

Análise da abordagem sobre a Doença de Alzheimer em museus e centros de Ciências do Rio de Janeiro

Alzheimer's disease in museums and Science centers in Rio de Janeiro: an initial study

Alberto Henrique Oliveira dos Santos Melo

Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ
alberto.melo@bioqmed.ufrj.br

Verônica Ferreira dos Santos

Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca –
Cefet/Maracanã
verofes@gmail.com

Fernanda Azevedo Veneu

Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca –
Cefet/Maracanã
fveneu@gmail.com

Marcelo Borges Rocha

Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca –
Cefet/Maracanã
rochamarcelo36@yahoo.com.br

Resumo

Apresentamos, aqui, os resultados de um levantamento sobre a abordagem sobre a Doença de Alzheimer (DA) em sites de museus e centros de Ciências da cidade do Rio de Janeiro. O objetivo do estudo encontra-se em analisar como a temática está nos sites destas instituições de janeiro de 2021 a janeiro de 2022. Utilizamos a análise de conteúdo categorial para a construção das categorias: textos de DC/notícias e exposição. Observamos pouca visibilidade da DA nos sites analisados. A maioria das menções ao tema estava contida em textos de DC/notícias, e a única ocorrência em que a doença teve destaque e profundidade foi na categoria exposição, com a exibição online encontrada na Casa da Ciência. Defendemos a importância da divulgação sobre a DA, considerando a importância de criar novas exposições e/ou outros recursos tecnológicos para abordar a DA, de modo a informar e sensibilizar a população.

Palavras chave: doença de Alzheimer, museus de Ciência, divulgação científica, centros de Ciência, sensibilização, Casa da Ciência

Abstract

We present here the results of a survey on the approach to Alzheimer's Disease (AD) on websites of museums and science centers in the city of Rio de Janeiro. The objective of the study is to analyze how the theme is on the websites of these institutions from January 2021 to January 2022. We used categorical content analysis to construct the categories: scientific dissemination texts (DC)/news and exposure. We observed little visibility of DA in the analyzed sites. Most mentions of the topic were contained in (DC)/news texts, but the only occurrence in which the disease had prominence and depth was in the exposure category, with the online exhibition found at Casa da Ciência. We defend the importance of publicizing AD, considering the importance of creating new exhibitions and/or other technological resources to address AD, in order to inform and raise awareness among the population.

Key words: Alzheimer's disease, Science museums, scientific dissemination, Science centers, awareness

Introdução

O mundo está envelhecendo. Segundo a Organização Panamericana da Saúde (Opas), até 2030, o número de pessoas com 60 anos ou mais chegará a 1,4 bilhão. E, em 2050, a população global de pessoas idosas alcançará 2,1 bilhões (Opas, 2020). Uma população mais envelhecida costuma ser mais suscetível a enfermidades como a demência.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a demência já é a sétima causa de morte no mundo, uma das maiores causas de dependência entre os idosos e pode ser “muito pesada não apenas para eles, mas para a família, os cuidadores e a sociedade como um todo” (WHO, 2021, p. 7). Ainda de acordo com a organização, apenas 25% dos países têm políticas, estratégias ou um plano nacional para prestar assistência e apoio às pessoas com demência e suas famílias (WHO, 2021).

Neste contexto, destaca-se a Doença de Alzheimer (DA), que representa mais da metade do número de casos de demência no mundo, com tendência de aumento (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2019). Segundo o *Institute for Health Metrics and Evaluation*, a estimativa mundial é de que 75 milhões de pessoas, em todo o mundo, sejam portadoras de Alzheimer até 2030 (INSTITUTE FOR HEALTH METRICS AND EVALUATION, 2020). Definida como uma doença progressiva neurodegenerativa que ocasiona a morte de células cerebrais e nervos, o Alzheimer impossibilita, principalmente, o armazenamento de memórias. Além disso, desencadeia sintomas comportamentais que prejudicam a capacidade de uma pessoa de atuar na vida diária (ALZHEIMER'S ASSOCIATION REPORT, 2021) e, ao final, a morte. Vemos, assim, que o Alzheimer vai se configurando como uma questão de saúde pública de amplas proporções, repercutindo na organização social e econômica dos países.

Outro problema causado pela doença é o estigma. Os sintomas comportamentais, ao longo do tempo, vão provocando o distanciamento do paciente de suas redes de contatos, afeto e amizade. Além disso, a possibilidade de novos contatos fica mais remota, devido à redução progressiva na capacidade de interação que os portadores da doença enfrentam. Segundo a Organização Panamericana da Saúde (Opas), o estigma dos pacientes de Alzheimer é semelhante aos que se veem em questões de saúde mental, o que se transforma em barreira na busca por ajuda, apoio e aconselhamento (ONU, 2019).

Idosos e Alzheimer no Brasil

O Brasil já é o sexto país com mais idosos no mundo em termos absolutos, considerando as pessoas com 65 anos ou mais (Population Research Bureau, 2022). E sua população vem sofrendo os efeitos do Alzheimer: segundo o *Institute for Health Metrics and Evaluation* (2020), em nosso país, somente em 2019, registraram-se 50 mil mortes causadas pela doença. Os efeitos se fazem sentir nos níveis individual e coletivo, com implicações que vão do macro ao micro, da economia até a saúde mental de familiares, cuidadores e pacientes.

A falta de informações sobre a doença também é uma preocupação apontada por associações de apoio a familiares e pacientes, o que influi no modo como os portadores da doença são tratados e pode provocar a naturalização de estigmas.

Na busca por soluções para eliminar ou reduzir a estigmatização dos pacientes e trazer informação correta e de qualidade para familiares, pacientes e outros integrantes da sociedade, a divulgação científica pode desempenhar um papel importante. Entendemos, aqui, a divulgação científica como uma recodificação (BUENO, 2010) e simplificação com ludicidade (NETO, 2019) do discurso de comunicação científica para o público geral.

A divulgação científica possui uma abrangência e relevância para a disseminação de informações em espaços não formais, viabilizando assim as contribuições educacionais encontradas em diversas temáticas.

Desta forma, os museus e centros de Ciências são locais capazes de proporcionar conhecimentos para a população sobre a Ciência e a saúde, por serem “locais que possuem uma forma própria de desenvolver sua dimensão educativa, buscando diferenciá-los das experiências formais de educação, como aquelas desenvolvidas na escola, e das experiências informais, geralmente associadas ao âmbito da família” (MARANDINO, 2008, p. 13). Estes espaços a cada dia se destacam mais com relação ao ensino de Ciências e desempenham um importante papel quando se trata de temas científicos.

Uma nova definição de museu foi aprovada se referindo a um espaço sem fins lucrativos, aberto ao público, com acessibilidade e inclusão, promovendo a diversidade e a sustentabilidade, trabalhando em prol da sociedade, fazendo com que a população seja participativa, proporcionando uma variedade de experiências para educação, utilização, observação e compartilhamento do saber (ICOM, 2022).

Com o surgimento das tecnologias digitais, o museu passou também a ser virtual, através de seus sites e redes sociais. De acordo com Pinho,

As instituições museológicas se aperceberam das vantagens e potencialidades da internet, massiva, rápida, imediata, econômica, monopolizadora do cotidiano do trabalho e do ócio, sendo que cada vez mais gente tem possibilidades de aceder às novas tecnologias ou tem à disposição recursos facilitadores para tal. A internet permite uma facilidade de atualização contínua da informação e uma aproximação estratégica entre o utilizador e a instituição/bens culturais baseada na transposição das barreiras físicas, geográficas e temporais; estas acarretam uma democratização do acesso à informação e ao conhecimento e facilitam o acesso individual e descentralizado do público, de modo não presencial (PINHO, 2007, p. 4).

O uso da Internet como meio de divulgação e comunicação possibilita aos museus uma interação maior com seu público. O museu no mundo virtual, projeta o museu físico para a

virtualidade, apresentando exposições temporárias que já não se encontram mais montadas em seu espaço físico, fazendo da Internet uma espécie de reserva técnica de exposições. Além disso, o aumento de seus visitantes pode ser enorme, alcançando pessoas do mundo inteiro.

Assim, justificam-se as ações de sensibilização e informação da população por meio de museus e centros de Ciências sobre os processos da DA, os avanços científicos e tecnológicos, bem como buscar visibilidade para os indivíduos que convivem com a doença. Apresenta-se, como pergunta de pesquisa: como o tema ‘Doença de Alzheimer’ está presente nos sites dos museus e centros de Ciências? Deste modo, o objetivo do estudo encontra-se em analisar como a temática da Doença de Alzheimer integra os sites dos museus e centros de Ciências da Cidade do Rio de Janeiro.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa qualitativa (GONÇALVES, 2014), de cunho exploratório e caráter descritivo (GIL, 2008). Utilizamos, como objeto de pesquisa, os sites atualizados de 11 centros e museus de Ciência do Rio de Janeiro. São eles: Museu da Justiça do Estado do Rio de Janeiro, Casa da Ciência – Centro Cultural de Ciência e Tecnologia, Centro de Cultura da Light, Espaço Cultural da Marinha, Espaço Ciência Viva, Centro Cultural do Ministério da Saúde, Museu da Vida, Instituto de Pesquisa Jardim Botânico do Rio de Janeiro, Oi Futuro, Museu do Amanhã e AquaRio. A escolha dos sites dessas instituições teve, como ponto de partida, sua inserção no guia da Associação Brasileira de Centros e Museus de Ciências (ABCMC, 2015). Em seguida, observamos quais sites estavam sendo atualizados com postagens registradas no período escolhido. Seleccionamos, então, nove Museus ou Centros de Ciências. Inserimos também, no escopo desta pesquisa, duas instituições inauguradas após a publicação do guia da ABCMC: o Museu do Amanhã (inaugurado em dezembro de 2015) e o AquaRio (inaugurado em outubro de 2016), por serem as instituições museais mais recentes da cidade. Assim, a quantidade final de Museus e Centros de Ciências selecionados foi de 11.

Como recorte temporal, utilizamos janeiro de 2020 até janeiro de 2022, período em que a maioria dos museus e centros de Ciências permaneceram fechados devido às restrições impostas pela Covid-19. Durante este intervalo de tempo, a única via de comunicação destas instituições com a sociedade foi a internet, seja por redes sociais, em atividades síncronas ou assíncronas, seja por meio de sites ou blogs.

Coletamos os dados a partir de ferramentas de busca dispostas nos sites dos museus e centros de Ciências atualizados. As palavras-chave utilizadas foram: “Alzheimer”, “doença de Alzheimer”, “mal de Alzheimer”. Nos sites que não dispõem dessa ferramenta, realizamos uma busca manual em todas as seções.

Para a análise de dados, utilizamos análise de conteúdo (Bardin, 2016). Especificamente para este trabalho, utilizamos a análise de conteúdo categorial. Coletamos os textos, agrupando-os, em seguida, nas categorias.

Resultados e discussão

Encontramos menções à doença de Alzheimer em quatro dos 11 sites de museus/centros de Ciências analisados: Museu do Amanhã, Espaço Ciência Viva, Museu da Vida e Casa da Ciência – Centro Cultural de Ciência e Tecnologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). A partir deste material, com base na forma de apresentação dos conteúdos

selecionados, elaboramos as categorias ‘textos de DC/notícias’ e ‘exposição’. No Quadro 1, estão dispostas as descrições destas categorias, assim como seus exemplos e a sua distribuição por instituição.

Quadro 1: Descrição das categorias (segundo Bardin, 2011), com exemplo e instituições em que se encontram

Categoria	Descrição	Exemplo	Instituições
Textos de DC/notícias	Textos em que se menciona a Doença de Alzheimer com um enfoque de divulgação científica e/ou noticioso	Minicérebros de laboratório: uma revolução na medicina? (Museu do Amanhã)	Museu do Amanhã Espaço Ciência Viva Museu da Vida Casa da Ciência – Centro Cultural de Ciência e Tecnologia da UFRJ
Exposição	Exposição online	Exposição Virtual Alzheimer (Casa da Ciência – Centro Cultural de Ciência e Tecnologia da UFRJ)	Casa da Ciência – Centro Cultural de Ciência e Tecnologia da UFRJ

Fonte: os autores, 2022.

Observamos a presença da DA na página dos quatro museus, totalizando 16 publicações (Quadro 2). Para efeito de análise, adotamos um código para cada publicação desta categoria.

Quadro 2: Publicações da categoria ‘textos de DC/notícias’

Museu	Código	Título da publicação
Museu do Amanhã	P1	‘Há horizontes belos e sinistros’
	P2	Dilemas (gen)éticos
	P3	Minicérebros de laboratório: uma revolução na medicina?
Espaço Ciência Viva	P4	Entre Dobraduras de Papel
	P5	Ficção Científica: GATTACA, um experimento genético
	P6	As Células do Cérebro
	P7	Uma r(EVOLUÇÃO) Química: P. C. Stemmer
Casa da Ciência – Centro Cultural de Ciência e Tecnologia da UFRJ	P8	Cantar, brincar, conversar... O que isso tem a ver com o Alzheimer?! Vem descobrir em nossa contação de história!
	P9	Vamos dialogar sobre o Alzheimer?
	P10	Descubra muita arte e ciência na exposição virtual Alzheimer
	P11	Casa de portas abertas em fevereiro! Confira programação

	P12	VOCÊ ESTÁ PRESTANDO A DEVIDA ATENÇÃO? Então, chega mais que tem exercício e jogo da memória!
	P13	Qual é o lugar da saúde mental na Praia Vermelha?
Museu da Vida	P14	Ciência & Sociedade n. 227: edição de abril
	P15	Ciência & Sociedade n. 230: edição de julho
	P16	Ciência & Sociedade n. 277: edição de julho de 2021

Fonte: os autores, 2022.

Das 16 publicações, somente seis apresentaram a DA como enfoque principal ou secundário (P8, P9, P10, P11, P12, P13), demonstrando relevância da temática no conteúdo, ao passo que as outras publicações apresentaram a doença como citação única, com efeito apenas de exemplificação. Como exemplo de citação única, destaque para a passagem de P1

Os mesmos avanços na ciência que poderão frear doenças neurodegenerativas, como mal de Alzheimer, em apenas algumas décadas, podem ser capazes de criar "coisas sinistras", como super-homens especializados no trabalho árduo em minas de carvão sem reclamar ou pedir aumento de salário.

Nas publicações de citação única, os textos delimitam o assunto da DA sem a possibilidade de focar sobre as questões que envolvem a doença, visto que esta é uma demência multifatorial com pesquisas em diversos campos do conhecimento, não somente na Neurociência.

Já dentre as seis publicações que abordaram a DA, notamos que todas encontram-se presentes no *blog* ‘Juntos na Casa da Ciência’, sendo este acessado por meio da página da Casa da Ciência. Desenvolvido durante a pandemia, o *blog* possui caráter informativo sobre as atividades realizadas pela Casa da Ciência, entre outras publicações. É visto na literatura que os *blogs* de Ciências podem atuar na DC como espaços promotores de comunicação e visibilidade da Ciência e do cientista (LUZON, 2013; FLORES & GOMES, 2015), possibilitando uma aproximação do leitor com uma cultura científica.

Destacamos o fato de que, apesar de o Museu do Amanhã ter, como missão, refletir sobre os futuros possíveis em diferentes esferas – incluindo a saúde –, a doença de Alzheimer não está presente na estrutura do seu site, nos seus links ou abas. Destacamos que a DA vai acometer 132 milhões de indivíduos da população mundial em 2050, segundo a OMS (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

Uma vez que o objetivo desta pesquisa foi analisar de que forma a DA está presente nos sites, o conteúdo de cada texto, em si, não foi considerado aqui. O enfoque foi na apresentação desses textos.

Exposição

Na categoria ‘exposição’, apenas a Casa da Ciência apresentou este tipo de conteúdo. A exposição virtual “Alzheimer” (figura 1) reúne trabalhos inéditos produzidos por 20 artistas contemporâneos que trazem o drama da doença através de casos familiares ou pessoas próximas afetadas pela doença. O objetivo da exposição é sensibilizar a população.

Figura 1: exposição Alzheimer



Fonte: <http://casadaciencia.ufrj.br>.

Os museus têm a capacidade de sensibilizar a população. Nesse contexto, Franco traz que

Ao museu cabe atuar na sensibilização de seus diferentes públicos, servindo-se de sua arma mais poderosa, ou seja, suas coleções, sejam elas históricas, artísticas, científicas, tecnológicas, entre outras. É a instituição vocacionada à construção do coletivo e à salvaguarda dos valores universais (FRANCO, 2019, p. 17).

A exposição é dividida entre os segmentos textuais “Apresentação”, “Diálogo entre Dr. Alzheimer e Auguste Deter”, “O cérebro e a doença”, “Memórias de vida e a doença de Alzheimer”, “A perda de memórias e a doença de Alzheimer” e “O cuidado e o cuidador”, utilizados para a criação das categorias do conteúdo.

A exposição também conta com a presença de três vídeos que foram analisados a partir do seu conteúdo. O primeiro vídeo (vídeo 1), busca instigar o visitante (do *website*) a conhecer a exposição, seja de forma online ou presencial. Este material utiliza-se de entrevistas com os visitantes sobre a sua percepção da exposição.

No segundo vídeo (vídeo 2), ocorre uma apresentação de dados estatísticos e epidemiológicos sobre a doença, como dos grupos mais afetados pela doença, a exemplo de idosos acima de 65 anos e indivíduos do sexo feminino.

Já no terceiro vídeo da exposição (vídeo 3), são apresentados reflexões, depoimentos e processos criativos produzidos pelos artistas, demonstrando a visão dos criadores na concepção por trás de suas obras e seus possíveis significados.

Como produção destes artistas, foram identificadas 20 produções artísticas em formato de recurso imagético estático, que buscam informar e sensibilizar o visitante sobre a DA de forma artística. A sensibilização do visitante para a doença possui importância devido o conceito de estigma público, em que a população acaba por endossar estereótipos negativos que causam possível exclusão social ou discriminação de determinado grupo, neste caso, os indivíduos que convivem com a doença (ALZHEIMER’S DISEASE INTERNATIONAL, 2019). Assim, esta sensibilização fortalece o combate aos pré-conceitos e concepções equivocadas da população geral. É possível observar a preocupação da exposição em sensibilizar os visitantes no trecho “*Embora a doença de Alzheimer ainda não possa ser curada, revertida ou interrompida, ações de conscientização são fundamentais para o melhor enfrentamento da doença*”.

A exposição também apresenta pontos de discussão para a reflexão dos visitantes quanto ao processo da doença em seu sentido da memória (afetada pela doença) como parte da identidade do ser. Esta ideia pode ser vista na seguinte passagem *“As memórias que carregamos contribuem fortemente para o que somos e o que seremos ainda. Por isso, a doença de Alzheimer se coloca como um grande desafio, não só do ponto de vista clínico e científico, mas também existencial”*.

Neste trabalho, não realizamos a análise do material artístico da exposição, sendo assim, objeto de estudo de futuras pesquisas.

Em relação ao conteúdo da exposição, identificamos sete pontos principais abordados sobre a DA, sendo estes “Definições e explicações para a doença”, “Dados estatísticos e epidemiológicos da doença”, “História da doença”, “Progressão e sintomatologia da doença”, “Indicadores clínicos da doença”, “Fatores que afetam o surgimento/desenvolvimento da doença”, “Avanços científicos e diagnóstico da doença” e “Sobre o cuidador”.

Sobre “**Definições e explicações para a doença**”, identificamos logo no início da exposição a definição para a doença no trecho *“A DA é um transtorno degenerativo, progressivo, irreversível e fatal, que se manifesta pela perda de funções cognitivas como memória, orientação e linguagem.”*. Também foi identificado uma explicação para a doença na passagem *“Em síntese, a doença de Alzheimer mata neurônios, bloqueia sinapses e leva à atrofia cerebral, com diminuição do peso e volume do cérebro”*.

Como a exposição é aberta para todos os públicos, sejam eles especialistas sobre o assunto ou não, entendemos como necessário uma definição ou explicação para esses conceitos da DA, visto que esta heterogeneidade de indivíduos pode apresentar visitantes que desconhecem a doença, causando possíveis ruídos no entendimento da exibição.

Nos conteúdos identificados como “**Dados estatísticos e epidemiológicos da doença**”, observamos questões relacionadas à Epidemiologia e Estatística da doença, como exemplificado nos trechos *“A doença de Alzheimer [DA] é o mais prevalente tipo de demência, correspondendo a mais de 60% dos casos após os 65 anos de idade.”*, *“Em 2050, estima-se mais de 150 milhões [de casos de demência]”*, *“Em média, pacientes com Alzheimer vivem oito anos, mas algumas pessoas podem sobreviver por até 20 anos”* e *“No Brasil, mais de 1,2 milhão de pessoas têm Alzheimer. As mulheres são as mais afetadas pela doença”*. Não foram identificadas menções ao quantitativo de óbitos causados pela doença.

É possível perceber, diante deste tipo de conteúdo, que determinadas populações possuem uma vulnerabilidade maior quanto ao desenvolvimento da doença, sendo esta compreensão na população necessária para que tais indivíduos consigam aconselhamento e monitoramento antecipado ao surgimento de possíveis sintomas. Assim, tais informações fornecidas aos visitantes favorecem o cuidado de sua saúde como a de parentes e terceiros (PERES *et al.*, 2021).

Em “**História da doença**”, foi possível identificar trechos que relatavam a descoberta da doença por Alois Alzheimer, do primeiro paciente a ser identificado com a doença *“A doença de Alzheimer foi descrita pelo psiquiatra e neuropatologista alemão, Alois Alzheimer [1864 - 1915], no 37º Encontro de Psiquiatras do Sudoeste da Alemanha, realizado em Tübingen, em 1906.”* “[...] o estudo relatou o caso de Auguste Deter [1850 - 1906], paciente internada, em 1901, no Hospital Psiquiátrico de Frankfurt, popularmente conhecido como Castelo dos Insanos.”, como também os resultados do estudo após o falecimento do paciente *“O estudo forneceu indicadores clínicos e neuropatológicos de um novo tipo de demência, posteriormente batizada, por Kraepelin, como ‘doença de Alzheimer’”*.

Este tipo de conteúdo fornece aos visitantes uma visão de natureza da Ciência histórica acumulativa, em que os conhecimentos atuais sobre a DA não foram desenvolvidos espontaneamente, mas sim como um processo que necessitou (e ainda necessita) da participação de diversos atores ao longo dos anos. Para Nascimento e Carvalho (2007, p. 5) “a História evidencia os períodos em que ocorrem tais crises, rupturas, ou, ainda períodos em que a Ciência se desenvolve por acumulação colocando, em ambos os casos, seu caráter ‘aberto’ de evolução”. Assim, demonstrar este caráter histórico dos conhecimentos sobre saúde também fortalece a confiança da população frente a novas descobertas que de início parecem pontuais, mas na verdade são frutos do acúmulo de conhecimento ao longo das décadas.

Em relação a “**Progressão e sintomatologia da doença**”, foram encontrados trechos que demonstram este tipo de abordagem, como no caso de “*A formação de placas senis geralmente ocorre na fase silenciosa, pré-clínica, antes do aparecimento dos primeiros sintomas. Já os emaranhados neurofibrilares se relacionam com a progressão da doença e o declínio cognitivo.*” e do trecho abaixo

Na fase inicial, o primeiro sintoma evidente é o déficit de memória recente. Conforme a doença avança, placas senis e emaranhados neurofibrilares se formam em diferentes regiões do cérebro comprometendo outras funções. Acentua-se o déficit de memória e aprendizagem. Ocorrem mudanças de personalidade, desorientação espacial, incoerência na comunicação, irritabilidade, hostilidade, apatia e frustração. Na fase grave, a maior parte do córtex cerebral está comprometida e as funções intelectuais deterioradas. O cérebro encolhe e o doente se encontra em estado de dependência total. Apresenta rigidez na região dos quadris e postura em flexão. O falecimento costuma ocorrer por complicações decorrentes da imobilidade ou por embolia pulmonar e pneumonia

Ainda foi possível identificar “**Indicadores clínicos da doença**”

Existem dois mecanismos críticos [geneticamente determinados ou modificados por fatores patológicos ou ambientais] que desencadeiam a doença de Alzheimer. O primeiro está associado à formação de placas senis extracelulares, depósitos de fragmentos de proteína beta-amiloide que se agrupam entre os neurônios e bloqueiam a sinalização entre eles. O segundo mecanismo está associado à formação de emaranhados neurofibrilares dentro dos neurônios, decorrentes de alterações na proteína tau que impedem o tráfego intracelular de nutrientes e provocam o colapso das células nervosas.

E “**Fatores que afetam o surgimento/desenvolvimento da doença**” “*Também sabemos sobre alguns fatores genéticos e hábitos de vida que podem aumentar ou diminuir a chance de desenvolver a doença*”. Os três conteúdos acima são importantes para a população devido a necessidade de se conhecer sobre a doença, para que os indivíduos que convivem com a DA ou terceiros possam compreender sobre os processos da patologia como também desmistificar possíveis conceitos equivocados.

Observamos na exposição “Avanços científicos e de diagnóstico da doença” na passagem abaixo

Centenas de testes clínicos estão em andamento no mundo todo e alguns apontam para medicamentos que retardam [mas não necessariamente

curam] a perda de memória. No entanto, considerando todos os riscos e complicadores que a aprovação de um novo remédio para o uso humano envolvem, temos que ser cautelosos e aguardar a finalização de todas as etapas para termos informações mais confiáveis. Para uma doença tão incapacitante, ganhar alguns meses ou anos de qualidade de vida já é um enorme benefício para pacientes e familiares. A ciência tem avançado significativamente na área e a perspectiva é de uso conjunto de novos biomarcadores para tentar identificar e intervir o mais cedo possível com os medicamentos em desenvolvimento.

Este tipo de conteúdo sobre as pesquisas desenvolvidas no campo da doença possibilita aos visitantes certo contato com novas tecnologias que podem beneficiar a população no combate à DA. É possível observar neste trecho acima a preocupação em não demonstrar o processo da Ciência como algo imediato, como também a necessidade da validação da pesquisa para que certificar a sua seguridade.

Outro ponto influenciado pelo entendimento da população sobre a doença é a procura por orientação, visto que um diagnóstico precoce permite identificar possíveis causas etiológicas da doença, como também um planejamento para o futuro do paciente (TSOY & POSSIN, 2021). É necessário destacar que algumas das principais barreiras para a realização do diagnóstico são a falta de acesso a médicos com capacitação, o medo do diagnóstico e o estigma deste profissional da saúde que crê que não é possível ser feito algo em relação à doença (GAUTHIER *et al.*, 2021). Assim, é necessário um trabalho de sensibilização não somente da população geral, mas também dos profissionais da saúde.

A exposição também apresenta uma parte dedicada para informar sobre questões relacionadas ao cuidador. Neste conteúdo “**Sobre o cuidador**”, foram observados trechos que informam ao visitante sobre a dificuldade enfrentada por este cuidador, como também a necessidade de apoio para estes familiares, como exemplificado abaixo

Diante desse cenário, surge o papel do cuidador familiar, elemento fundamental na assistência domiciliar, responsável por cuidar do indivíduo doente e prover a sua subsistência. Muitas vezes, as exigências e demandas que surgem no transcorrer do processo excedem a capacidade e os recursos do cuidador, se tornam fatores importantes de estresse e podem gerar angústia, medo e sentimentos ambivalentes em relação ao doente.

Nesse sentido, é imprescindível que o cuidador seja constantemente acompanhado e receba apoio e orientação para enfrentar os desafios de cuidar do enfermo e, ao mesmo tempo, cuidar de si. Políticas de saúde são necessárias para elaboração e implantação de estratégias de acompanhamento de familiares cuidadores desde o momento do diagnóstico até as etapas mais avançadas da doença.

Esta seção da exposição demonstra a necessidade de uma rede de assistência pública e políticas institucionais de saúde, propiciando não somente uma melhor qualidade de vida ao portador da doença, mas também de seu cuidador e familiares.

Considerações finais

Compreendendo a gravidade da DA em nossa sociedade, observamos a importância de abordar sobre a doença de modo significativo para a população. Sensibilizar e informar a

população sobre as questões que envolvem a DA, o indivíduo que convive com esta demência e o seu cuidador é fundamental para a visibilidade necessária para desmistificar estigmas e conceitos equivocados.

Dentre as publicações que apresentaram o termo ‘doença de Alzheimer’, nota-se que a doença não apresentou destaque significativo no conteúdo da maioria dos textos, demonstrando uma pouca visibilidade para a doença. Já na exposição analisada, observa-se que esta apresenta maior detalhamento sobre os processos da doença.

De modo geral, a exposição demonstrou a importância de comunicar sobre a DA, atrelando Ciência e Arte para se conectar com os visitantes. Compreendemos que esta exposição na Casa da Ciência pontuou questões pertinentes sobre a doença, como também pretendeu lançar reflexões para o público. Por fim, defendemos a necessidade de mais conteúdos sobre a DA nos sites dos museus e centros de Ciências na cidade do Rio de Janeiro, como também a produção de outras exposições sobre a DA.

Agradecimentos e apoios

À Capes e ao CNPq, pelas duas bolsas concedidas a integrantes desta equipe.

Referências

ALZHEIMER’S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer Report 2019**: Attitudes to dementia. London: Alzheimer’s Disease International. 2019.

BARDIN L. **Análise de conteúdo**. 3ª reimp. da 1ª ed. São Paulo: Edições 70, 2016.

BUENO, W. C. Comunicação científica e divulgação científica: aproximações e rupturas conceituais. **Inf. Inf.** v. 15, n. esp, p. 1 - 12, 2010.

FLORES, N. M.; GOMES, I. M. A. M. Fazer-se visível na rede: a prática blogueira e a construção social do cientista e da ciência. **Redis: revista de estudos do discurso**, n. 4, p. 116-143, 2015.

FRANCO, M.I.M, Museus: agentes de inovação e transformação. **Cadernos de Sociomuseologia**. Nova Série13, vol. 57. 2019. Disponível em:

<http://hdl.handle.net/10437/9358>. Acesso em: 26 set. 2022.

GAUTHIER, S.; ROSA-NETO, P.; MORAIS, J. A.; WEBSTER, C. **World Alzheimer Report 2021**: Journey through the diagnosis of dementia. Londres: ALZHEIMER’S DISEASE INTERNATIONAL, 2021.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GONÇALVES, H. A. **Manual de metodologia da pesquisa científica**. 2 ed. São Paulo: AVERCAMP, 2014.

ICOM. **ICOM aprova Nova Definição de Museu**. 2022. Disponível em: <http://www.icom.org.br/?p=2756>. Acesso em: 21 mai. 2022.

INSTITUTE FOR HEALTH METRICS AND EVALUATION (IHME). **Causes of Death (COD) Data Visualization**. Seattle, WA: IHME, University of Washington, 2020. Disponível em <http://vizhub.healthdata.org/cod>. Acesso em set. 2021.

LUZÓN, M. J. Public Communication of Science in Blogs: Recontextualizing Scientific Discourse for a Diversified Audience. **Written Communication**, v. 30, n. 4, p. 428–457, 2013.

MARANDINO, M. et al. **Educação em Museus: a mediação em foco**. São Paulo: GEENF/FEUSP, 2008.

NASCIMENTO, V. B; CARVALHO, A. M. P. A natureza do conhecimento científico e o Ensino de Ciências, VI Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências, 2007, Florianópolis/SC. **Anais do VI Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências**, 2007.

NETO, H. S. M. Capítulo 2. A divulgação científica em tempos de obscurantismo e de fake news: Contribuições histórico-críticas. In: ROCHA, M. B.; DE OLIVEIRA, R. D. V. (Org.). **Divulgação Científica: Textos e contextos**. São Paulo: Editora Livraria da Física, 2019.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Decade of health aging**. Disponível em:

https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52902/OPASWBRAFPL20120_por.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 21 de set. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Campanha contra o estigma marca Mês Mundial da Doença de Alzheimer nas Américas**. Disponível em:

<https://news.un.org/pt/story/2019/09/1685852>.

PERES, F.; RODRIGUES, K. M.; SILVA, L. L. **Literacia em Saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2021.

PINHO, Joana Maria B., 2007, Museus e internet. Recursos online nos sítios web dos museus nacionais portugueses. **Revista Textos de la CiberSociedad**, n. 8, Temática Variada. Disponível em: <http://www.cibersociedad.net>. Acesso em: ago. 2022.

TSOY, E.; POSSIN, K. L. Racial and ethnic disparities in the diagnosis of dementia. In: GAUTHIER, S.; ROSA-NETO, P.; MORAIS, J. A.; WEBSTER, C. **World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia**. Londres: ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Status Report on Public Health Response to Dementia**. Genebra: WHO, 2021. Disponível em:

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/344701/9789240033245-eng.pdf>. Acesso em: 22 set. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (WHO). **Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025**. Geneva, 2017.