

Pistas de um cotidiano assombrado: a saga do diagnóstico na doença de Alzheimer

Clues to a haunted daily life: the saga of the diagnosis in Alzheimer's disease

Daniela Feriani



Edição electrónica

URL: <http://journals.openedition.org/pontourbe/3510>

DOI: 10.4000/pontourbe.3510

ISSN: 1981-3341

Editora

Núcleo de Antropologia Urbana da Universidade de São Paulo

Referência eletrónica

Daniela Feriani, « Pistas de um cotidiano assombrado: a saga do diagnóstico na doença de Alzheimer », *Ponto Urbe* [Online], 20 | 2017, posto online no dia 30 junho 2017, consultado o 30 abril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/pontourbe/3510> ; DOI : 10.4000/pontourbe.3510

Este documento foi criado de forma automática no dia 30 Abril 2019.

© NAU

Pistas de um cotidiano assombrado: a saga do diagnóstico na doença de Alzheimer

Clues to a haunted daily life: the saga of the diagnosis in Alzheimer's disease

Daniela Feriani

NOTA DO AUTOR

Este texto é parte de minha tese de doutorado, denominada *Entre sopros e assombros: estética e experiência na doença de Alzheimer*, financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp). A pesquisa de campo aqui apresentada foi feita através do acompanhamento de consultas nos ambulatórios de neurologia e psiquiatria geriátrica de um hospital universitário e de reuniões do grupo de apoio aos familiares da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), ambos no Estado de São Paulo. Nesses campos, os cuidadores são familiares, principalmente cônjuges e filhos, e as famílias pertencem, principalmente, a níveis socioeconômicos menos favorecidos.

As imagens que abrem o texto estão disponíveis na internet e são de ensaios fotográficos sobre a doença de Alzheimer - “Mirella”, de Fausto Podavini (imagens: 1 / linha 1 e 3 / linha 2); “La noche que me quieras”, de Alejandro Kirchuk (imagem 3 / linha 1); “Essa luz sobre o jardim”, de Fábio Messias (imagens 1 e 2 / linha 2); “Grace”, de Susan Falzone (imagens 1, 2 e 3 / linha 3) - e de autorretratos de William Utermohden (imagem 2 / linha1), diagnosticado com a doença.



“Quando *eu* uso uma palavra”, disse Humpty Dumpty num tom bastante desdenhoso, “ela significa exatamente o que quero que signifique: nem mais nem menos.”
 “A questão é”, disse Alice, “se *pode* fazer as palavras significarem tantas coisas diferentes.”
 “A questão”, disse Humpty Dumpty, “é saber quem será o senhor — só isto.”
 (Lewis Carroll. *Alice através do espelho*)

- 1 Odalina, de 54 anos, foi à consulta no ambulatório de neurologia de um hospital universitário acompanhada pela filha, que contou ter percebido “algo errado” depois que a mãe foi morar com ela, após a separação do padrasto, quando a percebeu mais desleixada com as tarefas domésticas, não limpando a casa, que passou a ficar sempre suja, com cocô no vaso sanitário e lixo no canto, além de ficar negligente com a higiene pessoal, não colocando absorvente quando ficava menstruada. Há 5 anos, levou a mãe ao posto de saúde e lá falaram que era doença de Alzheimer. Começou um tratamento em 2012, já no ambulatório da neurologia. Em 2013, o tratamento foi suspenso porque o médico teria dito não ser doença de Alzheimer, mas uma demência frontotemporal¹.
- 2 Na discussão de caso², os dois médicos do ambulatório entraram, sendo um deles o que disse não ser doença de Alzheimer, quando ela iniciou o tratamento lá. O outro médico, que também é o chefe do ambulatório, falou em doença de Alzheimer, não achando que há muita alteração de comportamento. O outro médico fez uma expressão de discordância, apesar de ter ficado quieto. O residente também demonstrou dúvida quanto ao diagnóstico de doença de Alzheimer.
- 3 Na terceira consulta de Odalina naquele ambulatório, a filha contou que, se deixar, a mãe “toma banho e sai pelada na rua. Agora tá falando palavrão, estilo Dercy Gonçalves. (*paciente ri*) Ela também está mais irritada”. O médico-chefe voltou a falar em doença de

Alzheimer; o outro médico, em demência frontotemporal. O diagnóstico segue em investigação.

- 4 Na consulta de José, de 75 anos, a hipótese diagnóstica passou de uma demência vascular (decorrente de Acidente Vascular Cerebral ou microinfartos no cérebro em função de pressão alta) para doença de Alzheimer. A filha disse fazer 1 ano que o pai acompanha no ambulatório de neurologia e os médicos tinham dito que estavam na dúvida se era comprometimento cognitivo leve ou demência³. Já chegaram a falar que era doença de Alzheimer e o pai começou a tomar remédio para postergar o declínio da memória, mas aí, como não estava definido, acabaram suspendendo o tratamento. “Aqui tiraram tudo, só ficou o remédio para dormir”, contou. Ela também disse que começou com depressão, em 2006, pouco depois da esposa falecer.⁴
- 5 (residente): você falou que começou com depressão, em 2006, mas e o esquecimento? Já vem desde esse tempo?
- 6 (filha): logo depois já ficou mais esquecido.
- 7 (residente): tá igual ou tá piorando?
- 8 (paciente): piorando.⁵
- 9 (filha): não. Antes ele se perdia, agora não. Mas esquecer, isso tá... Acho que ele se acostumou a esquecer.
- 10 (residente): não tá piorando?
- 11 (paciente): ah tá. Passa fulano e diz “ô seu Zé” e eu não sei quem é.
- 12 (filha): já fiz 5 óculos para ele; ele perde, esquece onde guardou.
- 13 (residente): o Sr. toma banho sozinho?
- 14 (paciente): ô, tomo.
- 15 (residente): precisa de ajuda para comer, se vestir?
- 16 (paciente): não, faço tudo sozinho.
- 17 (residente): o Sr tá mais triste, chora?
- 18 (paciente): não, chorar não, mas fico maluco quando faço as coisas errado.
- 19 (residente): irritado?
- 20 (paciente): é, irritado.
- 21 (residente): ele manuseia o próprio dinheiro?
- 22 (filha): não.
- 23 (residente): por quê?
- 24 (filha): porque esquece, não confere troco.
- 25 (paciente): não entro mais em banco, não sei mais nada.
- 26 (residente): nem com ajuda consegue comprar roupa, comida?
- 27 (filha): com ajuda sim.
- 28 (residente): esquenta o próprio café?
- 29 (paciente): não gosto de café.
- 30 (filha): se liga o fogo, deixa aceso.
- 31 (residente): cozinha?

- 32 (paciente): ah, isso eu nunca fiz.
- 33 (residente): sabe o que acontece com os vizinhos, em casa?
- 34 (paciente): em casa, sim.
- 35 (filha): ele não se interessa.
- 36 (residente): assiste TV?
- 37 (paciente): um pouco.
- 38 (residente): o que está passando na TV?
- 39 (paciente): jornal, roubalheira.
- 40 (residente, olhando para a filha): o que a sra. acha?
- 41 (filha): não tem interesse.
- 42 Após ouvir o relato do residente, o médico disse parecer mais um quadro vascular, já que não tem tanta perda de memória (“ele lembra que esqueceu; lembrou até de uma festa de ontem”, disse o médico, após fazer algumas perguntas ao paciente), sendo mais perda de atenção e concentração. Ficou na dúvida se é comprometimento cognitivo leve ou demência leve e, se for demência, se é do tipo Alzheimer ou vascular. Disse ainda, olhando para o paciente e para a filha, que ele precisa melhorar o comportamento, já que irritação pode explicar esse declínio cognitivo.
- 43 Acompanhei uma segunda consulta de José, com outro residente. Na discussão de caso, quem entrou foi o neurologista-chefe (na consulta anterior, quem discutiu foi o outro médico do ambulatório). Após ouvir o residente, o médico disse que os sintomas parecem mais com doença de Alzheimer, já que “a demência vascular normalmente não começa com queixa de memória”.
- 44 (filha, para o médico): ele acha que alguém tomou o remédio dele! Você acha que alguém vai tomar o remédio dele? (*paciente ri*)
- 45 (médico): do ponto de vista dele, é isso; ele acha mesmo isso porque ele esquece. (*depois de alguns minutos*) Ele tem Alzheimer!
- 46 Olhando para o residente, o médico disse: “nunca engula o que o outro diz, nunca engula “ele esquece tudo!”, isso não existe!” Pediu para a acompanhante observar o que o pai consegue e o que não consegue fazer.
- 47 (filha, para o médico): às vezes eu acho que ele não quer lembrar!
- 48 (médico): isso é interpretação! Não existe “esquece tudo”!⁶
- 49 No ambulatório de psiquiatria geriátrica, uma consulta polêmica foi a de um senhor, de 70 anos, acompanhado pela esposa. Há 7 anos, o paciente começou a ter esquecimentos leves (deixar a torneira aberta, esquecer as chaves no carro), havendo uma piora nos últimos três anos, não conseguindo mais finalizar uma tarefa ou uma frase. O paciente é consciente de que não está bem, tem um discurso coerente e julgamento crítico da situação.
- 50 Dois médicos entraram na sala para avaliá-lo. Eles não acharam ser doença de Alzheimer porque há mais disfunção executiva (falha de planejamento/organização de tarefas – por exemplo, quando foi esquentar o leite no micro-ondas, colocou a caixa ao invés de pôr o leite numa xícara para depois esquentar). A hipótese diagnóstica foi a de uma demência por intoxicação, já que o paciente trabalhou com fertilizantes e produtos químicos por quase 20 anos. Os médicos perguntaram que dia é hoje, o que gosta de fazer, o que fez

ontem, onde trabalhou. O paciente respondeu sem dificuldade. Quando um dos médicos foi fazer algumas perguntas para avaliar a função executiva, demonstrou certa dificuldade para escolher o tema. Esboçou algo como “me diz como faz...”, parou, pensou e, um pouco receoso, completou “... como faz café?” e comentou, olhando para a residente e para o outro médico: “pra mulher é mais fácil porque aí pergunta como cozinha”, ao que a esposa falou “mas ele faz café!”, indicando que poderia ser essa a pergunta. O paciente, ainda que de maneira bem devagar, respondeu de maneira coerente.

- 51 A complexidade do diagnóstico, as dúvidas e nuances que o mesmo denota, acabam por explicitar disputas entre as áreas destinadas a delinear-lo, como neurologia, psiquiatria e geriatria. Afinal, quem pode – ou quem tem mais autoridade – para falar em nome da doença? Graham (2006) mostra como o diagnóstico de demência, ainda que haja um critério, encobre diversas combinações possíveis entre sintomas e sinais dependendo da experiência profissional e de vida do médico. Nesse sentido, os diferentes tipos de especialidades médicas interferem nos critérios de diagnóstico diferencial (especificar qual tipo de demência) e contribuem para a pluralidade de situações que são definidas como demência.
- 52 Nessas disputas em torno do que é neurológico e do que é psiquiátrico, temos a consulta de João, de 53 anos. Quem o acompanhou foi a esposa. Foi ela quem conversou com a residente, já que o estado do marido é muito crítico, quase não fala, ficando de braços cruzados e olhar perdido durante toda a consulta, chegando a cochilar em alguns momentos.
- 53 A acompanhante disse que João vem piorando muito desde a última consulta, em 2012 (o diagnóstico foi de demência frontotemporal). Há 2 anos, o marido ainda falava e conseguia escrever, mas que atualmente não consegue mais formular uma frase completa, diz coisas sem sentido e, quando alguém conversa ou pergunta algo para ele, repete a última palavra que a pessoa disse. Não reconhece mais os filhos e os netos. Ele não fala que quer ir ao banheiro e faz xixi na calça, não fala que quer comer, mas quando vê comida, come compulsivamente. Contou que, outro dia, comeu um pote inteiro de pimenta, daquelas bem ardidas, e não esboçou qualquer reação. Já chegou a comer ração de cachorro. Se não der banho, escovar os dentes, vesti-lo, ele não faz. “E olha que ele era uma pessoa muito preocupada com a higiene!”, afirmou.
- 54 A residente, apontando para a acompanhante, perguntou quem era ela. O paciente disse o nome da esposa. “E o que ela é sua?”, perguntou a residente. “Sua mãe”, respondeu João. A residente fez várias anotações no prontuário. Em seguida, saiu para chamar os médicos. Aproveitei para conversar com a esposa⁷. Perguntei como ela percebeu o início da doença. Ela me explicou que já estavam separados há 5 anos quando começou. Como continuaram amigos e saíam juntos, ela começou a perceber os primeiros sinais, há 2 anos, no modo como ele estava dirigindo – falta de atenção, não dava seta, fazia ultrapassagem arriscada. Depois começaram alguns hábitos estranhos, como guardar “porcarias” e “coisas velhas” e ficar enchendo garrafas com água para colocá-las no freezer. Além disso, João demonstrava tristeza, apatia e isolamento social. Ficou desinibido, tirando a roupa e andando pelado em público.
- 55 A doença fez com que ela e João voltassem a morar juntos, já que ninguém da família, a não ser a irmã dele, demonstrou alguma intenção de cuidá-lo. “Mas a situação é muito difícil pra mim. Não tenho mais vida; não tenho mais final de semana”, desabafou.

- 56 Dois médicos entraram na sala. Ao saber que o paciente estava tomando antipsicótico, receitado por um psiquiatra, o médico-chefe se exaltou. Disse ser um problema ir ao psiquiatra antes de consultar na neurologia. Afirmou que o antipsicótico aumenta a apatia, a falta de iniciativa, a sonolência e o risco de doenças cardiovasculares e de morte súbita. De maneira bem enfática, disse: “Essa doença é nossa, é neurológica. Nós não somos neurologistas que não sabemos nada de psiquiatria. Nós entendemos mais dessa doença do que os psiquiatras. Então ou vai ao psiquiatra ou fica aqui com a gente”. A acompanhante logo respondeu querendo continuar naquele ambulatório.
- 57 Ainda em tom repreensivo, o médico continuou:
só alteração de comportamento não basta. Muitos podem olhar para mim e achar que tenho alteração de comportamento, que sou estranho. Porque eu fico, por exemplo, olhando uma formiga na rua. Gosto de olhar o que acontece na rua, fico horas vendo. Isso pode ser estranho para algumas pessoas. Então temos que saber o que mais está sendo afetado, além do comportamento, para saber se é ou não demência.
- 58 Na consulta de Walter, de 81 anos, após ouvir o relato do residente de que o paciente, segundo a esposa, estava mais irritado e agressivo, o médico disse:
A doença é abrangente, não é só cognição, pega também personalidade, comportamento, linguagem, a parte afetiva. O neurologista precisa entender de neuropsiquiatria. Não é mandar para o psiquiatra, não tem motivo pra isso. Se manda para o psiquiatra, ele vai fazer besteira, receita remédio pra jovem. É uma doença neurológica, orgânica. A mente toda está afetada, a parte cognitiva, emotiva, volitiva. Ao conversar e analisar os sintomas, dá pra perceber onde as lesões estão localizadas.
- 59 No ambulatório da psiquiatria geriátrica, um dos médicos comentou sobre um paciente: “ele vai no neurologista de vez em quando e aí esse neurologista dá carbamazepina e aí mistura tudo!”⁸. Em outra discussão, a residente da geriatria disse, logo de início, ser um caso tranquilo, que a paciente está bem, no melhor momento durante todo o tratamento dela. O psiquiatra, que já acompanha o caso, interrompeu: “você não vai querer tirar o antidepressivo dela, né?”. A residente, que já questionou, numa aula, o uso de antidepressivo e antipsicóticos – se eles não poderiam estar sendo usados em excesso –, respondeu, timidamente, “não”. “Ah, então podemos discutir o caso...”, prosseguiu o professor.
- 60 Em outra conversa “fisgada” no ambulatório da psiquiatria geriátrica, ouvi a residente dizer, para o médico, que “a neuro (o paciente também acompanhava no ambulatório de neurologia) reduziu os medicamentos, mas não sei se faz muito sentido.” Também ouvi um psiquiatra comentar que tinha visto uma entrevista de um neurologista sobre sintomas neuropsiquiátricos⁹ na doença de Alzheimer, e deu a sua opinião: “acho que a gente (os psiquiatras) transita melhor na área deles (neurologistas) do que eles na nossa.” O colega concordou: “nós cuidamos das funções corticais superiores. Então é mais fácil ver, cuidar das inferiores...”
- 61 Em um fórum sobre doença de Alzheimer, em 2013, as disputas entre as áreas também estavam presentes. O evento, promovido pela Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) em parceria com a Sociedade de Medicina e Cirurgia de Campinas, teve a participação de três médicos, um de cada especialidade (neurologia, psiquiatria e geriatria). As perguntas tiveram como temas principais sintomas, diagnóstico, formas de tratamento, fatores de risco. E as respostas passavam pelos três médicos convidados.

- 62 Apesar de falarem que a especialidade não importa, já que o que importa é o médico conhecer a doença, as tentativas de estabelecer fronteiras entre as diferentes áreas eram evidentes. Quando as perguntas passaram pela plateia – majoritariamente de médicos e profissionais de saúde, seguida de poucos cuidadores familiares e de apenas uma antropóloga -, eu resolvi lançar a seguinte: “apesar de vocês dizerem que a especialidade não é o mais importante, gostaria de saber como cada especialidade pode contribuir para a compreensão da doença; como se dá o diálogo entre neurologia, psiquiatria e geriatria; se existe esse diálogo e como vocês o veem”. O psiquiatra foi o primeiro a tomar a fala: “quando tem mais alteração de comportamento, vai no psiquiatra; uma alteração mais cognitiva, motora, vai no neuro...” E a geriatra logo interrompeu: “e quando está tudo ‘estrupeado’, manda para o geriatra!”.
- 63 Apesar de todos reconhecerem que o diálogo é importante, e que eles mesmos o fazem, consultando ou enviando um paciente para um colega da outra especialidade, os médicos também reconhecem que há lacunas e falhas nesse diálogo – e que o mesmo deveria ser maior e mais produtivo. “Isso (o diálogo) não é muito feito nem na geriatria, nem na psiquiatria, na neuro, então, muito menos”, disse a geriatra. “Como assim na neuro muito menos?”, retrucou o neurologista, tentando imitar o gesto e o tom de voz da colega.

Família como medida e desmedida

- 64 Numa doença considerada incurável, mas tratável, o familiar-cuidador é aquele que vai detalhar o cotidiano do doente na busca por um diagnóstico¹⁰. As pistas são, sobretudo, domésticas: se consegue cozinhar, fazer supermercado, tomar banho, vestir-se, pagar conta, arrumar a casa.
- 65 A funcionalidade se constitui enquanto embate narrativo entre familiar-cuidador e doente na relação entre o cotidiano/doméstico e a doença. Ao longo dessa interação, a família aparece como medida e desmedida, e a doença de Alzheimer oscila entre doença e velhice, normal e patológico, orgânico e inorgânico.
- 66 Dependendo do desdobramento da conversa, nas consultas, as perguntas são feitas ora aos familiares, ora ao paciente, o que pode gerar conflitos entre as respostas. Em uma consulta, a irmã acompanhava a paciente, de 74 anos, diagnosticada com comprometimento cognitivo leve. De acordo com o prontuário médico, os familiares começaram a perceber que algo estava “errado” quando a paciente, que fazia bolos para vender, não mais sabia as receitas, confundindo os ingredientes, além de já ter esquecido alimentos no fogo. Na segunda consulta no ambulatório da neurologia, a qual eu acompanhei, a residente começou as perguntas.
- 67 (residente): como a senhora está?
- 68 (paciente): ah, o que você acha?
- 69 (residente): como a senhora está? O que a senhora acha?
- 70 (paciente): o que eu estou sentindo? Ah, às vezes tenho tontura.
- 71 (residente): como está a memória?
- 72 (paciente): minha memória ainda está boa sim!
- 73 (residente): ainda cozinha?
- 74 (paciente): cozinho!

- 75 (residente): direitinho? Não esquece as receitas?
- 76 (paciente): não; faço sempre as mesmas.
- 77 (residente): não está esquecendo?
- 78 (paciente): ah, às vezes vou na despensa pegar uma coisa e esqueço o que ia pegar.
- 79 (residente para a irmã): tem notado mais esquecimento dela?
- 80 (irmã): ah sim, ela está bem esquecida, viu? Não reconhece alguns parentes. Esquece onde almoçou no mesmo dia.
- 81 (residente): ela consegue cozinhar o que cozinava antes?
- 82 (paciente): eu consigo!
- 83 (residente): ... ou você acha que as receitas estão mais simples?
- 84 (irmã): estão mais simples. Ela não sai mais sozinha, não vai para a cidade...
- 85 (residente): acha que ela conseguiria?
- 86 (paciente): eu consigo!
- 87 (irmã): não consegue.
- 88 (residente): pra se vestir, tomar banho, faz tudo sozinha?
- 89 (paciente): faço!
- 90 (irmã): faz, mas assim... às vezes não sabe escolher a roupa, usa sempre a mesma...
- 91 (residente): dorme bem?
- 92 (paciente): durmo.
- 93 (irmã para a paciente): a senhora não acorda de madrugada?
- 94 (paciente): é, acordo umas 5hs e não consigo dormir mais.
- 95 Em outra consulta, Odila, de 82 anos, disse estar ótima. As filhas se entreolharam e uma delas disse, baixinho: “depois ela vai entrevistar a gente!”; “é, porque ela não vai dar nenhuma queixa!”. A mãe negou problema de memória, disse que mora sozinha, faz todos os afazeres domésticos e que já viajou o mundo inteiro sozinha, o que as filhas confirmaram mas com a ressalva de que a última viagem foi há 5 anos. Quando a residente se dirigiu às filhas, elas pediram para conversar a sós, o que elas fizeram no corredor, ficando apenas eu e Odila na sala conversando. Contou-me que trabalhou numa loja de moda e que depois foi governanta num hotel. Falou sobre as viagens, que faz tudo sozinha e que ainda dirige. Nesse momento entrou uma das filhas na sala e disse ser mentira, que ela não dirige mais há alguns anos. A paciente insistiu que dirige. Quando o médico entrou, a residente relatou que as filhas notaram a mãe mais apática (Odila olhou para mim e fez uma cara de desaprovação) e muito esquecida, contando a mesma coisa várias vezes no mesmo dia. O diagnóstico está em investigação.
- 96 No ambulatório da neurologia, Luís, de 63 anos, diagnosticado com demência vascular, discordou do relato da esposa. Segundo ela, o marido se tornou mal-humorado e esquecido, começou a errar ao dirigir, andando no meio da faixa, chegou a confundir dinheiro com o documento, quebrou os pratos, um dia, porque não queria comer macarrão, começou a errar o serviço, ficando muito nervoso e querendo bater nas pessoas, quer sair de casa, sacudindo o portão, perde-se dentro de casa, não sabendo onde fica o banheiro e já tendo confundido a sala com o quarto, põe roupa ao contrário e está mais triste. Um dia, no supermercado, falou para um homem que ele estava gordo e, para

uma mulher, que ela parecia homem. Após uma longa conversa com a esposa, o residente se dirigiu ao paciente, o qual permaneceu quieto durante a consulta e parecia não estar prestando atenção, perguntando se ele estava mais triste. De maneira exaltada, ele respondeu: “tudo o que ela falou é mentira. Não é bem assim não! Quando ela falou do portão, foi porque eles trancaram. Eu não tô louco!”

97 (residente): a gente conversa com o familiar porque às vezes a gente não percebe. O que o Sr. acha do que ela falou?

98 (paciente): acho que ela é ignorante! Esse negócio da comida... se eu não gosto, eu não como mesmo.

99 (residente): e por que o Sr. está aqui?

100 (paciente): porque eu quero me curar.

101 (residente): e o que o Sr tem?

102 (paciente): dor de cabeça; quero sarar minha dor de cabeça;

103 (residente): e o Sr faz alguma coisa?

104 (paciente): tudo que eu vou fazer não posso. Eles não deixam, aí vira briga. Eu queria trabalhar.

105 No exame físico, o residente pediu ao paciente para andar lá fora, no corredor. Ficando só eu e a esposa na sala, ela virou para mim e disse, num sussurro: “ai, eu não quero mais falar na frente dele. Viu como ele ficou bravo?”.

106 Um senhor de 81 anos, acompanhado pela esposa e pelo filho, também ficou nervoso com a família. Era a sua primeira consulta no ambulatório da psiquiatria geriátrica. A esposa contou que o marido está mais esquecido de uns 4 anos para cá e só fala do passado, que ele está muito ansioso, não aceita a idade e às vezes diz que está com depressão. O marido discordou: “eu só falo que tô velho, ué, e não tô?”. A residente perguntou se ele faz alguma atividade em casa e a esposa riu, dizendo para perguntar para ele. “Eu não! Arrumar cozinha? Cada macaco no seu galho!”, respondeu. A conversa continuou:

107 (residente): paga conta?

108 (esposa): paga, mas está com mais dificuldade para fazer a conta. Eu vou com ele para pegar o pagamento.

109 (residente): por quê?

110 (esposa): ah, porque ele faz confusão.

111 (paciente): confusão? Que confusão eu faço? Fala pra mim! *(em tom exaltado)*

112 Teodorica, de 80 anos, foi à consulta acompanhada pela cuidadora (profissional), que está com ela há 3 anos. A senhora, bem vestida e sorridente, disse estar muito bem e que faz ginástica 3 vezes por semana.

113 Durante a consulta, a cuidadora disse que a paciente está muito esquecida, não faz nada em casa, mexe nas coisas, deixando uma bagunça. Teodorica, ficando de cabeça baixa na maior parte do tempo, “bufou” e olhou brava para a cuidadora em alguns momentos, numa clara discordância do que estava sendo dito. Às vezes soltava um “ai, meu Deus!” e olhava para mim, mostrando indignação.

114 (residente): em casa, é a sra quem faz as coisas?

115 (cuidadora): não faz nada; eu que faço tudo. O que ela faz é esquentar o leite dela quando não estou.

- 116 (residente): a sra sai sozinha?
- 117 (paciente): saio.
- 118 (cuidadora): sai para pequenas coisas: comprar um pão, leite.
- 119 (residente): pra comer, tomar banho?
- 120 (cuidadora): faz sozinha. Só pra tomar banho eu preciso falar porque ela esquece.
- 121 (residente): esquece que comeu?
- 122 (paciente): isso daí não.
- 123 (cuidadora): já esqueceu sim.
- 124 (residente): o que ela faz no dia a dia?
- 125 (cuidadora): ela tá esquecendo muito. Acaba de falar uma coisa, ela esquece. O cafezinho que ela toma à tarde, ela esquece que já tomou e toma várias vezes.
- 126 (residente): mas o que ela faz? Vê TV?
- 127 (cuidadora): não vê mais porque ela esquece, não consegue acompanhar.
- 128 (residente): ela paga contas, faz compras?
- 129 (cuidadora): não; eu que faço. Ela não vai mais ao banco porque fica dizendo que alguém pegou o dinheiro dela.
- 130 (residente): ela arruma a casa dela?
- 131 (cuidadora): arruma; escova os dentes sozinha. Mas ela não lembra o que estava fazendo e sai mexendo nas coisas, deixa a casa uma bagunça. *(a paciente, que já estava com a cabeça baixa, com a mão na testa, “bufa” e olha brava para a cuidadora)*
- 132 (cuidadora): ela não gosta, mas eu tenho que falar.
- 133 (paciente): falar o quê? Bobeira?
- 134 (cuidadora): às vezes ela fica agressiva... tem que falar com calma. Teve um dia, na rua, que ela chegou a me dar um tapa. Porque ela não sabe andar na rua, vai para cima dos carros... aí ela ficou nervosa. Eu tenho que acalmá-la, explicar. *(paciente “bufa” novamente e diz “ai, meu Deus”, tampando os ouvidos com os dedos)*
- 135 (cuidadora, vendo que a paciente estava brava): Teozinha, não fica brava, eu preciso falar isso; é para o seu bem, não é maldade, viu? *(passa a mão na cabeça dela)*
- 136 (residente): é, a gente precisa saber pra ver se muda os remédios... não é pra ficar brava.
- 137 Em outra consulta, a esposa, de 77 anos, com diagnóstico de doença de Alzheimer leve, reclamou, com bom humor, que é o marido quem não a deixa fazer as atividades em casa. Quando a residente perguntou se tem alguma coisa que ela não consegue mais fazer, o marido disse “não é que ela não quer fazer; ela não tem vontade”. A residente pediu que ele dê um exemplo. “Ah, ela manda eu arrumar a cama!”. Marido e esposa riram.
- 138 (paciente): ah, ele não faz nada!
- 139 (marido): ela manda eu fazer o café! Não quer fazer mais nada!
- 140 (paciente): ele que não deixa eu fazer!
- 141 (marido): não faz almoço...
- 142 (paciente): ele que não deixa eu fazer!
- 143 (marido): não sei se é por causa da depressão ou se ela tá aproveitando. *(marido e esposa riem).*

- 144 Rafael, de 81 anos, disse, logo no início da consulta na neurologia, que “proibiram de eu viajar”. E continuou: “deixa eu perguntar uma coisa para a sra. Tô morando na casa desse filho e ele tá construindo; eu posso fazer uma massinha lá?” A residente respondeu que pode, mas com supervisão. O filho balançou a cabeça de um lado para o outro, discordando, e contou que, um dia, o pai teve tontura enquanto consertava uma pia. A conversa seguiu:
- 145 (filho): ele anda querendo tomar umas pingas mas não deixo.
- 146 (paciente): que tomar pinga o que, rapaz? Eu não bebo bebida alcoólica...
- 147 (filho): não bebe porque eu não dou.
- 148 (paciente): olha, o Sr. me respeite... *(filho ri)*
- 149 (residente): come bem?
- 150 (filho): come que nem um touro.
- 151 (paciente): como um pratinho pequeno só. *(filho faz uma expressão de discórdia)* Que é que é isso? *(diz Rafael, percebendo a expressão do filho. Filho ri)*
- 152 (residente): toma banho sozinho?
- 153 (filho): tem que brigar...
- 154 (paciente): mas você é um pastor na igreja...
- 155 (filho): tem dia que ele esquece...
- 156 (paciente): tem dia que tomo banho duas vezes pra não brigar...
- 157 Nesse embate entre acompanhante e paciente, o parentesco se constitui e se desconstitui, instaura-se uma estranheza, redefinem-se relações e pais, filhos e cônjuges se tornam cuidadores e narradores – e, de certa maneira, “diagnosticadores”. Administrar a tensa coexistência entre “deixar fazer” e “fazer por ele” implica numa negociação constante entre o enfermo e os familiares; alguns o fazem com bom humor e brincadeiras, mas, em muitas vezes, a interação é alvo de conflitos.
- 158 A coexistência entre “deixar fazer” e “fazer por ele” parece se tornar ainda mais tensa e de difícil administração quando se está diante de um velho. A doença de Alzheimer faz a velhice oscilar entre o normal e o patológico, sendo mais uma fronteira difícil de ser delimitada.
- 159 A ponderação sobre o uso de medicamentos numa doença misteriosa e incurável como a doença de Alzheimer é recorrente entre os médicos e residentes. A velhice faz com que a cautela seja ainda maior. Em uma conversa com a residente, o psiquiatra disse: “muita cautela para usar antipsicótico em idoso porque aumenta risco de evento cardiovascular. Só usar em casos graves, por exemplo, aquele paciente com demência que ficava dando com a frigideira na cabeça da esposa”. Numa discussão de caso na neurologia, o médico, apesar da queixa da filha de que o pai passava a noite sem dormir, não receitou qualquer remédio, dizendo:
- Nós temos que aprender a pensar nos efeitos colaterais, tentar outras coisas primeiro. Vamos tentar mudar isso (*a insônia*) com atividade física, não deixar o paciente dormir durante o dia, tem que dar atividades pra ele ocupar a cabeça, não tomar café e refrigerante à noite, não ver novela e filme muito agitado, ter horário para dormir. Fazendo tudo isso já é pra melhorar o sono dele.
- 160 Diante de duas demências graves – demência vascular e doença de Alzheimer, respectivamente –, ouvi os médicos psiquiatras dizerem aos residentes:

A gente precisa ponderar. Os principais dilemas nossos não são técnicos, mas morais. O que é melhor? A medicina fala em defender a vida em primeiro lugar, mas que vida? Que vida é essa? Pra mim, a medicina precisa dar conforto, aliviar o sofrimento. Então, se ele não está mais agressivo, porque era um caso grave - fazia xixi na roupa, tinha alucinações -, é melhor dormir mais e dar conforto à família do que mantê-lo acordado mais agressivo, irritado. Então, se ele não está dopado e não está incomodando a família, deixa como está.

Ela bate papo com as alucinações. Se não está incomodando a família, não está causando sofrimento, se ela não fica agitada, tentando pegar as alucinações, acho melhor não alterar os remédios nessa altura, porque aí mexe, às vezes tem recaída. Aí é melhor ficar lá, quietinha com as alucinações. Precisamos ponderar os efeitos colaterais dos remédios. Às vezes, é melhor deixá-la falando com as alucinações.

- 161 Em conversa comigo, um psiquiatra disse: “Sabe o que é mais difícil em demência e que eu tive que aprender? É que às vezes não tem o que fazer! Demência grave não tem o que fazer! A gente tenta, fica angustiado, mas não tem o que fazer.” Numa conversa entre o psiquiatra e uma residente, ele recomendou: “quando é demência grave, a gente tem que sentir a família, se a família está enlouquecendo, pra saber se aumenta o remédio, deixando o paciente mais sedado. Porque senão a família não aguenta mesmo, tranca o paciente, bate”. “Já aconteceu!”, disse a residente. “É então... e a gente vai julgar? Não dá pra julgar!”, complementou o médico.
- 162 “Sentir a família” acaba por orientar muitas das decisões quanto à medicação. Se a demanda da família é levada em conta no manejo da medicação – e o relato do cuidador-familiar é indispensável para a investigação da doença -, alguns de seus conflitos atravessam as paredes da sala de consulta e não podem ser resolvidos ali. Ouvindo mais uma conversa no ambulatório da psiquiatria, o residente contava o caso de uma filha que cuida da mãe diagnosticada com doença de Alzheimer. Segundo o residente, a filha está esgotada, não aguenta mais, chorando na consulta. O médico disse que “isso é o mais difícil no Alzheimer: lidar com o contexto. Mas nosso trabalho é limitado nisso. O que vamos fazer? É uma situação que não se resolve com prescrição de receitas”. “A gente tem que mexer no que é mexível”, ouvi outro psiquiatra sobre um caso de depressão.
- 163 Numa consulta no ambulatório da neurologia, as filhas, que acompanhavam o pai, contaram como a doença acirrou o conflito entre elas e a madrasta, numa tentativa de pedir uma intervenção por parte do residente que atendeu o caso. Segundo as filhas, a madrasta não cuida do pai, deixando-o “todo mijado, sem agasalho, descalço”. “Complicado”, disse o residente. “Eu não sei o que posso fazer não. Essas coisas de família a gente não pode interferir. Vocês podem ir atrás de entrar com uma ação de maus tratos.”
- 164 O manejo da medicalização a partir das ponderações trazidas pelo familiar e a dificuldade de lidar com o contexto parecem se encontrar na recomendação, quando possível (normalmente para casos leves e moderados) de tratamentos não farmacológicos, como estimulação cognitiva (oficinas de memória, musicoterapia, arteterapia, participação em cursos e atividades para idosos) e participação em reuniões sociais e familiares, numa tentativa de diminuir ou estabilizar os remédios e os conflitos familiares. Porém, tal recomendação também pode ser vista como uma maneira de não levar em conta o contexto, já que algumas famílias reclamam não ter dinheiro para pagar profissionais que façam essas atividades e/ou tempo, pois não podem deixar o emprego.
- 165 A dificuldade de se lidar com o contexto também pode ser vista em falas como “não faço nada, tô aposentado!”, quando o doente é questionado sobre as atividades que faz durante

o dia e “não há necessidade de saber o dia!”, quando é perguntando sobre isso no teste. Outro aspecto é em relação ao gênero, já que, diante de perguntas sobre atividades domésticas, como cozinhar, fazer supermercado, arrumar a casa, alguns dizem não fazer tais atividades não porque não conseguem em função da doença, mas por serem tidas como “femininas”. “Cada macaco no seu galho”, “Ah, isso eu nunca fiz mesmo!”, “isso é ela quem faz!” são expressões que mostram como o gênero constitui pessoa e a relação com a doença. As perguntas referem-se a um script normalmente esperado da mulher, indicando muito mais uma hierarquia de gênero do que o comprometimento da funcionalidade por causa da doença.¹¹

- 166 Se a família é fundamental para chegar ao diagnóstico e atua como medida ou dosagem para a indicação ou suspensão de medicamentos, ela também é um obstáculo ao levar à consulta situações e conflitos que, apesar de relacionados ao caso que está sendo atendido, fogem da alçada do trabalho médico. Se o familiar-cuidador contribui para recuperar e compor os fios soltos que vão sendo deixados nas trajetórias do doente, tal empreitada não se dá sem constrangimentos e discordâncias. Nesse entrecruzamento de vozes, ruídos, lacunas, silêncios são ouvidos.

Percorrer rastros, recolher fios

- 167 Na consulta no ambulatório de neurologia, Joaquim, de 83 anos, foi acompanhado pela filha. Desanimado e sonolento, permaneceu quieto durante a consulta, mal respondendo às perguntas do teste¹². A filha disse que o problema é o esquecimento. Joaquim toma banho, veste-se e alimenta-se sozinho. Não faz as tarefas domésticas. “Mas isso ele nunca fez mesmo!”, afirmou a filha. Disse ainda que o pai é muito preguiçoso, não querendo fazer qualquer atividade física ou mental.
- 168 O médico, após ouvir a residente, começou uma conversa com a filha.
- 169 (médico): ele só esquece, não tem outro sintoma não?
- 170 (filha): não.
- 171 (médico): não tem ideias absurdas, vendo coisas?
- 172 (filha): não.
- 173 (médico): o que ele mais esquece?
- 174 (filha): onde ele guardou as coisas; esquece o isqueiro.
- 175 (médico): isso é todo dia?
- 176 (filha): todo dia.
- 177 (médico, olhando para a residente): essa é a diferença entre o envelhecimento normal, em que o esquecimento é esporádico, e o envelhecimento com demência, em que o esquecimento é frequente. Outra diferença é afetar a vida diária. *(olhando para a filha)* Ele é independente? Pega a aposentadoria sozinho?
- 178 (filha): não.
- 179 (médico, para a residente): essa é outra diferença. *(para a filha)* Ele faz alguma atividade? Chama para fazer alguma coisa?
- 180 (filha): ele é muito parado, não tem vontade de fazer as coisas.

- 181 (médico): mas é importante fazer alguma coisa. (*dirigindo-se ao paciente*) Nós estamos falando do Sr. O que o Sr. acha da nossa conversa?
- 182 (paciente): a conversa tá boa.
- 183 (medico): o Sr. tá esquecido?
- 184 (paciente): tô.
- 185 (médico): o Sr. acha isso ruim?
- 186 (paciente): não.
- 187 (médico): o Sr. é animado ou desanimado?
- 188 (paciente): animado. (*filha se surpreende, comentando “ah, é...”*)
- 189 (médico): por que o Sr. não quer fazer as coisas? É importante para o Sr. fazer...
- 190 (paciente): ah, tô velho, né... quero descanso; é preguiça. (*ri*)
- 191 (médico, para a residente): eu faço essas perguntas pra saber da parte emocional, não só da memória. Apatia é um sintoma muito comum da doença de Alzheimer, mais do que depressão. A gente tem que ver outros sintomas, não só os cognitivos. Apatia é não querer fazer; cognição é não saber, não conseguir fazer. Toda vez tem que perguntar não só sobre esquecimento mas também sobre funcionamento. Para casos leves, fazer perguntas mais para se vestir, tomar banho. Para casos graves, fazer perguntas sobre alimentação. Se a alimentação estiver comprometida, não por motivos motores mas cognitivos, aí todo o resto também vai estar. A capacidade funcional é cognitiva.
- 192 Antes de ir embora, o médico se virou para Joaquim e disse: “o Sr. ouviu o que eu falei?” E ele respondeu, rindo: “pra comer muito e dormir”. O médico, também rindo, rebateu: “não. É pra fazer caminhada pra perder essa barriga aqui!” (*apontando a barriga do paciente*). Quando o médico saiu, a residente olhou para a filha e disse: “o que tem mais é apatia. Vamos tentar fazer com que ele participe mais, fazer atividade física”.
- 193 Acompanhada pelo marido, Aparecida, de 67 anos, foi à consulta na neurologia.
- 194 (residente): como a sra está?
- 195 (paciente): ah, é difícil de gravar! Eu vejo tudo e aí, quando eu vou contar, não sai.
- 196 (residente): me dá um exemplo.
- 197 (*paciente não soube dar exemplo e olha para o marido*)
- 198 (marido): esquece o dia, onde guardou a roupa...
- 199 (residente): esquece nomes de pessoas?
- 200 (marido): da família não, mas das pessoas da igreja sim... a gente vai na igreja quatro vezes por semana. Ela era professora, é professora.
- 201 (paciente): deve ser mal de professora isso, viu! Conheço várias assim.
- 202 (residente): faz a comida?
- 203 (marido): faz, mas a gente tem que ficar acompanhando. Às vezes esquece de pôr açúcar no café...
- 204 (residente): tá fazendo exercício físico?
- 205 (esposa): faço caminhada.
- 206 (marido): é, a gente faz caminhada três vezes por semana.
- 207 (residente): a memória tá piorando?

- 208 (paciente): tá.
- 209 (residente): o sr também acha?
- 210 (marido): tá evoluindo bastante.
- 211 (paciente): eu não saio mais sozinha.
- 212 (marido): a gente não deixa mais. Minha neta casou e mora do lado. Às vezes ela fala “mas quem tá morando aqui?” Eu falo “é a fulana, nossa neta” e ela “ah, é? Ela casou?” Então essas coisinhas assim.
- 213 (residente): como tá o humor? Sente tristeza?
- 214 (paciente): às vezes.
- 215 (residente): e por quê?
- 216 (paciente): ah, lembro da minha família... mas não é muito não.
- 217 (residente): fica irritada? É pavio curto?
- 218 (paciente): sou, né, bem? *(olhando para o marido)*
- 219 (marido): é, às vezes fica irritada.
- 220 (residente): mexe com dinheiro? Faz compra?
- 221 (marido): a gente vai junto, ela escolhe a roupa, mas eu pago porque ela não lembra da senha do cartão. Às vezes, eu falo pra ela comprar aquela blusa e ela diz que não quer. Dificil uma mulher falar isso, né?
- 222 (residente): consegue se manter atualizada?
- 223 (paciente): se eu vejo uma notícia, eu não sei contar.
- 224 Após ouvir o relato do residente, o médico fala que o comprometimento cognitivo leve (CCL) evoluiu para uma doença de Alzheimer leve, já que, apesar de ainda tomar banho, vestir-se e comer sozinha, a paciente não sai mais sozinha, não consegue mais pagar as compras e precisa de supervisão para cozinhar, além de estar mais irritada e esquecida.
- 225 Em uma das consultas em que a filha estava acompanhando o pai, o médico e a residente a repreenderam pois, como ela não morava com ele, não sabia dar detalhes para que eles chegassem a um diagnóstico. A filha se desculpou e disse que a mãe, quem sempre o leva para a consulta, não pôde ir naquele dia.
- 226 A residente, olhando o prontuário médico – uma pasta com o histórico do caso -, disse ser uma provável doença de Alzheimer – a primeira consulta no ambulatório de neurologia foi em 2005, após Frederico ter se perdido na rua. Numa consulta em 2013, a conversa se iniciou com a residente perguntando diretamente para o paciente.
- 227 (residente): como o Sr. está?
- 228 (paciente): melhor, né?
- 229 (residente): mas como está?
- 230 (paciente): meio gripado.
- 231 (residente): como tá a memória?
- 232 (paciente): ah, às vezes guardo um objeto e esqueço. Tem que contar a verdade, né?
- 233 (residente): mora com quem?
- 234 (paciente): com a minha esposa.
- 235 (residente): ela que cuida da casa?

- 236 (paciente): cuida.
- 237 (residente): o Sr. cozinha?
- 238 (paciente): eu não! Minha esposa. Eu só como.
- 239 (residente): fica fazendo o que em casa?
- 240 (paciente): não faço nada. Já trabalhei muito, agora é descansar. De manhã, faço caminhada. Depois, não faço nada. Já tô aposentado, vai fazer o quê? Não tem mais que trabalhar.
- 241 (residente): ele sai sozinho?
- 242 (paciente): dá medo. A gente com a idade que tá, né? E os jovens... dá medo de sair sozinho.
- 243 (filha): e ele também já se perdeu. Saiu sozinho e não sabia voltar para casa.
- 244 A filha disse ainda que ele fica nervoso às vezes, o que nunca foi. “Irritado por quê? Tô aposentado! Não tem mais nada pra fazer!”, discordou Frederico. A residente perguntou se ele escolhe a roupa e a filha disse que a esposa sempre escolheu. Perguntou se ele manuseia dinheiro, mas isso também é a esposa quem faz.
- 245 Ao longo da consulta, Frederico repetiu várias vezes que está aposentado e que, por isso, não precisa fazer nada. Após o relato da residente, o médico, percebendo a dificuldade para a conclusão daquele diagnóstico, dirigiu-se à filha que estava acompanhando o pai.
- 246 (médico): Mas ele já tentou fazer essas atividades? Tem que deixar ele fazer, escolher, pagar... A gente não sabe se ele consegue porque ele não faz. Deixa ele fazer, tentar, com supervisão. Porque nós vamos perguntar de novo (*na próxima consulta*), pra gente saber qual é o problema dele.
- 247 (residente): é difícil ver a evolução do quadro porque não há atividades. Tem uma evolução, o teste dele piorou, mas como não tem atividade em casa, é difícil de avaliar.
- 248 (médico): Tem que deixar ele fazer, errar. Nosso diagnóstico depende disso. Não dá pra concluir, não dá pra avaliar a capacidade funcional. O diagnóstico de demência precisa de detalhes, informar as atividades.
- 249 (filha): Minha mãe não pôde vir na consulta hoje. Mas a gente paparica muito!
- 250 (médico): isso prejudica ele! Essa doença gosta de analfabeto, de quem fuma, de quem fica parado... se tira a atividade da pessoa, deixa ele parado, só piora.¹³
- 251 (filha): é, vou falar com a minha mãe.
- 252 O diagnóstico permanece em aberto. Quando filha e pai saíram, a residente comentou comigo: “a perda da cognição é porque ele não faz nada, fica sem qualquer atividade em casa”.
- 253 Na consulta de uma senhora de 76 anos, o médico, tentando estabelecer as fronteiras entre demência e depressão, disse:
- 254 (médico para a residente): Deixa eu te explicar uma coisa: doença mental é a coisa mais difícil de diagnosticar. O cérebro é muito complexo. (*residente concorda*).
- 255 (paciente): Isso não é doença, doutor! Isso é preocupação. (*médico finge não ter ouvido; filha e nora falam para ela ficar quieta*).
- 256 (médico): É muito difícil diferenciar demência e depressão. Precisamos dos testemunhos dos fatos para dar o diagnóstico, do que vocês viram (*olhando para a filha a nora*). Porque senão falamos que é depressão e pronto. Precisamos saber quais outros domínios do

cérebro são afetados, se tem esquecimento, se deixa fogão ligado, se esquece nomes de parentes, para saber se é demência.

- 257 A complexidade da busca pelo diagnóstico é discutida, com frequência, pelos médicos e residentes. Em uma das aulas, um psiquiatra falou sobre isso.

A psiquiatria geriátrica é um passo a mais do que a psiquiatria geral. Na psiquiatria geral, se tem delírio auditivo, é esquizofrenia. Se tem depressão, é depressão. Mas na psiquiatria geriátrica, se tem depressão, não significa que é depressão: pode ser algo a mais, por exemplo, demência. Se tem alucinação, pode ser esquizofrenia ou demência. Se a pessoa começa a desenvolver sintomas neuropsiquiátricos tardiamente, devemos suspeitar de demência. É preciso ter uma visão mais espectral.

- 258 As consultas mostram as nuances que envolvem a doença de Alzheimer, ora vista como uma doença orgânica, do cérebro, neurológica, ora como um misto entre o orgânico e o psíquico/social. As fronteiras entre depressão e demência são tênues, uma vez que há sintomas em comum, como apatia, tristeza, perda de atenção e falta de iniciativa para realizar atividades. Uma depressão pode levar a uma demência e uma demência pode levar a uma depressão. Quando há o comprometimento do que médicos e residentes chamam de funcionalidade, o caso tende a ser diagnosticado como demência, ainda que a pessoa esteja também deprimida.¹⁴ Como um psiquiatra me disse, uma pessoa com depressão não deixa de saber como se cozinha, toma banho ou atravessa a rua, mas alguém com demência pode não mais conseguir fazê-los. Por isso, as consultas precisam de longas conversas com o paciente e o acompanhante. Aqui, detalhes do cotidiano contam e muito.¹⁵

- 259 Ainda que seja um fio importante para a composição da doença, a memória está entrelaçada às atividades do dia a dia, relacionando-se a outras dimensões. Um neurologista, após ouvir a residente dizer que a paciente esquece como cozinha e só se lembrou de 4 nomes de animais, chamou-lhe a atenção: “viu como a gente tem mania de achar que tudo é memória? A gente vê como problema de memória e não de linguagem, cognição”. Ou seja, ao invés de tomar o “não mais cozinhar” e o baixo número de nomes de animais ditos (a fluência verbal de uma pessoa considerada saudável é de 11 ou mais) como problemas de cognição (não conseguir fazer) e de linguagem, respectivamente, a residente teria interpretado como problemas de memória (esquecer-se de cozinhar ou de como cozinhar; não se lembrar dos nomes).

- 260 Esse mesmo neurologista, numa avaliação de outro paciente, ao achar estranho que a queixa era mais amnésica sendo que o quadro parecia ser de demência vascular, o qual apresenta sintomas mais motores (como marcha e movimentos lentificados), comentou com a residente: “a questão é que o paciente ou o familiar sempre fala de memória: “ah, ele esquece de dar descarga” (*uma das queixas trazidas pelo familiar*); provavelmente não é esquecimento, mas mais alteração de comportamento, desleixo com a higiene pessoal. Se perde o caminho, falam que ele esqueceu... mas nem sempre é isso; a confusão nem sempre é esquecimento”. Além disso, a memória, na relação com a funcionalidade, pode transbordar para outras dimensões possíveis, numa oscilação com a imaginação e a alucinação – é quando o cotidiano se torna assombrado.¹⁶

Diagnóstico como nomeação-suspensão e o cotidiano assombrado

- 261 A coletânea *Sociology of Diagnosis* mostra como o diagnóstico moderno, tomado tanto como categoria quanto processo, ao se valer dos desenvolvimentos tecnológicos e científicos, torna-se uma prática menos fluida. Não mais informado exclusivamente pela narrativa subjetiva do paciente e pelo relato dos sintomas, o diagnóstico teria todo um aparato técnico para se apoiar, como exames laboratoriais, raios-x, neuroimagens, solidificando a autoridade dos médicos na compreensão da doença.¹⁷
- 262 O diagnóstico, na doença de Alzheimer, desestabiliza o paradigma biomédico ao se mostrar como um mistério, um nó difícil de desatar. Apesar de minuciosamente investigado, o diagnóstico permanece fluido e não acaba com as incertezas que rondam a doença. Ainda que os médicos continuem a deter considerável poder, a doença de Alzheimer como mistério diagnóstico faz com que outros campos intervenham na tentativa de compreendê-la. Além disso, o relato do familiar-cuidador e do paciente continua sendo mais importante do que qualquer aparato tecnológico. Nesse sentido, o diagnóstico da doença de Alzheimer jamais foi moderno.¹⁸
- 263 O que significa, afinal, chegar ao diagnóstico num terreno tão sedentoso e instável, com experiências tão diferentes? Se ele não dissolve as incertezas que rondam a doença, por que a insistência nele?¹⁹
- 264 Para Jutel (2011), o diagnóstico como expressão cultural permite-nos compreender o que cada sociedade aceita como normal e como patológico. Nesse deslocamento, doenças, doentes e diagnósticos são (re)criados. A doença de Alzheimer também pode ser lida como aquilo que uma sociedade não aceita como normal, o que leva a uma diversidade de formas de ver e lidar com a doença. Se, para o mundo dito ocidental, ela é tida como uma epidemia, o “mal do século”, para outras sociedades tal conotação parece não fazer sentido. Cohen (1995; 1998) mostra como, na Índia, o nome “doença de Alzheimer” sequer existe, já que outra maneira de conceber a velhice e a senilidade está em jogo. Para Leibing (1999; 2000; 2002), além dos sentidos de senilidade, o modo como concebemos memória também é importante para a compreensão da doença, assim como definimos pessoa. A noção de doença se conecta, assim, com outras num percurso transversal no qual os nomes deslizam, desmancham-se e se compõem.
- 265 “Será que é mesmo doença de Alzheimer?” – ouvi essa pergunta muitas vezes nas reuniões da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ). As fronteiras entre o processo “normal” de envelhecimento e o início e desenvolvimento da doença provocam dúvidas, o que leva, muitas vezes, a uma procura tardia do médico e/ou uma demora do próprio médico em diagnosticar. Um senhor de 80 anos me contou que levou a esposa, hoje também com 80 anos, em 6 médicos – 4 psiquiatras e 2 neurologistas – e todos disseram “não ser nada” ou ainda “ser da idade”. Foi somente no sétimo médico – um neurologista particular – que o diagnóstico foi feito, já no grau moderado. Percebendo os primeiros sintomas de esquecimento na esposa há 13 anos, foi há pouco mais de 8 anos que ele soube ser doença de Alzheimer.
- 266 David Hilfiker, médico aposentado, 68 anos e autor do blog *Watching the lights go out: a memoir from inside Alzheimer’s disease*, está vivendo o dilema de estar na fronteira entre o “envelhecimento normal” e o “envelhecimento patológico”. Num movimento

pendular de comprometimento cognitivo leve a demência, ele se mostra angustiado por não saber o que tem – e se tem algo.

- 267 Diante da preocupação de ser inconveniente e da dificuldade de lavar a louça e lembrar-se de pessoas, Hilfiker se pergunta se estaria imaginando tais situações ou se é a doença. “Pergunto-me se estou apenas imaginando ou exagerando esse comprometimento cognitivo”. Por ainda não ter um diagnóstico, ele não sabe o que dizer às pessoas quando situações confusas ou constrangedoras acontecem. “Uma pequena parte de mim quer que a doença avance para que esses momentos sejam explicáveis, legitimados”. “Estranhamente, encontro-me quase desejando que houvesse alguns sintomas para me ancorar”.
- 268 Se o diagnóstico pode fornecer sentido e organização ao caos e desordem da doença, ele também pode trazer dissolução e ruptura. Jennifer S.Singh (2011) mostra como algumas pessoas com Síndrome de Asperger (uma forma de autismo) se definem como “neurodiferentes”, não se vendo como doentes ou a doença se torna um modo de vida, um traço de personalidade que é valorizado pelas pessoas que a tem.²⁰ Para a doença de Alzheimer, parece não haver espaço para abraçar a doença como traço da personalidade, mas um esforço de demonstrar que a personalidade permanece, apesar da doença.²¹
- 269 Também há a possibilidade de sequer ter conhecimento do diagnóstico – seja porque a família decide não contar ou porque a pessoa não se sente doente²². Nessa ambivalência entre nome e suspensão, o diagnóstico da doença de Alzheimer pode levar à não participação em atividades de lazer e trabalho²³, o desligamento da esfera pública, o apagamento das lembranças, a chamada “dissolução do self”²⁴. Para Kathleen Woodward (2012), os velhos fragilizados – e seus cuidadores – se constituem como um “segredo público” – um segredo que o público escolheu manter seguro dele mesmo: ao mesmo tempo em que é alarmante, é uma situação invisível.
- 270 A tensão entre autonomia e dependência revela os limites e alcances do cuidado e de noções como doença, pessoa, memória, velhice. Se a autonomia do doente deve ser preservada ao máximo, ela parece encontrar um limite ao se referir às atividades de vida diária. Quando o doente se recusa a fazer algo, dá a sua opinião, faz algum comentário, expressa um desejo, posiciona-se, o que poderia ser visto como autonomia se transforma em “pirraça”, velhice, “caduquice”, doença. Uma filha, que cuida da mãe com doença de Alzheimer, desabafou numa reunião da ABRAZ: “quando eu falo pra tomar banho, minha mãe diz que já tomou, mas não sei se é a doença, se ela esqueceu, ou se é malandragem dela, se ela está sendo esperta mentindo pra gente, isso sim!”
- 271 É percorrendo o dia a dia do doente através de cenas e relatos descritos por quem cuida que residentes e médicos conseguem perceber o quanto o “não lembrar” está relacionado ao “não conseguir fazer” da doença. Tomar banho, comer, atender o telefone, vestir-se, cozinhar tornam-se cenas que precisam ser vistas, registradas, dedicadas, descritas, recolhidas, como se fosse preciso retê-las, guardá-las para se tornarem normais e possíveis. Se essas atividades podem ser banais e passar despercebidas, elas ganham uma dimensão extraordinária para aqueles que não conseguem realizá-las ou, ao menos, encontram dificuldades para tal: Kris, que não consegue ligar a máquina de lavar, Joe, que não consegue escolher os alimentos da geladeira porque acredita que eles vão atacá-lo, Odalina, que usou cal ao invés de polvilho para fazer biscoito, Jussara, que convidou a imagem do espelho para passear, Célia, aflita porque o macaco da novela entraria na sala, José, que entrou vestido embaixo do chuveiro para tomar banho – numa outra vez, tentou tomar banho com a água do vaso sanitário –, Guilherme, que vestiu a camisa como se fosse

calça e tentou mudar o canal da televisão com um chinelo. Se o cotidiano pode se tornar assombrado, a busca pelo dia a dia, na clínica, é imprescindível: é preciso recolher os rastros que restam, ainda mais numa doença cujos fios vão se soltando aos poucos²⁵. As fotografias e os relatos que vimos mostram como essas cenas domésticas se tornam também metáforas, assombros, fantasmas da doença.

- 272 Entre a popularização e a incerteza, entre a epidemia e a indefinição, a doença de Alzheimer se torna tanto um enigma quanto um termo guarda-chuva: ao mesmo tempo em que não se sabe ao certo o que é nem o que fazer, ela abarca uma multiplicidade e heterogeneidade de situações. O nome “doença de Alzheimer” se desloca ao longo das notícias, diagnósticos, experiências e relatos. Comprometimento cognitivo leve, demência, velhice, loucura podem se tornar “doença de Alzheimer”, num constante deslize, ao mesmo tempo em que há uma investigação minuciosa para se chegar ao diagnóstico. As dúvidas se é doença ou velhice, as oscilações entre demência e lucidez, rotina e criatividade, terror e humor, as nuances entre neurológico e psiquiátrico, normal e patológico, memória e alucinação, a ambiguidade do trauma como causa e não causa indicam uma densidade de relações difícil de ser discernida.
- 273 O diagnóstico como um “embrolho” difícil de desatar²⁶, numa doença cujos fios vão se soltando aos poucos, traz uma abertura da clínica: a classificação dos sintomas coexiste com a necessidade de recolher os detalhes do dia a dia, imaginar cenas, ouvir relatos e queixas de pacientes e cuidadores, ponderar medicamentos, sentir a família, lidar com a incerteza, reconhecer quando não há o que fazer. O discurso da “dissolução do self” coexiste com a recomendação de estimulação cognitiva, a rotina, com a criatividade e importância das relações sociais. A busca pelo diagnóstico alarga a temporalidade clínica ao arrastar a investigação por anos, às vezes de maneira a nunca se concluir, num processo em contínuo movimento no qual seguir os rastros e as pistas do cotidiano se torna tão ou mais importante do que o ponto de chegada. Nesse sentido, a doença de Alzheimer alarga o paradigma biomédico, uma vez que a busca e dificuldade da classificação encontram outros pontos, outras linhas ao longo do percurso, como a narrativa, a experiência, o cotidiano, a incerteza.

BIBLIOGRAFIA

- COHEN, Lawrence. 1995. “Toward an anthropology of senility: anger, weakness, and Alzheimer’s in Banaras, India”. *Medical Anthropology Quarterly*, vol.9, n.3: p.314-34.
- _____. 1998. *No aging in India: Alzheimer’s, the bad family and other modern things*. Berkeley, University of California Press.
- CUIJPERS, Yvonne & LENTE, Harro van. 2015. The meanings of early diagnostics for Alzheimer’s disease in Dutch newspapers. A framing analysis. In Swinnen, Aagje & Schweda, Mark (eds.). *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Aging Studies, vol.6. Germany: Transcript Verlag, Bielefeld, p. 295-314.

- GRAHAM, Janice E. 2006. "Diagnosing Dementia: Epidemiological and Clinical Data as Cultural Text". In Annette Leibing/Lawrence Cohen (eds.), *Thinking about Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*, New Brunswick: Rutgers University Press: p. 80-105.
- JUTEL, Annemarie. 2011. "Sociology of Diagnosis: a Preliminary Review". In McGann, PJ & Hutson, David J. (eds). *Sociology of Diagnosis*. UK: Emerald Group Publishing, vol. 12.
- KATZ, Stephen; MARSHALL, Barbara. 2004. "Is the 'functional' normal? Aging, sexuality and the bi-marking of successful living". *History of the Human Sciences*. Vol. 17, n.01: p.53-75.
- LATOUR, Bruno. 1994. *Jamais fomos modernos: ensaio de antropologia simétrica*. Rio de Janeiro: Ed. 34.
- LEIBING, Annette. 1999. "Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil." *Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento*, v.1.
- _____. 2000. "Velhice, doença de Alzheimer e cultura: reflexões sobre a interação entre os campos da antropologia e da psiquiatria". In Guita Grin Debert & Donna M, Goldstein (orgs), *Políticas do corpo e o curso da vida*. São Paulo: Ed. Sumaré.
- _____. 2002. "Flexible hips? On Alzheimer's disease and aging in Brazil". *Journal of Cross-Cultural Gerontology* 17: 213-232.
- MARTIN, Emily. 2006. The pharmaceutical person. *BioSocieties* 1, p.273-288. London School of Economics and Political Science.
- MCGANN, PJ & HUTSON, David J.(eds). 2011. *Sociology of Diagnosis*. UK: Emerald Group Publishing, vol. 12.
- ROSENBERG, Charles E. 2002. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly*, vol. 80, n.2, p. 237-259.
- SACKS, Oliver. 2006. *Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais*. São Paulo: Companhia das letras.
- SINGH, Jennifer S. 2011. The Vanishing Diagnosis of Asperger's Disorder. In PJ McGann, David J. Hutson (ed.) *Sociology of Diagnosis*, vol. 12, Emerald Group Publishing Limited, pp.235 - 257.
- WOODWARD, Katheen. 2012. "A Public secret: assisted living, caregivers, globalization". *International Journal of Ageing and Later Life* 7 (2): 17-51.

Blogs:

<http://living-with-alzhiemers.blogspot.com.br/>

<http://davidhilfiker.blogspot.com.br/>

NOTAS

1. Se, para a doença de Alzheimer, o sintoma mais importante é a perda da memória, na demência frontotemporal são as mudanças comportamentais o que mais chama a atenção, como desinibição, agressividade, desleixo com a higiene pessoal etc. Tais nuances, porém, são difíceis de serem percebidas e muitas vezes se embaralham, tornando o diagnóstico diferencial (se é doença de Alzheimer ou outro tipo de demência) ainda mais complexo e demorado.
2. Discussão de caso é uma expressão usada por médicos e residentes e se trata de uma conversa entre eles numa tentativa de chegar ao diagnóstico.

3. O comprometimento cognitivo leve (CCL) está no limiar entre o envelhecimento tido como normal e o envelhecimento considerado patológico. O CCL é alvo de polêmica entre os médicos: mesmo não sendo doença, alguns defendem uma intervenção farmacológica como forma de prevenção de uma possível demência, apesar de alguns estudos mostrarem uma baixa eficácia dos remédios nessa “fase”.
4. Outros familiares associaram o início da doença a algum episódio traumático ou de grande stress. O trauma como causa, porém, é polêmico para os médicos: ora eles admitem essa possibilidade, ora a descartam em favor de uma interpretação mais orgânica, neurológica da doença.
5. “Paciente”, “doente”, “doença” são termos em suspensão, já que o que estou propondo é investigá-los. “Paciente” denota uma passividade que não condiz com o que observei nas consultas. “Doente” e “doença” não podem ser tomados de antemão, já que pretendo percorrer a composição dos mesmos. Uso tais termos dentro de contextos específicos, como as consultas médicas.
6. Em outra consulta, esse mesmo médico disse “não se é demente o tempo todo!”, mostrando que há flutuações na doença.
7. Durante a consulta, ficava numa cadeira, no canto da sala, observando e anotando o diálogo em meu caderno de campo. Apesar de tentar ao máximo não interferir para não prejudicar a investigação clínica, era comum paciente e acompanhante olharem para mim, fazer algum gesto, falar algo. Nos vários momentos em que o residente saía, seja para pegar receitas ou para chamar os médicos, aproveitava para conversar com eles.
8. A carbamazepina é um dos principais fármacos utilizados para o tratamento da epilepsia
9. Alterações comportamentais, como apatia, agressividade, desinibição etc.
10. Até o momento, a doença de Alzheimer é considerada incurável. Apesar disso, os médicos e a equipe de voluntários da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) dizem que ela tem tratamento através do manejo dos sintomas (agressividade, apatia, alucinação, tristeza etc).
11. Isso reforçou a desconfiança que vinha tendo em relação a uma explicação meramente demográfica que normalmente é dada por médicos e profissionais da saúde para o índice de dois a três vezes maior de incidência de doença de Alzheimer em mulheres (as mulheres, por viverem mais, teriam mais chances de ter a doença). Será que há mais casos de doença de Alzheimer em mulheres ou eles são mais facilmente percebidos e diagnosticados, uma vez que, como estamos vendo, detalhes do dia a dia, principalmente no que se refere às tarefas domésticas, são fundamentais para o diagnóstico? Se os homens não fazem tais atividades, a busca pelo diagnóstico se torna ainda mais difícil.
12. Mini Exame do Estado Mental, com perguntas para avaliar memória, função executiva, orientação temporal e espacial.
13. Analfabetismo – ou o pouco uso do cérebro ao longo da vida –, tabagismo e sedentarismo, além de outras comorbidades (como diabetes, obesidade, hipertensão, depressão) são considerados fatores de risco para o desenvolvimento da doença.
14. Para uma discussão sobre o binarismo funcional/disfuncional como substituição do par normal/patológico na gerontologia e sexologia, ver Katz, S. & Marshall, B. (2004).
15. O diagnóstico é clínico, ou seja, baseado na investigação com paciente e acompanhante durante a consulta. Exames de neuroimagem, como ressonância magnética, são um suporte ao diagnóstico, indicando qual parte do cérebro está mais atingida – se for o hipocampo, região responsável pela memória, a suspeita é de doença de Alzheimer; já a região frontal atrofiada indicaria a demência frontotemporal. A neuroimagem, porém, não define o diagnóstico, apenas o auxilia. Até o momento, não há um exame que detecte a patologia e o diagnóstico é sempre de “provável doença de Alzheimer”.
16. Discuto memória em “Rastros da memória na doença de Alzheimer: entre a invenção e a alucinação” (Revista de Antropologia USP, *no prelo*).

17. Sobre como o diagnóstico mudou nos últimos dois séculos, tornando-se mais técnico, especializado e burocrático, ver Rosenberg (2002).
18. Além de abalar a definição de diagnóstico moderno presente na coletânea *Sociology of Diagnosis*, o diagnóstico da doença de Alzheimer, como uma sobreposição entre natureza e cultura, orgânico e inorgânico, jamais foi moderno também no sentido de Latour (1994).
19. Como fazer um diagnóstico precoce é o principal tema das aulas e pesquisas na medicina. Sobre como essa expectativa muda visões pessoais e respostas sociais para a doença de Alzheimer, ver Yvonne Cuijpers e Harro Van Lente (2015).
20. Como disse Temple, em Sacks (2006): “Se pudesse estalar os dedos e deixar de ser autista, não o faria – porque então não seria mais eu. O autismo é parte do que eu sou” (p.290).
21. Numa campanha denominada “Still”, na rede social Facebook, a Associação de Alzheimer da Irlanda publicou fotos de pessoas com a doença segurando um cartaz escrito “still (*nome da pessoa*)” ou “still (*insistently*) (*nome da pessoa*)”. Ainda que a doença de Alzheimer não seja vista como traço da personalidade – apesar de alguns traços de personalidade serem elencados como fatores de risco para a doença -, existe uma reivindicação de uma diferença ontológica criada pela doença – “Bem vindo ao meu mundo”, escreve Joe, autor do blog *Living with Alzheimer’s* – ao fazer dela um modo de subjetivação, um estilo de vida. Se tal reivindicação pode ser importante para que essas pessoas sejam ouvidas e reconhecidas, ela pode criar um abismo ou uma dicotomia entre “nós”, saudáveis, e “eles”, doentes, podendo prejudicar a comunicação e convivência.
22. Como vimos, alguns pacientes, ao serem questionados pelo residente sobre como se sentiam ou o que tinham, respondiam estar bem ou se referiam a outras queixas, como tontura, resfriado, dor de cabeça.
23. Na ABRAZ pesquisada, os doentes/pacientes não podem participar das reuniões. Em uma reunião, a coordenadora chamou a atenção da filha por ela ter levado o pai – já era a segunda vez que ela o levava -, diagnosticado com doença de Alzheimer, explicando que o grupo era voltado aos familiares. A filha não gostou, disse que o pai ficava esperando a hora de ir e que, não tendo com quem deixá-lo, ela não poderia mais participar das reuniões – o que aconteceu. Também entre a equipe de voluntários, isso já foi motivo de discórdia: enquanto a educadora física e a psicóloga insistiam para que houvesse atividade voltada a eles, a coordenadora, que é fonoaudióloga, resistia à tal possibilidade.
24. É muito comum associar a doença de Alzheimer à “dissolução do self”, expressão usada por médicos e residentes para indicar um sintoma alucinatório, uma “perda da noção de realidade”, quando, por exemplo, o doente não se reconhece ao se ver no espelho. Em minha pesquisa, problematizo essa expressão ao mostrar que ela se conecta a uma determinada noção de pessoa e interpretação da doença. Ao trazer os relatos dos próprios doentes, é possível dissolver e/ou potencializar a dissolução, vendo outras maneiras possíveis de lidar com e compreender a doença para além do discurso biomédico.
25. “É como se os fios fossem se soltando aos poucos”: era assim que a coordenadora da ABRAZ começava a explicar a doença nas reuniões do grupo de apoio aos familiares.
26. Numa frase de um psiquiatra, ao comentar as novas pesquisas sobre diagnóstico precoce: “o biomarcador é importante, mas achar que ele vai desatar, acabar com o embrolho...”.

RESUMOS

A partir da observação de consultas nos ambulatórios de neurologia e psiquiatria geriátrica de um hospital universitário e de reuniões da Associação Brasileira de Alzheimer, o artigo mostra o complexo e difícil trajeto para a composição do diagnóstico de doença de Alzheimer, com vozes entrecruzadas de cuidadores-familiares, doentes, residentes e médicos, disputas entre as áreas da medicina, polêmicas e revisões diagnósticas. Ao longo da tessitura da doença, a funcionalidade se apresenta como embate narrativo e performático entre os sujeitos envolvidos e o diagnóstico se revela um enigma que desestabiliza não só paradigmas médicos, mas também filosóficos, políticos, sociais ao conectar a doença com outras noções, como memória, pessoa, velhice. Nesse percurso, a família aparece como medida e desmedida: se o relato do cuidador-familiar é fundamental para o diagnóstico, ele leva às consultas outros conflitos que transbordam a competência médica.

From observation of consultations in the outpatient clinics of neurology and geriatric psychiatry of a University hospital and meetings of the Brazilian Association of Alzheimer's, the article shows the complex and difficult path to the composition of the diagnosis of Alzheimer's disease, with voices intersecting caregivers-family members, patients, residents, and doctors, disputes between the areas of medicine, polemics and diagnostic reviews. Along the composition of the disease, the functionality presents itself as a collision of a narrative and the performance between the subjects involved and the diagnosis reveals itself as a puzzle that destabilizes not only the medical paradigms, but also philosophical, political, social, when the disease is connected to other notions, such as memory, person and old age. On this journey, the family appears as measured and unmeasured: if the familiar-caregiver report is critical to the diagnosis, it leads to queries other conflicts that spill over medical competence.

ÍNDICE

Palavras-chave: doença de Alzheimer, diagnóstico, funcionalidade, cuidador-familiar, cotidiano

Keywords: Alzheimer's disease, diagnosis, functionality, caregivers-family, everyday life

AUTOR

DANIELA FERIANI

Doutora em Antropologia na Universidade Estadual de Campinas (Unicamp)

danielaferiani@yahoo.com.br