



# A RECEPÇÃO DO DIAGNÓSTICO POR PACIENTES PORTADORES DA DOENÇA DE ALZHEIMER E SEUS ACOMPANHANTES



Aluna: **Thais Machado Dias RA: 074385**  
Professor Orientador: **Profa Dra. Edwiges Maria Morato**

Faculdade de Ciências Médicas, CP 6111- Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, CEP 13083-970, Campinas, SP, Brasil.

Palavras-Chave: Doença de Alzheimer, Recepção do diagnóstico.

## INTRODUÇÃO

A síndrome demencial conhecida como Doença de Alzheimer (DA) compreende as características semiológicas comuns à maioria das demências, correspondendo a dois terços das que são diagnosticadas. O comprometimento cognitivo característico da DA, segundo a maioria de autores dedicados ao tema, pela alteração da memória, da consciência e da linguagem. A esses processos sócio-cognitivos estão relacionadas intimamente a identidade pessoal e social dos sujeitos, bem como a possibilidade de interação com a realidade.

### Aspectos sociais e lingüísticos da DA

Para o desenvolvimento desta pesquisa sobre a compreensão e recepção do diagnóstico por parte do doente e seu entorno familiar, tornou-se importante tentar compreender as bases do método clínico forjado no século XIX, em função de sua influência na manutenção de certas práticas características da relação médico-paciente, bem como nas condutas diagnósticas. No livro "Doença Mental e Psicologia" (1954/1975), o filósofo Michel Foucault assinala que não se pode extrair essa recepção do próprio entendimento que se tem da doença: **"A maneira pela qual um sujeito aceita ou recusa sua doença, o modo pelo qual interpreta e dá significação as suas formas mais absurdas tudo isso constitui uma das dimensões essenciais da doença"** (págs 58 e59, grifos nossos).

Outra questão que se tornou importante para a reflexão da presente pesquisa diz respeito ao problema da nomeação e da classificação das doenças, aspectos constitutivos do método clínico. Como afirma o historiador da Medicina Roy Porter, em seu texto "Expressando a Enfermidade na Inglaterra Georgiana" (1993): *"(...) ao dar rótulo a um problema espera-se diminuir a ansiedade da ignorância. A nomeação das doenças envolve classificação, promove um prognóstico e indica uma terapia. Como diz um velho ditado, uma doença nomeada é uma doença quase curada."*

Para apontar o fato de que as palavras não apenas nomeiam e instauram uma ordem discursiva ou moral em relação ao objeto ou ao estado de coisas nomeado, Porter discorre sobre o fato de que, naturalmente, algumas doenças são mais dolorosas e ameaçadoras do que outras; no entanto, diferentes termos de doenças transmitem também mensagens morais, ideológicas e metafóricas radicalmente distintas. Também sobre essa questão discorre a ensaísta Susan Sontag em seus textos *"A Doença Como Metáfora"* (1977/2007) e *"Aids Como Metáfora"* (1988/2007). A importância da representação social e subjetiva das doenças foi também um tema trabalhado por ela. Vítima de câncer na década de setenta, a autora constata que a "má" reputação da doença aumentava em muito o sofrimento daqueles que a apresentavam, e que muitos, além de ter que lidar com a difícil notícia do diagnóstico do problema de saúde em si, sofrem ainda com sentimentos de repulsa, vergonha e/ou uma série de fantasias sobre ele.

### A Comunicação do Diagnóstico

Segundo Van Dijk (1992), pressupostos contextuais, a partir dos quais se considera que o discurso não se processa apenas como evento cognitivo, mas também como evento social e, portanto os processos de produção e compreensão do discurso são processos funcionais dentro do contexto social: *"os usuários da língua constroem uma representação não só do texto, mas do contexto social, e ambas as representações interagem na produção de sentido"* (Van Dijk 1992:17). Nesse ponto, vale lembrar de outros aspectos ligados ao tipo e à qualidade da interação na qual se dá a enunciação do diagnóstico, isto é, a consulta médica ou clínica: nestas, vale ressaltar, domina uma relação clara de assimetria e conflitos de enquadres interacionais (Vion, 1992; Morato, 1995), o que pode dificultar na maioria das vezes uma mínima intercompreensão entre médico e paciente, o que pode implicar sérias consequências negativas em relação a um das principais finalidades dessa interação que é o engajamento do paciente e seus familiares às condutas clínico-terapêuticas. A comunicação entre o clínico ou o médico e paciente, âmbito no qual os diagnósticos são apresentados, não foge a essas preocupações. Contudo, não há muitos estudos sobre a recepção do diagnóstico e, menos ainda, sobre a recepção do diagnóstico de Doença de Alzheimer, que é uma patologia especialmente delicada em função do estigma que carrega, do difícil diagnóstico e "aceitação" social.

## METODOLOGIA

Foram selecionados no Ambulatório de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da UNICAMP nove pacientes que receberam do médico ou da equipe clínica o diagnóstico de Doença de Alzheimer. Pacientes escolhidos previamente por análise do prontuário, todos eles apresentavam a doença em sua forma leve. Após leitura e explicação do termo de consentimento livre e esclarecido, os pacientes e seus respectivos acompanhantes foram convidados a participar de uma entrevista. As entrevistas, em sua maioria, ocorreram no próprio Hospital de Clínicas da UNICAMP, antes ou depois de consultas clínicas. As outras foram feitas na residência do paciente devido a alguma impossibilidade de ocorrer no Ambulatório. A entrevista foi registrada em gravador digital. Por meio de cabo USB, foi transposta para o computador usando-se o programa Windows Media Player. Todo o material produzido nas entrevistas foi transcrito.

## DISCUSSÃO

### 1-A Nomeação da Doença

Em relação às nomeações e ao repertório lexical e associado à doença, nossa primeira categoria de análise, obtivemos os seguintes resultados, discriminados na tabela abaixo, nas qual observamos as falas dos sujeitos A (pacientes com DA) e sujeitos B (acompanhantes):

Nomeação e Repertório Lexical Associado à Doença de Alzheimer	Número de Entrevistas nas quais essa referência ocorreu, seguido da (%)	Discriminação dos Sujeitos das Pesquisa	
Perda de memória	6 (33,3)	A-3	B-3
Esquecimento	5 (27,7%)	A-3	B-2
Demência	4 (22,2%)-	A-0	B-4
Velhice	3 (16,6%)	A-3	B-0
Um tipo de demência	3 (16,6%)	A-0	B-3
Mal de Alzheimer	2 (11,1%)	A-0	B-2
Memória falhando	2 (11,1%)	A-2	B-0
Doença degenerativa	2 (11,1%)	A-0	B-2
Doença triste	2 (11,1%)	A-0	B-2
Deficiência de memória	2 (11,1%)	A-1	B-1
Doença delicada	1 (5,6%)	A-0	B-1
Doença terrível	1 (5,6%)	A-0	B-1
Perda da iniciativa	1 (5,6%)	A-0	B-1
Cérebro corroído	1 (5,6%)	A-0	B-1
Um sentimento	1 (5,6%)	A-0	B-1
Doença degenerativa	1 (5,6%)	A-0	B-1
Caduca	1 (5,6%)	A-0	B-1
Doença grave	1 (5,6%)	A-0	B-1
Danificação do cérebro	1 (5,6%)	A-0	B-1
Perda do raciocínio	1 (5,6%)	A-0	B-1
Degeneração da mente	1 (5,6%)	A-0	B-1

Para análise desta tabela é necessário ressaltar que os sujeitos tinham os mais variados graus de escolaridade, desde entrevistados alfabetizados depois de adultos a entrevistados com mais de um curso superior. Como já observou Luria (1994), *"as palavras nunca suscitam em nós representações isoladas, se não cadeias inteiras e matrizes de elementos associativos ou lógico relacionados"* (pag.92). Nesse sentido, se fizeram também necessárias as análises que se seguem a respeito da enunciação da doença e dos pré-construídos sociais relacionados a ela.

### 2. Conceituação da doença

É possível perceber claramente em nossos dados a inserção do discurso médico-clínico na esfera que não da área de Saúde, como no exemplo do sujeito SS, que fez menção à *"perda de iniciativa"*, principalmente porque na quase totalidade das entrevistas essas informações não vieram do médico propriamente dito, e sim de busca por informações na Internet (procedimento citado por cinco dos nove acompanhantes) ou junto a grupos de cuidadores, bem como e principalmente a pessoas próximas com algum conhecimento a respeito, geralmente por ter algum familiar acometido. Nesse sentido, acreditamos que é necessário proceder a análises sob a forma como a doença é conceituada pelos sujeitos. Ao ser mencionada por duas vezes a expressão *"Mal de Alzheimer"*, observamos que ela ainda traz consigo a concepção moral-religiosa de *"mal"* (contraposta à idéia de Bem), relacionada sempre à idéia de castigo ou punição. Isso atua na manutenção, ainda que de forma não consciente, de injunções morais e estigmas sobre os portadores da patologia.

Oito dos nove acompanhantes entrevistados fazem referência espontânea ao processo comunicativo e interativo pelo qual formaram inicialmente seu conceito da doença, posteriormente ressignificado. Selecionamos abaixo alguns trechos extraídos das entrevistas:

**"TD Para a senhora o que é Alzheimer?"**

**MH** *Eu, pelo que eu entendo é a perda da... da... da memória é o cérebro que vai se danificando né de uma forma... minha forma de explicar né... que vai tendo né... vai... vai... pelo que eu vi, pelos desenhos que eu acompanhei pela internet, ou pela televisão também, esses documentários que aparecem a gente não perde um e quando tem alguma coisa sobre Alzheimer, você vê um cérebro normal, depois vê um cérebro de um paciente de Alzheimer você cada vez que ele vai piorando, aquilo sei lá aquilo dá a idéia de que ele vai sendo corroído. Né, a parte... no caso da... da... da dona M. essa parte frontal*

*aqui você vê quando ela não tinha nada, quando ela estava no início e você vê hoje uma ressonância sabe? Está nítida a perda né... da massa... e não sei te explicar te explicar bem... a minha a minha... eu sou leiga... Eu sou leiga no... no científico né, mas você vê o cérebro e a impressão que dá é essa vai danificando mesmo, vai perdendo é... o formato do cérebro vai mudando, então a gente percebe muito isso nos exames que ela fez."* **(Acompanhante MH, 55anos segundo grau completo, comerciante)**

No exemplo acima é possível ver claramente a concepção anatomo-patológica da doença, feita por parte de uma pessoa fora do campo de saúde, o que corrobora os dados apresentados na primeira categoria de análise, de que o discurso segundo o qual a chave para a compreensão da doença de Alzheimer está no cérebro ou em suas estruturas está incorporado socialmente.

**"TD Para o senhor o que que é Alzheimer?"**

**SS** *Alzheimer? Então, é um grau de... de... esquecimento de situações né... é um... uma deficiência da memória, né que ao longo do tempo vai se agravando até um ponto do, da dependência total. E terceiro né, para que a pessoa se cuide. E Alzheimer não é bem esquecimento de fatos como diz, é quando você esquece para que que serve uma caneta, né, por exemplo para que que serve um sapato. Obviamente a memória de fatos tem uma situação de agravamento. Mas, a pessoa vai perdendo toda capacidade de iniciativa de evolução de raciocínio né sobre o dia a dia."* **(Acompanhante SS, 58 anos, curso superior de engenharia mecânica)**

A discussão sobre o conceito que o paciente ou o acompanhante formam da doença não é possível de ser feita de maneira desconexa da fonte, local ou modo pelos quais as pessoas buscavam as informações para a compreensão e formulação própria desse conceito, tanto quanto os termos e as características de aspectos da relação médico-paciente. Isso nos parece importante para entender a recepção do diagnóstico e mesmo do conceito de Doença de Alzheimer.

**"TD Você ainda tem dúvidas sobre Alzheimer? Quais?"**

**EC** *Todas! Não sei! Não sei exatamente é... o que eu sei, as informações que eu tenho são coisas que eu li na internet, e que eu também não sei se eu posso confiar plenamente. Por que até agora o médico não chegou para mim e falou: Olha, Alzheimer é isso... isso... isso."*

### 3. Pré Construídos ou pressupostos culturais

**"MK** *É... a princípio né o diagnóstico foi de demência de Alzheimer e... assim... é... para ela... minha mãe é uma pessoa muito simples é... eu não sei se ela entendeu muito bem o que que é esse diagnóstico de Alzheimer... mas pra mim, quando eu recebi né, inclusive o pedido do exame né, com a solicitação de hipótese de demência... essa palavra demência pra mim ficou... assim soou muito forte sabe e... então me impactou bastante eh..."* **(Acompanhante MK, 44anos, curso superior de psicologia)**

O termo demência carrega consigo significados que remetem ao campo da loucura, da desrazão e do isolamento social. O estigma permanece hoje em dia, ora relacionado ao desconhecimento do que seja a DA, ora relacionado ao medo de que os problemas e as instabilidades de memória possam representar relacionado aos discursos de envelhecimento patológico. Como consequência desse discurso anti-envelhecimento, anti-demência anti-senilidade, pudemos observar que a própria velhice em si é pensada sob um prisma patológico por um terço dos pacientes. A idéia de "contágio" apareceu em um terço das entrevistas dos acompanhantes, e como apontado acima, não dependeu de grau de escolaridade. Foi recorrente também a associação da doença a fatores psicológicos, como podemos observar abaixo. Como afirma Sontag (1988/2007): *"Teorias de que doenças são causadas por estados mentais ou podem ser curadas pela força de vontade são sempre um sinal de que seu aspecto físico é mal compreendido"* (pág. 51).

**"TH** *Ah tá... E com relação a este problema de saúde de memória, a senhora tem dúvidas ainda... o que que aconteceu assim?"*

**MM** *Ah... foi a morte do meu marido que me abalou demais... demais... demais..."* **(Paciente MM, estudou até a quarta série do ensino fundamental)**

## CONCLUSÕES

Pode-se perceber com este trabalho, tanto por seu arcabouço teórico, quanto pelo corpus analisado, que a forma pela qual se dá interação e a comunicação médico-paciente em que esse fato social da diagnose se dá tem se configurado na maioria das vezes numa não-comunicação, e com gravíssimos problemas de sua recepção por parte do corpo social. É na recepção, compreensão da significação própria ou alheia, que ocorre a negociação dos sentidos, uma co-construção de significação por parte de quem enuncia e, principalmente, pelo alocutário. Se partimos do ponto de vista de que a comunicação ocorre na relação e em relação a quem se fala, o fato do médico se dirigir ao acompanhante e não ao paciente é que configuraria um grande conflito ou dificuldade de comunicação. O fato da comunicação da doença, e da comunicação na qual se formula enunciativamente a doença, por meio do diagnóstico potencializa as injunções sociais e discursivas contra os doentes, estigmatizando-os e também causando inquietação e desalento aos acompanhantes. Boa parte destes, apesar de frequentarem o Ambulatório há anos, ainda apresentam todo tipo de dúvida e questionamento sobre o que é a doença e sobre a maneira de enfrentar as dificuldades dela decorrentes. Dessa maneira, frequentemente buscam informação e conhecimento em outras fontes que não o consultório ou o clínico.