

ALINE DUARTE FOLLE

**A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA
DEMÊNCIA PARA FAMILIARES
DE PACIENTES**

**BRASÍLIA
2012**

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

ALINE DUARTE FOLLE

**A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA DEMÊNCIA PARA
FAMILIARES DE PACIENTES**

**Dissertação apresentada como requisito parcial
para a obtenção do título de Mestre em Ciências
da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em
Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.**

**Orientador: Prof^a. Dr^a. Janeth de Oliveira Silva
Naves**

Co-Orientador: Prof^a. Dr^a. Helena Eri Shimizu

BRASÍLIA
2012

ALINE DUARTE FOLLE

A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA DEMÊNCIA PARA FAMILIARES DE PACIENTES

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Aprovado em 03 de julho de 2012.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Janeth de Oliveira Silva Naves – Presidente
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Edgar Merchan-Hamann – Titular
Universidade de Brasília

Prof^a. Dr^a. Ximena Pamela Días Bermúdez – Titular
Universidade de Brasília

Prof^a. Dr^a. Maria Fátima Sousa – Suplente
Universidade de Brasília

AGRADECIMENTOS

À professora Janeth Naves, por ter me orientado com carinho, atenção, respeito e dedicação e por ser, para mim, um exemplo de mulher, farmacêutica, professora e pesquisadora.

À professora Helena Shimizu, por ter me co-orientado e me apresentado a Teoria das Representações Sociais.

Aos meus pais, por todo amor, apoio e exemplo que me deram a vida toda e que me permitiram acreditar que posso realizar qualquer coisa que quiser.

Aos meus irmãos, Fernando e Luiza, que são meus amigos que mais me compreendem, pelo incentivo e ajuda na finalização deste trabalho.

Ao Henrique pelo amor, apoio, paciência, convívio e incentivo que me dá para tudo que eu quiser conquistar.

À Julia pela amizade, apoio e discussões que temos há muitos anos e me fazem enxergar as coisas por outros ângulos.

À minha família toda por me fazer acreditar na importância da educação e do conhecimento como conquistas que não podem ser tiradas de nós.

A toda equipe do Centro de Medicina do Idoso, por ter permitido a realização da pesquisa no local.

Aos cuidadores ouvidos, que aceitaram compartilhar comigo suas experiências. E também a todos os outros cuidadores e pacientes com quem convivi no Centro de Medicina do Idoso e que contribuíram com minha experiência profissional e de vida.

A todas as outras pessoas que de alguma forma contribuíram com esta etapa da minha formação.

*“(...) Tenho amigos para saber quem eu sou.
Pois os vendo loucos e santos, bobos e sérios, crianças e velhos, nunca me
esquecerei de que ‘normalidade’ é uma ilusão imbecil e estéril.”
(Oscar Wilde)*

*“Lo importante son los pequeños recuerdos de lo que se pueden llevar.
En el momento final de una persona con Alzheimer los recuerdos de la cultura no
están, se van. Entonces, lo que hay es presente. Los recuerdos del corazón son el
presente, no las carencias, los miedos, sino lo que tienen.
Eso son **LOS RECUERDOS DEL CORAZÓN.**”
(Cuidadora de um paciente com doença de Alzheimer
entrevistada por M^a Antonia Martorell-Poveda
em seu trabalho de doutorado)*

RESUMO

No conjunto de doenças crônicas não-transmissíveis que têm sua prevalência aumentada com o envelhecimento, a demência tem atualmente grande expressão na sociedade como geradora de incapacidades e de perda de funcionalidade do doente. A doença é vivenciada no âmbito individual, familiar e social, por isso gera um fluxo de pensamentos e comportamentos, científicos e leigos, que a revelam, assim, como objeto de representações sociais. Conduziu-se uma pesquisa no Centro de Medicina do Idoso do Hospital Universitário de Brasília com objetivo de conhecer as Representações Sociais (RS) dos familiares cuidadores de pacientes com demência sobre a doença. Foram realizadas entrevistas individuais com 26 cuidadores que foram transcritas e geraram um material textual que foi submetido a análise de conteúdo quantitativa por meio do programa ALCESTE. A apresentação icônica do objeto resultante da análise foi interpretada com base no referencial teórico da Teoria das Representações Sociais. A RS da demência encontrada neste trabalho teve seu conteúdo estruturado em dois eixos temáticos. Uma leitura possível do objeto é a de uma entidade descrita com conceitos negociados dos universos biomédicos e populares, legitimada no contexto dos serviços de saúde, vivenciada no âmbito familiar e que envolve práticas, que podem ser mais ou menos desgastantes emocionalmente, para lidar com a dependência e outras manifestações. Dos resultados, conclui-se que devido à importância dos contextos sobre as dificuldades do cotidiano e as repercussões pessoais da demência, a questão da sobrecarga do cuidador é a principal dimensão dessa RS. O tratamento medicamentoso apresenta-se na RS da demência relacionado aos contextos do cuidado cotidiano, do desgaste e dos conceitos da doença. Com o conhecimento dessa RS pelos profissionais de saúde, pode-se planejar intervenções voltadas para esse grupo com uma linguagem mais próxima de quem vivencia a experiência e com menos interferência de estigma, que podem ser capazes de fazer com que essa experiência seja vivenciada com o mínimo de sofrimento possível para o doente e sua família.

Palavras-chave: Cuidadores; Demência; Doença de Alzheimer; Psicologia Social; Representações Sociais; Percepção Pública da Ciência.

ABSTRACT

Of all chronic non-communicable diseases known to worsen with age, dementia receives great public attention. Dementia can cause severe disability and loss of functionality, the impacts of which affect not only the individual, but their families and society as a whole. This has generated a dialogue about dementia, both in the world of science and the general population and that has created a public image of the disease. The purpose of this study was to identify the Social Representations (SR) of dementia for the caregivers who were family members of patients with the disease. At the University Hospital of Brasília – Center for Aging Medicine, research was conducted by interviewing 26 caregivers who accompanied the patients to medical appointments. The interviews were transcribed into text and subjected to quantitative content analysis using the software ALCESTE and then analyzed qualitatively based on the Social Representations Theory. The SR of dementia found in this study consists of two main themes. One possible interpretation of the object describes it in biomedical concepts negotiated with popular knowledge, legitimated in the context of health services and experienced within the family, involving practices related to the patient being highly dependent, that may be emotionally exhausting to deal with. Drug treatment is presented as an important part of SR of dementia, in relation to the daily care, distress caused by it and conceptual aspects of the disease. Results also highlight the personal effects caused by dementia, and caregiver burden proves to be the main dimension of this SR. With the knowledge of this SR, professionals may plan interventions with a language closer to those who experience the disease in their lives, and are less likely to be influenced by stigma.

Keywords: Caregivers; Dementia; Alzheimer Disease; Psychology, Social; Social Representations; Public Perception of Science.

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

Tabela 1 – Características dos cuidadores	53
Tabela 2 – Características dos pacientes	54
Figura 1 – Dendograma: RS da demência para os familiares de pacientes	59
Figura 2 – AFC em coordenadas	67

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AC – Análise de Conteúdo

AFC – Análise Fatorial de Correspondências

ALCESTE – Análise Lexical Contextual de um Conjunto de Segmentos de Texto

APOE – Apolipoproteína E

APP – Proteína precursora amilóide

CHD – Classificação Hierárquica Descendente

CMI – Centro de Medicina do Idoso

DA – Doença de Alzheimer

DCL – Demência associada a corpúsculos de Lewy

DFT – Demência Frontotemporal

DLFT – Degeneração do Lobo Frontotemporal

DP – Doença de Parkinson

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

DV – Demência Vascular

HUB – Hospital Universitário de Brasília

Khi2 – Qui-quadrado

NINCDS-ADRDA - National Institute of Neurologic and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer's Disease and Related Disorders Association

NMDA – N-metil-D-aspartato

PS – Psicologia Social

RS – Representação Social

SUS – Sistema Único de Saúde

TRS – Teoria das Representações Sociais

UCI – Unidade de Contexto Inicial

UCE – Unidade de Contexto Elementar

APRESENTAÇÃO

O trabalho apresentado a seguir traz os resultados de uma pesquisa com a qual se pretendeu conhecer as representações sociais da demência para os familiares que cuidam de pessoas com a doença. Ele não se limitou apenas ao momento da coleta de dados, mas é também o resultado de minha experiência de atuação clínica em um serviço de referência para o tratamento da doença de Alzheimer.

Atuei como estagiária na graduação e depois como professora substituta durante dois anos, supervisionando estagiários do curso de Ciências Farmacêuticas da Universidade de Brasília. Nesse serviço os farmacêuticos integram a equipe multidisciplinar, participando de discussões clínicas, fazendo atendimentos individuais e conduzindo atividades educativas com grupos de familiares.

Essa experiência despertou o interesse em compreender mais profundamente como os cuidadores entendem a demência e o seu tratamento. Durante as entrevistas, ouvir as pessoas falarem de suas vidas e experiências permitiu aprofundar esse conhecimento e foi possível enxergar o pano de fundo elaborado por trás de eventos relatados superficialmente nos atendimentos dos profissionais de saúde.

Este trabalho está estruturado a partir da Introdução, que traz conceitos de envelhecimento e alguns dados demográficos nos contextos brasileiro e mundial. A demência é uma das doenças crônicas que têm sua prevalência aumentada em decorrência do envelhecimento populacional. É abordada como experiência individual e ao mesmo tempo coletiva, que é vivenciada no contexto doméstico e gera na sociedade um fluxo de pensamentos e comportamentos científicos e leigos a seu respeito.

A Revisão Bibliográfica foi realizada continuamente ao longo do desenvolvimento do projeto. Foram pesquisadas as bases de dados Pubmed, Scielo e Google Scholar utilizando para busca combinações dos seguintes termos, em inglês, português, francês e espanhol: *demência, doença de Alzheimer, síndrome demencial, representações sociais, cuidadores, pesquisa qualitativa, ALCESTE, análise de conteúdo, teoria das representações sociais*. Também foi pesquisado o acervo da Biblioteca Central da Universidade de Brasília em busca de livros e

trabalhos acadêmicos acerca dos temas descritos. A bibliografia das disciplinas cursadas durante o curso de pós-graduação também foi usada como fonte de pesquisa.

O referencial teórico adotado, a TRS, baseia-se nas teorias do senso comum. As representações dos objetos construídas pelos atores sociais são resultantes de processos cognitivos individuais e de interações sociais. Esse referencial foi adotado porque permite acessar o conhecimento que as pessoas utilizam para interpretar a doença e para orientar as condutas e a comunicação.

Como técnicas de coleta e análise de dados foram utilizadas entrevistas individuais e análise de conteúdo quantitativa (com o programa de computador ALCESTE), seguida de análise qualitativa realizada através da moldura da Teoria das Representações Sociais (TRS).

Os resultados e discussão dividem-se entre a análise centrada nos recursos resultantes da análise do ALCESTE, a reconstrução dos contextos evidenciados pela análise do programa como dimensões da RS da demência, os processos de formação dessa RS e a questão do tratamento medicamentoso na RS estudada.

A utilização da metodologia qualitativa me permitiu o desenvolvimento de habilidades em novos campos do conhecimento, diferentes de minha prática anterior. Essas habilidades foram construídas também durante as disciplinas cursadas na pós-graduação, por meio de leituras e releituras de materiais sugeridos pelas orientadoras, por colegas e buscados por mim. A prática de cada um dos momentos da execução da pesquisa, desde a elaboração do projeto até a redação do texto final, permitiu a aplicação e reflexão contínua desses novos conhecimentos. Como farmacêutica, formada por um currículo de graduação baseado em disciplinas de enfoque positivista, o desenrolar desse trabalho me permitiu o crescimento acadêmico e também o amadurecimento pessoal.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 ENVELHECIMENTO INDIVIDUAL E POPULACIONAL	13
1.2 DEMÊNCIA E DOENÇA DE ALZHEIMER: ASPECTOS HISTÓRICOS	15
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	18
2.1 DEMÊNCIA: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E BIOMÉDICOS	18
2.2 SÍNDROMES DEMENCIAIS NÃO-REVERSÍVEIS	20
2.2.1 Doença de Alzheimer	20
2.2.2 Demência Vascular	22
2.2.3 Demência Frontotemporal	23
2.2.4 Demência Associada a Corpúsculos de Lewy	23
2.2.5 Demência Associada à Doença de Parkinson	24
2.3 ABORDAGENS TERAPÊUTICAS AOS QUADROS DEMENCIAIS	25
2.4 O CUIDADO A PACIENTES COM DEMÊNCIA	26
2.5 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: DESENVOLVIMENTO, ASPECTOS TEÓRICOS E APLICAÇÕES	29
2.5.1 Conceito, Fenômeno e Teoria das Representações Sociais	31
2.5.2 Aplicação da Teoria das Representações Sociais a Temáticas do Campo Saúde-Doença	37
3 OBJETIVOS	40
3.1 OBJETIVO GERAL	40
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	40
4 MÉTODOS	41
4.1 TIPO DE ESTUDO	41
4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO	43
4.3 AMOSTRA E SUJEITOS	43
4.4 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS	45
4.5 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	47
4.5.1 ALCESTE	48
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	52
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	53
5.1 CUIDADORES, PACIENTES E ENTREVISTAS	53
5.2 RESULTADOS DA ANÁLISE DO ALCESTE	57
5.2.1 Classificação Hierárquica Descendente.....	57
5.2.2 A Análise Fatorial de Correspondências	65
5.3 DIMENSÕES DA REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA DEMÊNCIA PARA OS FAMILIARES: CONTEÚDOS E PROCESSOS DE FORMAÇÃO	68
5.3.1 Demência Representada sob a Dimensão do Cuidado	70
5.3.2 Demência Representada por Conceitos e Repercussões Médicas e Emocionais	72
5.3.3 O Medicamento na RS da Demência	87
5.3.4 Processos de Formação da RS da Demência para o Grupo Social Estudado	92
6 CONCLUSÃO	96

REFERÊNCIAS	99
APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO PARA IDENTIFICAÇÃO DO PERFIL DOS CUIDADORES E PACIENTES	109
APÊNDICE B – ROTEIRO DE CONDUÇÃO DAS ENTREVISTAS	110
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	111
APÊNDICE D – IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS	112
ANEXO A – DOCUMENTO DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA.....	113

1 INTRODUÇÃO

No conjunto de doenças crônicas não-transmissíveis que têm sua prevalência aumentada com o envelhecimento, as síndromes demenciais têm atualmente grande expressão na sociedade (1). Essas doenças se destacam como frequentes geradoras de incapacidades e perda de funcionalidade do doente e são vivenciadas não só no âmbito individual, mas também familiar e social. A vivência da demência gera conhecimentos que são elaborados e partilhados pela sociedade e orientam as condutas e a comunicação da realidade de um dado conjunto social.

Por ser uma experiência individual e coletiva, que afeta o doente e as pessoas que convivem com ele e estar cada vez mais presente na sociedade, a demência gera um fluxo de pensamentos e comportamentos, científicos e leigos, que a revelam, assim, como objeto de representações sociais (RS) (2). Algumas pesquisas (2–6) utilizando diferentes métodos já foram realizadas sobre as RS da doença de Alzheimer e da demência.

O contexto doméstico é especial para o estudo dessas doenças pois é onde são primeiramente detectadas e onde os grupos sociais operacionalizam e objetivam os conhecimentos, crenças, valores, atitudes e comportamentos sobre a doença e o cuidado, que dão significado e sentido às estratégias terapêuticas adotadas.

Assim, é importante saber dos familiares o que pensam, o que sentem, como percebem e como vivem essa experiência no cotidiano, para conhecer como eles constroem o processo da doença por meio de um sistema de representações (3). Com isso, pretende-se mostrar outro olhar sobre a demência, não voltado apenas para seus aspectos biológicos, mas sim para aspectos psicossociais.

1.1 ENVELHECIMENTO INDIVIDUAL E POPULACIONAL

O envelhecimento é caracterizado de diferentes formas. Do ponto de vista individual, pode-se dizer que é o aumento do número de anos vividos por uma pessoa. Entretanto, o tempo não é o único fator que marca esse fenômeno, paralelamente ao aspecto cronológico, que atinge todos da mesma forma, ocorrem fenômenos biológicos, psicológicos e sociais, que fazem com que a experiência do

envelhecer seja diferente para indivíduos diferentes (7). Em termos biológicos, envelhecer compreende uma série de processos que acarretam a transformação do organismo, sobretudo após a maturação sexual, e tem como consequência a diminuição gradual da probabilidade de sobrevivência (8). Na verdade, a velhice é uma importante fase do desenvolvimento humano.

O envelhecimento populacional se refere à mudança da estrutura etária de uma população produzida pelo aumento do peso relativo de pessoas acima de determinada idade (9). Esse fenômeno ocorre quando há declínio da mortalidade concentrado em idades avançadas, ou seja, aumento da longevidade de uma geração em uma população, associado à queda da fecundidade. A idade que é definida como o início da velhice varia entre diferentes sociedades, pois depende não só dos fatores biológicos e cronológicos, mas também políticos, sociais, econômicos e culturais.

Geralmente, essa idade em que se passa a ser considerado idoso é marcada pela saída do mercado de trabalho e início do recebimento de benefícios previdenciários. Devido a diferenças individuais e entre países, seria impossível determinar-se uma idade única a partir da qual todos passariam a ser velhos. Entretanto, por necessidade de padronização, define-se a população idosa, de modo geral, como aquela a partir dos 60 anos, mas quando se trata da população de países desenvolvidos, o limite utilizado é de 65 anos (8,10,11).

O aumento do peso relativo da população idosa é um fenômeno mundial que vem ocorrendo de forma mais acelerada nos países em desenvolvimento, embora a população idosa nesses países ainda seja proporcionalmente bem inferior àquela dos países desenvolvidos. Em 1950 eram cerca de 204 milhões de idosos no mundo; em 1998 essa população era de 579 milhões e projeções indicam que em 2050 o número de idosos chegará próximo a dois bilhões (11).

O aumento da longevidade pode ser considerado uma das principais conquistas da humanidade no século passado (1); a esperança de vida aumentou 19 anos, em termos mundiais, entre 1950 e 2000. O número de pessoas com cem anos ou mais no mundo deverá aumentar quinze vezes até o ano 2050, chegando a 2,2 milhões (11).

A população do Brasil cresceu 12,3% no período entre os Censos 2000 e 2010. O principal fator para esse crescimento, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (12), foi o aumento da população adulta, destacando-

se o aumento da participação da população idosa nesse contingente. No Brasil, as modificações da estrutura etária estão ocorrendo de maneira acelerada (1). A população idosa aumentou em cerca de quatro milhões entre 1991 e 2000 e cerca de seis milhões entre 2000 e 2010.

O Censo 2010 sugere que a população do Brasil tende a continuar esse processo de envelhecimento se forem confirmadas as tendências esperadas para mortalidade e fecundidade. O IBGE estima que entre 2010 e 2020 a população idosa poderá aumentar em até dez milhões de pessoas e exceder os trinta milhões, chegando a representar quase 13% da população (12).

A transição epidemiológica é um processo que ocorre paralelamente e está diretamente relacionado às transições demográfica e tecnológica. Caracteriza-se pela evolução progressiva de um perfil de alta mortalidade por doenças infecciosas para um em que predominam os óbitos por doenças cardiovasculares, neoplasias e outras doenças não-transmissíveis (13). No Brasil, esse processo vem ocorrendo de forma diferenciada de outros países, com uma superposição das etapas nas quais predominam as doenças transmissíveis e não-transmissíveis. Isso cria uma situação em que a morbi-mortalidade persiste elevada para ambos os padrões, caracterizando uma transição prolongada (14,15).

A velocidade e as peculiaridades dos processos de transição demográfica e epidemiológica que vem sendo vividos no Brasil trazem uma série de questões cruciais para gestores e pesquisadores dos sistemas de saúde, com repercussões para a sociedade como um todo. Um dos resultados dessa dinâmica é que o rápido envelhecimento populacional se traduz em maior carga de doenças na população, mais incapacidades e conseqüente aumento do uso dos serviços de saúde (16).

1.2 DEMÊNCIA E DOENÇA DE ALZHEIMER: ASPECTOS HISTÓRICOS

O termo *demência* é derivado da palavra de origem latina *demens*, formada pelo prefixo *de* (sem) e o radical *mens* (mente). Existem registros egípcios, gregos e romanos que demonstram que já na Antiguidade constatava-se que o envelhecimento poderia vir acompanhado de problemas de memória (3). O termo

adquiriu conotação médica apenas no início do século XVIII e o uso referia-se de forma geral a um estado de déficit intelectual, independente da causa.

O fundador da psiquiatria moderna, Philippe Pinel, foi o primeiro a fornecer uma descrição detalhada da demência, já no final do século XVIII. Com Pinel e Esquirol a demência senil começou a ser diferenciada das outras e foi estabelecida como uma forma definida de doença mental (6). Alois Alzheimer descreveu uma forma pré-senil de demência e demonstrou que, por atingir também indivíduos de meia idade, não era simplesmente parte natural do processo de envelhecimento e degeneração, mas sim uma doença específica (17).

O caso estudado e publicado por Alzheimer foi de Auguste Deter, uma mulher de 51 anos internada em uma instituição para doentes mentais em 1901, em Frankfurt. De acordo com seu marido, ela vinha apresentando, por cerca de oito meses alterações progressivas de personalidade, incluindo delírios de perseguição e ciúme excessivo. Seu caso piorou progressivamente e ela estava frequentemente desorientada no tempo e espaço, apresentando déficits de memória e problemas de fala. A paciente morreu aos 56 anos em decorrência de septicemia causada por uma úlcera de pressão na região sacral. Alzheimer então requisitou seu prontuário e seu cérebro para exames patológicos (18).

No exame *post mortem* do cérebro, o pesquisador encontrou o que hoje se conhece como placas neuríticas e emaranhados neurofibrilares e publicou o relato do caso e seus resultados de estudos posteriores em 1906 e 1907 (3). Esses achados patológicos já haviam sido descritos anteriormente por outros pesquisadores, mas, sobre eles, o pesquisador concluiu que não seriam as causas da demência senil, apenas um fenômeno que ocorria no cérebro que envelhecia. Alzheimer não nomeou a nova doença, pois não tinha certeza que se tratava de fato de uma doença nova ou apenas de uma forma de demência senil que se apresentava mais precocemente. O primeiro a utilizar o termo *doença de Alzheimer* foi Emil Kraepelin, em 1910, na oitava edição do seu livro *Handbook of Psychiatry* (2).

Após a descrição feita por Alzheimer, a doença passou por um período de esquecimento, que durou aproximadamente até a década de 60, em que era pouco falada no meio científico (2). O interesse na velhice como objeto de estudo ainda era pequeno, produto de um preconceito generalizado em relação a essa faixa etária e, além disso, não havia muitos recursos disponíveis conhecidos para o tratamento dos

pacientes. A DA era considerada uma doença rara e que atingia pessoas mais jovens, por isso chamada demência pré-senil e foi considerada até os anos 70 uma entidade diferente da demência senil, que era atribuída a alterações ateroscleróticas no cérebro (17).

Uma sequência de eventos, ocorridos a partir de meados dos anos 70 do século XX, é apontada por Jalbert et al (19) como responsável pelo processo de legitimação da demência como doença, principalmente nos Estados Unidos e em alguns países da Europa. Esses eventos incluem: a fusão das demências senil e pré-senil em uma única entidade; o Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders III (DSM), que trouxe pela primeira vez o termo *demência*; a organização de famílias de doentes em associações, com objetivo de trocar de experiências e reivindicar direitos e por fim, a chegada de medicamentos específicos para o tratamento da doença de Alzheimer. O primeiro fármaco aprovado para comercialização para o tratamento sintomático da doença de Alzheimer foi a tacrina, em 1993 (20).

No desenrolar desses eventos, o financiamento das pesquisas foi aumentando continuamente, pois ficou mais fácil obter recursos para estudar doenças com critérios diagnósticos claros e que vinham despertando interesse da população (19). Assim, desde a década de 70 observa-se o aumento exponencial de publicações e pesquisas sobre a doença de Alzheimer, principalmente, e muito avanço vem ocorrendo desde então na caracterização da doença em termos clínicos, genéticos e de biologia molecular e na pesquisa de novos medicamentos.

O intervalo entre o abandono das descobertas de Alzheimer e a retomada de parte de sua pesquisa nos anos 60 acabou permitindo uma visão de pesquisa mais ampla, talvez influenciada pela psicanálise, da doença envolvendo a pessoa e não apenas um processo patológico do cérebro (3). O representante mais conhecido desse olhar é, segundo Leibing (3), Rothschild, que observou a incongruência entre a severidade da patologia no cérebro e o grau de sintomas nos processos mentais e atribuía isso possivelmente a diferentes habilidades de compensação das pessoas doentes.

As novas descobertas científicas sobre a demência desde o final da década de 70, somadas ao envelhecimento populacional e ao conseqüente aumento de sua prevalência, causaram um despertar de interesse sobre o tema por parte da população e da mídia e imagens e significados sobre ela vem se criando e se

difundindo na sociedade (6). Seu lugar é tal hoje na sociedade que qualquer um pode expressar opiniões e idéias a seu respeito, sem a necessidade de fato de conhecer alguém que sofra a doença.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 DEMÊNCIA: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E BIOMÉDICOS

O fator de risco mais importante já identificado para a manifestação das demências não-reversíveis, de modo geral, é o envelhecimento. Além desse fator, alguns estudos epidemiológicos (21,22) propuseram outras associações, incluindo baixa reserva cognitiva, trauma craniano e fatores associados à doença vascular, como hipercolesterolemia, hipertensão, aterosclerose, doença coronariana, tabagismo, obesidade e diabetes.

A teoria da reserva cognitiva supõe que a apresentação clínica de indivíduos com mesma patologia cerebral difere de acordo com variáveis pré-existentes à doença, como educação, ocupação e habilidades de leitura (7). Existem também dados que sugerem que dietas ricas em vitaminas relacionadas à homocisteína (vitamina B12 e folato), antioxidantes, como vitaminas C e E, ácidos graxos insaturados e consumo moderado de álcool constituem fatores protetores (23). As diferenças na prevalência entre diferentes regiões do mundo sugerem que existam também fatores de risco e protetores genéticos, ambientais e culturais (24).

A prevalência mundial de demência é de aproximadamente 24 milhões com uma incidência anual de aproximadamente 4,6 milhões de casos. Na América Latina existem atualmente 1,8 milhões de casos e estima-se que cheguem a 9,1 milhões até 2040 (25). A prevalência mundial é menor que 1% em pessoas com idade entre 60 e 64 anos e a partir dos 65 anos aumenta exponencialmente com a idade (24,26).

A demência é atualmente definida pelo DSM IV (27) como uma síndrome caracterizada por comprometimento da memória associado a déficit de pelo menos uma outra função cognitiva, como: linguagem, gnosis, praxia ou funções executivas, com intensidade suficiente para comprometer o funcionamento ocupacional ou social

do indivíduo e que represente declínio em relação a um nível anteriormente superior de desempenho social ou ocupacional.

Um quadro clínico de síndrome demencial pode ser causado por várias doenças, caracterizadas por diferentes sinais, sintomas e características neuropatológicas. Os pacientes apresentam também sintomas neuropsiquiátricos, também referidos na literatura como sintomas psicológicos e comportamentais. Incluem agressividade, agitação, depressão, apatia, ansiedade, alucinações, entre outros (19,24). Essas manifestações são muito frequentes, experimentadas por entre 60 e 98% dos pacientes com demência (28).

As demências podem ser didaticamente divididas em fases leve, moderada e grave, de acordo com o comprometimento cognitivo, gravidade de manifestações de outros sinais específicos e o grau de dependência do indivíduo (29). Com o progresso do quadro, desenvolvem-se condições que podem causar o óbito do paciente, como septicemia, infecções das vias aéreas superiores, pneumonia, alterações de estado nutricional, úlceras de pressão, fraturas, etc (30).

No processo diagnóstico, primeiramente deve ser constatada a presença de demência, para então se buscar a causa, comorbidades e outros fatores que agravam o quadro (31). Para a identificação da etiologia são necessários uma avaliação clínica e neuropsicológica detalhada, exames laboratoriais e de neuroimagem (30,32).

Pode-se classificar as demências em quadros potencialmente reversíveis e não-reversíveis. O diagnóstico diferencial de um quadro de demência deve, inicialmente, buscar identificar quadros potencialmente reversíveis, como aqueles causados por alterações metabólicas ou endócrinas, intoxicações, doenças infecciosas, deficiências nutricionais, insuficiência renal, tumores, hidrocefalia de pressão normal, hemorragia subdural, etc (33,34). Dentre as síndromes demenciais reconhecidas como não-reversíveis, as mais prevalentes são: Doença de Alzheimer, Demência Vascular, Demências Frontotemporais e Demências associadas a corpúsculos de Lewy e à Doença de Parkinson.

2.2 SÍNDROMES DEMENCIAIS NÃO-REVERSÍVEIS

2.2.1 Doença de Alzheimer

A Doença de Alzheimer (DA) é a principal causa de demência no mundo, é responsável por 60 a 70% dos casos de declínio cognitivo progressivo em idosos e por esse motivo é muitas vezes referida como sendo sinônimo de demência. (23,24,34,35).

É uma doença neurodegenerativa, caracterizada por achados histopatológicos específicos no tecido cerebral e perda progressiva de neurônios (19,36). A demência resultante da doença de Alzheimer é marcada por declínio de funções cognitivas corticais (19) e tem como manifestações clínicas típicas: comprometimento da memória do tipo amnésico, deterioração da linguagem, déficits visoespaciais, distúrbios funcionais e comportamentais e perda gradativa da capacidade de execução de atividades de vida diária (30).

Do ponto de vista genético, a DA apresenta-se sob as formas esporádica (a maioria) e familiar (cerca de 2% dos casos) (24). A DA familiar é uma doença autossômica dominante com início antes dos 65 anos. Mais de 25 mutações autossômicas dominantes já foram identificadas e causam algumas das formas de início precoce da doença familiar (24).

Para a forma esporádica, é estabelecida a associação com o alelo $\epsilon 4$ do gene que codifica a apolipoproteína E (APOE). A presença deste alelo aumenta o risco para a manifestação da doença em três vezes quando em heterozigose e em 15 vezes quando em homozigose (30). Entretanto, a testagem genética precoce não é recomendada, pois a doença esporádica não é uma entidade homogênea, mas complexa, em que diversos elementos podem contribuir para a manifestação do quadro. Muitos genes de susceptibilidade agem conjuntamente, em uma relação complexa com fatores ambientais (36).

Os critérios mais utilizados para o diagnóstico são os do National Institute of Neurologic and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) e os do DSM IV. Ambos requerem

que haja início sutil do quadro e piora gradual das funções cognitivas, além da exclusão de outras possíveis etiologias para a demência (36).

De acordo com critérios do NINCDS-ADRDA, o diagnóstico é classificado como definitivo, quando há o diagnóstico clínico associado à confirmação histopatológica em exame *post-mortem*; provável, quando a síndrome demencial típica da doença é clinicamente constatada, sem a confirmação histológica ou possível, quando a apresentação clínica é atípica, mas não há diagnóstico alternativo, também sem a confirmação histológica (36).

No exame *post-mortem* do tecido cerebral dos pacientes com DA, encontram-se danos neurológicos importantes. Pode ser observada perda neuronal e sináptica, alterações neuroquímicas e marcadores de inflamação crônica. Essas alterações estão associadas a duas alterações patológicas que se tornaram os marcadores histopatológicos da DA: as placas neuríticas e os emaranhados neurofibrilares (24,30).

As placas neuríticas são depósitos extracelulares densos de peptídeo beta-amilóide (A β) cercados por axônios danificados, astrócitos reativos e microglia ativada, os quais indicam presença de inflamação crônica localizada. A família de peptídeos A β é derivada do processamento da proteína precursora amilóide (APP) e sua função fisiológica é desconhecida (36).

Assim como as placas neuríticas, os emaranhados neurofibrilares também resultam de agregação anormal de material protéico, entretanto, eles se desenvolvem dentro dos neurônios, preenchendo gradualmente o espaço intracelular e terminando por causar a morte das células afetadas. O principal constituinte dos emaranhados é a proteína tau, que em situações fisiológicas está ligada aos microtúbulos, estabilizando sua estrutura. Na DA, a proteína tau desliga-se dos microtúbulos, processo que está associado à fosforilação anormal dessas moléculas, que é crucial para o início da formação dos emaranhados. Acredita-se que o A β é o responsável pelas anormalidades da proteína tau (36).

Alguns mecanismos são propostos para explicar o efeito neurotóxico do A β : produção de radicais livres, excitotoxicidade mediada por altas concentrações de cálcio intracelular, alterações no citoesqueleto causadas pela proteína tau hiperfosforilada, iniciação de cascata inflamatória, etc. Esses mecanismos podem causar prejuízos às sinapses e morte neuronal por necrose ou apoptose (36). Os

neurônios atingidos inicialmente são, principalmente, colinérgicos, e com a progressão podem ser afetados também outros sistemas de neurotransmissores.

A deficiência do funcionamento do sistema colinérgico está associada aos déficits de memória, particularmente, a memória de curto prazo. Esses neurônios colinérgicos são considerados atualmente os mediadores da memória e de funções corticais superiores, tais como aprendizagem, solução de problemas e julgamento (4).

Embora essas lesões sejam características na DA (37), foi encontrada a mesma quantidade de placas neuríticas e emaranhados neurofibrilares em exames *post-mortem* de cérebro de pacientes com e sem quadro clínico de demência. Assim, sabe-se que não há ligação direta entre a manifestação clínica da demência de Alzheimer e essas lesões e o diagnóstico definitivo deve considerar a clínica que o paciente apresentou em vida (38).

2.2.2 Demência Vascular

As alterações vasculares são a segunda causa mais prevalente de demência no mundo (39,40). A doença cerebrovascular é uma causa cada vez mais reconhecida de declínio cognitivo em idosos, tanto quando atua sozinha, quanto quando associada à DA ou outras doenças.

A fisiopatologia da demência vascular (DV) incorpora interações complexas entre fatores vasculares (como doença cerebrovascular e fatores de risco vasculares), alterações estruturais (como infartos, lesão de substância branca e atrofia), fatores do paciente (idade, nível educacional e sexo) e fatores cognitivos (como prejuízo de funções executivas e lentidão psicomotora) (39).

As alterações patológicas se apresentam sob diferentes formas, como uma variedade de lesões focais, multifocais e difusas, com diferentes dimensões e localizações. Estudos sobre as características neuroquímicas da demência vascular demonstram alterações principalmente colinérgicas, causadas por rupturas desse tipo de neurônio. Considerando que mecanismos colinérgicos são importantes para a regulação do fluxo sanguíneo cerebral, a disfunção desse sistema leva à hipoperfusão cerebral, que é fator crítico na patogênese da DV (40).

Pacientes com DA em fase leve, baixa reserva cognitiva e lesões cerebrovasculares em locais críticos ou microinfartos corticais causados por hipoperfusão podem demonstrar sintomas de declínio cognitivo por uma atuação sinérgica das duas doenças (40). Este quadro é chamado de Demência Mista.

2.2.3 Demência Frontotemporal

A demência frontotemporal (DFT) é a mais comum de um grupo de síndromes clínicas associadas à degeneração cortical pré-frontal e temporal anterior, chamado de Degeneração do Lobo Frontotemporal (DLFT). Esse grupo de síndromes caracteriza-se clinicamente por alterações profundas na personalidade e conduta social do indivíduo (41).

Alterações comportamentais, como desinibição e perda de auto-crítica, e alterações de linguagem, como discurso empobrecido, dominam o quadro clínico no curso da DFT. Esses sinais geralmente surgem precocemente, enquanto o acometimento da memória vem mais tardiamente. Outras características clínicas marcantes e importantes no diagnóstico diferencial são a presença de comportamentos estereotipados e repetitivos, alterações de hábitos alimentares, alterações nas respostas a estímulos sensoriais e a ausência de emoções básicas, como tristeza, e sociais, como empatia e simpatia. Alterações na função executiva também estão presentes e incluem declínio da capacidade de planejamento, julgamento, resolução de problemas, organização, atenção e abstração. (41,42)

As características neuropatológicas incluem atrofia do neocórtex pré-frontal e temporal anterior associadas a perda neuronal, microvacuolização e gliose dos astrócitos, com ou sem acúmulo de proteína tau (43).

2.2.4 Demência Associada a Corpúsculos de Lewy

A demência associada a corpúsculos de Lewy (DCL) é caracterizada pela tríade clínica de declínio cognitivo flutuante, alucinações visuais persistentes e

parkinsonismo. Podem também estar presentes outros sintomas como perda de peso importante, hipotensão ortostática e sintomas psiquiátricos como depressão (44).

Os corpúsculos de Lewy são estruturas intracelulares conhecidas desde 1919 como os marcadores patológicos da Doença de Parkinson (DP). Na DCL os corpúsculos, além de presentes em estruturas subcorticais, como ocorre na DP, também estão amplamente distribuídos no córtex cerebral.

A distinção neuropatológica da DCL e da DA é difícil, pois naquela também estão presentes os achados característicos da DA: deposição de A β e formação de placas neuríticas, porém, na DCL normalmente não há alterações da proteína tau nem formação de emaranhados neurofibrilares (44,45).

2.2.5 Demência Associada à Doença de Parkinson

A doença de Parkinson (DP) é tradicionalmente vinculada a um distúrbio motor. Os sintomas cognitivos não foram considerados em sua descrição inicial e apenas posteriormente foi identificado que também poderia haver comprometimento cognitivo na DP (46).

O perfil da demência associada à DP tem sobreposições com a DCL. O quadro patológico também é resultante da degeneração associada a corpúsculos de Lewy, com perda celular e sináptica em estruturas corticais e límbicas. Os déficits neuroquímicos incluem perdas de inervação colinérgica, dopaminérgica e noradrenérgica (46).

O quadro clínico inclui lentificação psicomotora e do processamento cognitivo global, prejuízo de funções visoespaciais e executivas, com declínio da capacidade de abstração, formação de conceitos e geração espontânea de palavras. Entretanto, nesses pacientes, a capacidade de armazenamento de informações está relativamente preservada. A demência associada à DP apresenta-se sob um padrão de demência subcortical, enquanto a DA representa o protótipo das demências de padrão cortical. Isso é exemplificado pela rara presença de sinais indicativos de comprometimento cortical grave, como afasia, agnosia e amnésia límbica na demência associada à DP (46).

2.3 ABORDAGENS TERAPÊUTICAS AOS QUADROS DEMENCIAIS

O tratamento dos quadros demenciais requer tanto intervenções farmacológicas quanto não farmacológicas. O objetivo das intervenções é manter o paciente em seu nível funcional máximo possível e minimizar distúrbios comportamentais, mantendo o paciente em um ambiente o mínimo restritivo possível (19).

Já que múltiplos fatores afetam a funcionalidade do paciente com demência, incluindo déficits de memória, dificuldades motoras que influenciam as atividades de vida diária, distúrbios comportamentais, comorbidades, déficits na linguagem, atenção, concentração e praxia, faz-se necessária uma abordagem multidisciplinar desse tipo de paciente (47,48). As intervenções não farmacológicas incluem abordagens psicossociais, estimulação cognitiva e sensorial, musicoterapia e terapia ocupacional (24).

Os fármacos atualmente utilizados para o tratamento das demências agem de maneira sintomática, sem capacidade de modificar o quadro neuropatológico subjacente. Limitam-se ao possível retardo na evolução natural da doença, permitindo apenas uma melhora temporária do estado funcional do paciente, mas os efeitos são perdidos após a descontinuação do tratamento (19,49).

O tratamento farmacológico consiste na utilização de inibidores da colinesterase (rivastigmina, galantamina e donepezil), de um antagonista não-competitivo dos receptores de glutamato do tipo N-metil-D-aspartato (memantina) e de outros medicamentos para tratamento sintomático (como antipsicóticos e antidepressivos).

Os inibidores da colinesterase foram desenvolvidos com base na hipótese colinérgica do declínio da memória de acordo com a qual, a degeneração de neurônios colinérgicos e níveis reduzidos de colina acetiltransferase, estão associados com o declínio progressivo da transmissão colinérgica no córtex e hipocampo. Esses fármacos bloqueiam a degradação da acetilcolina e estão associados a benefícios modestos nas funções cognitivas e sintomas comportamentais. São indicados para as fases de doença leve e moderada. Considerando-se o mecanismo de ação, não se espera que esses fármacos

modifiquem o curso natural da doença, mas apenas que ajam temporariamente para amenizar alguns sintomas (23).

Posteriormente, surgiu a hipótese da desregulação na neurotransmissão glutamatérgica, como participante do processamento, armazenamento e recuperação de informações de maneira inadequada. A memantina, um antagonista não-competitivo dos receptores de glutamato do tipo N-metil-D-aspartato (NMDA) bloqueia o efeito excitotóxico neuronal associado à liberação excessiva de glutamato (19). É utilizada em associação a inibidores da acetilcolinesterase ou em monoterapia, nas fases moderada e grave da doença.

De acordo com as bulas dos medicamentos (50), no Brasil, o donepezil está aprovado apenas com indicação para uso na DA, enquanto a galantamina está aprovada para uso tanto em DA, quanto em DA associada à demência vascular e rivastigmina e memantina estão aprovadas para uso na DA e na demência associada à DP. Entretanto, todos são utilizados de forma empírica também em outras demências.

A abordagem dos sintomas neuropsiquiátricos é muito importante porque eles estão associados com o maior desgaste, estresse e depressão para os cuidadores, o que aumenta a sobrecarga e o sofrimento associados ao cuidado (19,51). Diversos medicamentos que atuam no Sistema Nervoso Central são utilizados empiricamente para esse fim, como antipsicóticos, antidepressivos, ansiolíticos e anticonvulsivantes. Antes de iniciar o tratamento farmacológico desses sintomas, devido à dificuldade ou incapacidade de expressão dos pacientes, é necessário estar alerta e investigar e tratar causas fisiológicas (fome, sede), bem como outras condições médicas ou externas para os sintomas.

2.4 O CUIDADO A PACIENTES COM DEMÊNCIA

As pessoas com síndrome demencial vivem em sua maioria na comunidade e, conforme o quadro cognitivo e funcional vai se agravando, tornam-se dependentes de cuidados de terceiros. Surge então a figura do cuidador. Eles são os responsáveis pela promoção do bem-estar geral do paciente, administração de

medicamentos e implementação de componentes do tratamento não-farmacológico (30).

Pode definir-se o cuidado como o ato de zelar pelo bem-estar de alguém, prestando-lhe assistência e assumindo a responsabilidade e os encargos inerentes a esse ato. A definição de cuidado pode também ir para além de sua caracterização como um ato e pode ser considerado uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilidade e envolvimento afetivo com o outro (52).

O conceito de cuidador é muito discutido, juntamente com algumas classificações como cuidador principal, formal, familiar, primário e secundário. De maneira geral, é recomendado que para a identificação e caracterização de um cuidador é importante considerar o estado funcional do paciente, número e duração das tarefas que necessitam de supervisão e o envolvimento emocional com o paciente. Cada estudo deve propor os critérios para que um indivíduo seja incluído numa pesquisa como cuidador (53). Considerando essa discussão, nesta pesquisa foram estudados cuidadores familiares, mas optou-se por não classificá-los em principais ou não.

Pela experiência de atendimento a famílias que cuidam de doentes com demências, sabe-se que muitas vezes, pela dinâmica de algumas famílias, é difícil identificar-se uma pessoa como o cuidador principal. Exemplificando, há casos de pacientes que moram periodicamente com filhos diferentes, há casos em que o cuidado é dividido entre cônjuge e filhos, há alguns em que o paciente mora com um familiar, mas outro é responsável por levar a consultas médicas e a outras atividades e há ainda famílias em que, mesmo havendo envolvimento de familiares próximos, existem um ou mais funcionários contratados para o cuidado diário.

Normalmente, os cuidadores dos pacientes com demência são os próprios familiares (54,55). Mazza et al (56) falam em sua pesquisa que o perfil do cuidador familiar brasileiro não difere muito de outros países. O cuidado na cultura do Brasil é exercido pelos cônjuges e filhos, particularmente as filhas na faixa etária de 45 a 50 anos, geralmente já aposentadas (57).

Pelas alterações que causa no ambiente doméstico e na dinâmica das famílias, a demência é referida como sendo uma doença familiar e os familiares são apresentados como as outras vítimas da doença (2). O contexto doméstico é onde a doença é primeiramente detectada, onde sua evolução é acompanhada mais de perto e as atividades terapêuticas são conduzidas.

Os cuidadores constituem um grupo de interesse como sujeitos de muitos estudos com diferentes objetivos e métodos. Esses sujeitos são apontados como vítimas de isolamento social, prejuízo ocupacional e risco aumentado de depressão, ansiedade e mortalidade (30). Por isso, cuidadores de pacientes com demência utilizam mais medicamentos psiquiátricos do que aqueles que cuidam de idosos sem demência (58).

Alguns estudos trazem uma série de imagens negativas associadas ao cuidar, mostrando-o como uma experiência traumática e dolorosa, geradora de sobrecarga e estresse emocional. Nesse sentido, observa-se que as manifestações neuropsiquiátricas, especialmente alterações de personalidade, agressividade, agitação e depressão, são as principais responsáveis por essas repercussões negativas (28). O termo *sobrecarga do cuidador* é utilizado para designar uma resposta multidimensional aos fatores (físicos, psicológicos, sociais e financeiros) geradores de estresse associados à experiência de cuidar (59).

Sabe-se que de fato o risco de vivenciar experiências negativas é aumentado nos cuidadores e suas famílias, entretanto essa não é a única dimensão associada ao cuidado. Alguns estudos demonstraram que para algumas pessoas, fornecer cuidado também é fonte de satisfação e de experiências positivas (19,53). Na dinâmica familiar, a doença pode fazer ressurgir antigos conflitos e surgir novos, mas também pode haver alterações positivas como o fortalecimento das relações e restabelecimento de contatos.

Intervenções junto a familiares e cuidadores são consideradas parte importante do processo terapêutico da demência. O trabalho geralmente tem dois objetivos principais: dar subsídios práticos para a família cuidar do paciente e ajudar a lidar com a sobrecarga emocional e ocupacional. Grupos de auto-ajuda, atividades educativas, treinamento para o cuidado, sessões de aconselhamento e psicoterapia podem ser úteis aos cuidadores e às famílias como um todo.

Aspectos fundamentais a serem abordados nessas atividades incluem: informações sobre a doença e os recursos disponíveis na comunidade, aconselhamento sobre como lidar com situações do cotidiano e a possibilidade de trocar experiências e falar de seus sentimentos com pessoas que vivem situações semelhantes. Essas intervenções estão associadas à redução do estresse psicológico, aumento do conhecimento da doença e capacitação para o cuidado (19,30).

2.5 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: DESENVOLVIMENTO, ASPECTOS TEÓRICOS E APLICAÇÕES

A Teoria das Representações Sociais (TRS) foi desenvolvida no campo das Ciências Sociais, mais precisamente na área da Psicologia Social (PS). É uma forma sociológica de Psicologia Social, originada na Europa, com a publicação da tese de Serge Moscovici em 1961, *La Psychanalyse: Son image et son public* (60). A teoria de Moscovici é considerada sociológica em contraste às formas psicológicas de Psicologia Social da tradição de pesquisa predominante nos Estados Unidos. Existe um importante debate (61) sobre a tensão entre as formas americanas e europeias de PS.

A PS moderna (pós Segunda Guerra Mundial), estruturada como disciplina acadêmica, em sua forma dita psicológica, surgiu e se desenvolveu continuamente nos Estados Unidos durante o século XX (62). O surgimento de diferenças que justifiquem denominar uma nova vertente de PS na Europa ocorreu a partir dos anos 70 e os trabalhos de Moscovici são apontados como co-responsáveis nesse processo de diferenciação. A chamada PS americana se caracteriza pelos seguintes aspectos: individualismo, experimentalismo, microteorização, cognitivismo e a-historicismo. No entanto, a prática europeia se distancia dessas características, principalmente no aspecto do individualismo (61). A respeito desse contraste, o próprio Moscovici afirma que a experiência europeia de pesquisa em PS não condiz com a americana e que as visões de homem, realidade e história também são diferentes (63).

Sobre o contexto teórico anterior ao surgimento da TRS de Moscovici, Robert M. Farr (61) afirma que a maioria dos teóricos anteriores à Segunda Guerra Mundial distinguiu, em termos gerais, entre dois níveis de fenômenos: do individual e do coletivo (cultura ou sociedade). Farr exemplifica citando pontos de vista de Wundt, Durkheim, Le Bon e Freud e explica que a razão para a distinção entre os dois níveis era uma crença de que as leis que explicavam os fenômenos coletivos eram diferentes daquelas que explicavam o nível individual. São citados por ele ainda os trabalhos de Saussure, Mead, Mc Dougall e Allport. Farr é um grande crítico desse processo chamado por ele de individualização da PS, ocorrido nos Estados Unidos e que responde pela tensão e difícil co-existência entre a teoria de Moscovici, como

forma sociológica de PS, e as formas psicológicas dessa disciplina, predominantes naquele país (64). O individualismo é importante em países com forte tradição protestante e capitalista, como no norte da Europa e na América do Norte e, durante a Guerra Fria, se tornou a ideologia do ocidente, em contraste ao coletivismo do oriente (65).

O processo de individualização do social é academicamente creditado por Farr aos irmãos Gordon e Floyd Henry Allport. FH Allport considerava Comte o fundador da PS moderna (pós Segunda Guerra Mundial) e, na América do Norte, a disciplina acabou se desenvolvendo, durante a era moderna, como uma subdisciplina da Psicologia, que é uma disciplina centrada no indivíduo (64). Allport difere dos outros teóricos citados por Farr por propor que não é necessário mudar-se o modelo teórico quando se passa do nível individual ao coletivo porque ele usa seu modelo do indivíduo para explicar fenômenos coletivos.

A generalização para as outras ciências sociais do pressuposto positivista que inspirava a PS de Allport, que ocorreu quando as ciências sociais nos Estados Unidos passaram a ser chamadas, de um modo geral, de ciências comportamentalistas, é um dos fatores apontados como aceleradores da individualização da PS após o fim da Segunda Guerra. Farr considera isso uma estratégia para garantir que as pesquisas fossem adequadamente financiadas já que os políticos que garantiam os recursos tendiam a confundir ciência social com socialismo (63,65).

A teoria de Moscovici rompe com o individualismo teórico e constitui uma importante crítica sobre a natureza individualizante da PS americana. Moscovici afirma que pretendia redefinir os problemas e os conceitos da PS a partir do fenômeno das representações sociais e que, principalmente, a tradição behaviorista e também o fato da PS ter se limitado a estudar o indivíduo constituíram obstáculos à essa pretensão (60).

O conceito de representação social ou coletiva nasceu na sociologia e na antropologia, foi obra de Durkheim e de Lévi-Bruhl. Segundo Moscovici havia o sentimento claro, expresso por Durkheim, Lévi-Bruhl, Mauss (66) e outros, tanto de que faltava uma teoria desse conceito de representação social e dos fenômenos que expressa, como de que a tarefa principal da PS era a de formular essa teoria (63). A primazia das representações ou crenças, a origem social das percepções e das

crenças e o papel, algumas vezes de coação, dessas representações e crenças são o pano de fundo sobre o qual a TRS se desenvolveu.

Moscovici apoiou-se principalmente no conceito de Durkheim de representações coletivas, que por essa expressão queria designar a especificidade do pensamento social em relação ao pensamento individual (60,67). No entanto, o conceito de representações coletivas é objeto de estudo mais apropriado para um contexto de sociedades menos complexas, que eram interesse de Durkheim. Moscovici considera mais adequado, em um contexto moderno, estudar representações sociais, uma vez que as sociedades modernas são caracterizadas por seu pluralismo e pela rapidez com que mudanças econômicas, políticas e culturais ocorrem.

Os objetos de estudo de Wundt eram religião, costume, mito, linguagem, mágica e fenômenos semelhantes e esses são também (exceto a linguagem) as representações coletivas que eram interesse de Durkheim. Moscovici modernizou esse conjunto de objetos sagrados, substituindo a magia pela ciência, que é uma das forças que diferenciam o mundo moderno do medieval e constitui uma fonte fecunda de novas representações. Para Farr (61), Moscovici estava modernizando a ciência social, ao substituir representações coletivas por sociais e sua teoria é adequada à investigação empírica das concepções leigas da ciência.

2.5.1 Conceito, Fenômeno e Teoria das Representações Sociais

Celso Pereira de Sá (68) diz que Moscovici sempre resistiu em apresentar uma definição precisa das representações sociais (RS) por julgar que isso poderia causar redução do seu alcance conceitual. Em seus comentários sobre o que são as RS, Moscovici sugere um conjunto de noções dos campos cognitivo e cultural para compor seu conceito, por exemplo: “um conjunto de conceitos, proposições e explicações originado na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais” (67). As RS seriam equivalentes, nas sociedades modernas, aos mitos e crenças das sociedades tradicionais.

A definição de RS de Denise Jodelet é a que detém amplo consenso entre os que discutem o conceito (69):

Forma de conhecimento corrente, dito senso comum, caracterizado pelas seguintes propriedades: socialmente elaborado e partilhado; tem uma orientação prática de organização, de domínio do meio (material, social, ideal) e de orientação das condutas e da comunicação; participa do estabelecimento de uma visão de realidade comum a um dado conjunto social (grupo, classe, etc.) ou cultural.

O conceito de RS é dinâmico e explicativo, tanto da realidade social, como física e cultural. Possui uma dimensão histórica e transformadora e junta aspectos culturais, cognitivos e valorativos; constitui-se numa realidade presente nos objetos e nos sujeitos, pois está presente nos meios e nas mentes. É um conceito sempre relacional e por isso mesmo social (70).

Outros estudiosos das RS buscaram posteriormente conceituar o fenômeno de acordo com suas contribuições à teoria. Willem Doise as define como (71): “princípios geradores de tomadas de posição ligadas a inserções específicas em um conjunto de relações sociais e que organizam os processos simbólico que intervêm nessas relações”. Essa definição evidencia a integração das proposições de Bourdieu sobre o *habitus*, entendido como disposições adquiridas em função de se pertencer a determinados grupos sociais (71). Jean-Claude Abric traz a seguinte definição (72): “o produto e o processo de uma atividade mental pela qual um indivíduo ou um grupo reconstitui o real com que se confronta e lhe atribui uma significação específica”.

Para Moscovici, o propósito de todas as representações é transformar algo não familiar, ou a própria não familiaridade, em familiar (70). As RS devem ser vistas como uma maneira específica de compreender e comunicar o que nós já sabemos, ocupam uma posição curiosa, entre conceitos (com objetivo de dar sentido ao mundo e introduzir ordem) e percepções (que reproduzem o mundo de uma forma significativa). Possuem sempre duas faces interdependentes como duas faces de uma folha de papel: a face figurativa (icônica) e a face simbólica e *representação = imagem/significação*, ou seja, a representação iguala toda imagem a uma ideia e toda ideia a uma imagem (67).

Em síntese, diz-se que o ato de representar tem cinco características fundamentais (60): representa sempre um objeto; é imagem e com isso pode alterar a sensação, a ideia, a percepção e o conceito; tem um caráter simbólico e significante; tem poder ativo e construtivo; possui um caráter autônomo e generativo. Qualificar uma representação como social equivale a optar pela hipótese de que ela

é produzida coletivamente, mas observando, no entanto, que ela se distingue de outros sistemas que são coletivos (como ciência e ideologia), na medida que a representação contribui exclusivamente para os processos de formação de condutas e de orientação das comunicações sociais.

Jovchlovitch (73) entende as RS enquanto processos de mediação social, pois expressam por excelência o espaço do sujeito na sua relação com a alteridade, lutando para interpretar, entender e construir o mundo. Nesse processo, a objetivação e a ancoragem são os mecanismos que permitem que as RS estabeleçam mediações, trazendo para um nível quase material a produção simbólica de uma comunidade e dando conta da concretização das RS na vida social (67,73).

Pelo processo de ancoragem tenta-se amarrar ideias estranhas, reduzi-las a imagens e categorias comuns e colocá-las em um contexto familiar. É um processo que compara o estranho a um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada e, nesse momento de comparação, adquire características dessa categoria e é reajustado para que se enquadre nela. Ancorar, então, é classificar e nomear alguma coisa estranha com objetivo de que deixe de ser não existente e estranha e conseqüentemente, ameaçadora. Nomear é um importante processo, pois o que é anônimo não pode ser uma imagem comunicável e Moscovici deixa claro que dar nome não é uma operação puramente intelectual, com o objetivo de conseguir uma clareza ou coerência lógica, é uma operação relacionada com uma atitude social (67).

A objetivação une a ideia de não familiaridade com a de realidade, torna-se a verdadeira essência da realidade. Objetivar é descobrir a qualidade icônica de uma ideia, ou algo impreciso, é reproduzir um conceito em uma imagem. É uma operação imaginante e estruturante, pela qual se dá uma forma ou figura específica ao conhecimento do objeto, tornando-o concreto. Ao discutir o processo de objetivação, Moscovici faz referência ao núcleo figurativo das RS, como um complexo de imagens que reproduzem visivelmente uma estrutura conceitual. E, uma vez que a sociedade aceita esse núcleo figurativo, ela consegue facilmente se comunicar sobre tudo que se relaciona com esses padrões e em algum momento esses elementos se tornam naturais, de modo que as imagens se tornam elementos da realidade (67,70).

Algumas funções são atribuídas (69,74) como próprias das representações sociais. Primeiramente, como formas de saber (função de saber), permitem aos indivíduos compreender e explicar a realidade, construindo novos conhecimentos. A função identitária situa os indivíduos e os grupos no campo social, permitindo-lhes a elaboração de uma identidade social e pessoal gratificante. A função de orientação (dos comportamentos e das práticas) se dá por produzirem um sistema de antecipação e expectativas e por serem prescritivas de comportamentos ou de práticas percebidas como obrigatórias, na medida em que as RS definem o que é aceitável em um dado contexto social.

Por fim, as RS possuem uma função justificadora, que assume um papel importante porque permite reforçar a diferenciação social, preservando e mantendo a distância social entre grupos. As RS permitem justificar, a posteriori, os comportamentos e as tomadas de posição, ou seja, uma representação tem um papel importante na determinação das ações e também intervém após a realização da ação, permitindo aos indivíduos explicar e justificar suas ações (69).

A TRS pode ser considerada uma grande teoria (68,69,75), pois sua finalidade é propor conceitos de base, que devem atrair a atenção dos pesquisadores sobre um conjunto de dinâmicas particulares e permitir estudos mais detalhados sobre os múltiplos processos específicos. A grande teoria teve vários desdobramentos e atualmente três grandes pesquisadores, discípulos de Moscovici, com diferentes correntes de pesquisa, representam diferentes formas de focar e investigar o tema, trazendo aportes particulares para o desenvolvimento da TRS.

A abordagem chamada de culturalista de Denise Jodelet (em Paris, na École de Hautes Études en Sciences Sociales) privilegia um enfoque histórico e cultural para a compreensão do simbólico. As RS são consideradas como um instrumento teórico capaz de nos dotar de uma visão global do que é o homem em seu mundo de objetos (69,74). Representações aqui são entendidas como (69) “o estudo dos processos e dos produtos por meio dos quais os indivíduos e os grupos constroem e interpretam seu mundo e sua vida, permitindo a integração das dimensões sociais e culturais com a história”.

Jodelet é considerada a grande responsável pela manutenção da posição original de Moscovici e a ela deve-se o trabalho de sistematização e divulgação da teoria. Ela insiste na necessidade metodológica de: apreender os discursos dos indivíduos e dos grupos que mantêm a representação de um dado objeto; apreender

os comportamentos e as práticas sociais por meio das quais essas representações se manifestam; examinar os documentos e registros, onde esses discursos, práticas e comportamentos são institucionalizados e examinar as interpretações que os objetos recebem nos meios de comunicação de massa, que contribuem para a manutenção e transformação das RS. E em seu principal trabalho (76) cumpriu esses passos resultando em uma das principais contribuições ao estudo das RS.

A abordagem societal de Willem Doise (em Genebra) articula as representações com uma perspectiva mais sociológica, enfatizando a inserção social como fonte de variação das representações. Sá (74) explica que essa perspectiva trata mais especificamente da dimensão das condições de produção e circulação das RS e isto está evidenciado na definição que Doise propõe para as RS, citada anteriormente, em que são entendidas principalmente como princípios geradores de tomadas de posição. A abordagem é caracterizada pela busca de articulação de explicações de ordem individual e societal, evidenciando que os processos que os indivíduos dispõem para funcionar em sociedade são orientados por dinâmicas sociais.

Almeida (69) afirma que essa perspectiva pressupõe a integração de quatro níveis de análise. O primeiro, focado nos processos intra-individuais, analisa o modo como os indivíduos organizam suas experiências com o meio ambiente. O segundo focaliza os processos inter-individuais e situacionais, buscando nos sistemas de interação os princípios explicativos típicos das dinâmicas sociais. O terceiro considera as diferentes posições que os indivíduos ocupam nas relações sociais e analisa como essas posições modulam os processos do primeiro e segundo níveis. O quarto pressupõe que as produções culturais e ideológicas características de uma sociedade dão significação aos comportamentos dos indivíduos e criam as diferenciações sociais em nome de princípios gerais, enfocando os sistemas de crenças, representações e normas sociais.

O estudo das RS é definido nessa abordagem como “a análise das regulações efetuadas pelo metassistema das relações sociais simbólicas nos sistemas cognitivos individuais”. Doise propõe uma abordagem tridimensional no estudo das RS: “entendimento comum, organização das tomadas de posição individuais e figuras de ancoragem, são as três fases que ritmam nossas pesquisas sobre representações sociais” (69).

A abordagem estrutural de Jean-Claude Abric (72) (grupo do Midi, conjunto de pesquisadores do sul da França na região do Mediterrâneo, especificamente, Aix-en-Provence e Montpellier) privilegia a dimensão cognitiva das representações, a partir de um enfoque estrutural. Abric propôs a teoria do núcleo central na forma de uma hipótese explicativa da organização interna das RS. A teoria centra-se de forma particular sobre os conteúdos cognitivos da representação, a idéia essencial é que toda representação é organizada em torno de um núcleo, entendido como elemento fundante, porque determina sua significação e organização interna. Os elementos periféricos encontram-se em relação direta com o núcleo central e são menos estáveis e mais permeáveis ao contexto imediato e por isso vão permitir as variações ou modulações individuais.

Uma contribuição importante dessa perspectiva, segundo Almeida (69), é que ela traz elementos para compreender e explicar o processo de transformação das representações. As transformações começam sempre pelo sistema periférico e são três os tipos possíveis: resistentes, contraditórias e brutais. Segundo Sá (74), baseando-se nos pressupostos dessa teoria, o estudo das RS não pode e não deve se limitar unicamente à identificação de seu conteúdo, devendo necessariamente incluir o estudo de sua organização e estrutura interna.

Sobre o lugar que as representações ocupam em uma sociedade pensante, Moscovici explica que anteriormente esse local era determinado pela distinção entre uma esfera sagrada e uma esfera profana, mas essa diferenciação foi abandonada na modernidade e substituída por outra mais básica, entre universos de pensamentos consensuais e reificados (67). Nos reificados, que são muito restritos, circulam as ciências, que procuram trabalhar com o máximo possível de objetividade, dentro de teorizações abstratas, chegando a criar até mesmo hierarquia.

Nos universos consensuais, estão as práticas interativas do dia a dia, que produzem as RS, que são teorias do senso comum, isto é, conhecimentos produzidos espontaneamente dentro de um grupo, fundados na tradição e no consenso, dentro de uma lógica, metodologia e comprovação diferentes. Ou seja, o não familiar é produzido e se situa na maioria das vezes dentro do universo reificado das ciências e deve ser transposto ao universo consensual do dia a dia (70).

Sobre os fenômenos de RS, Sá (74) afirma que são caracteristicamente construídos nos universos consensuais de pensamento e os objetos de pesquisa

que derivam desse contexto são tipicamente uma elaboração do universo reificado da ciência. Os fenômenos de RS são mais complexos do que os objetos de pesquisa que construímos a partir deles e quando se simplifica um fenômeno dessa natureza para transformá-lo em objeto de pesquisa, faz-se por meio da TRS. A teoria, além de simplificar os fenômenos aos quais se aplica, também os organiza e confere inteligibilidade. Então, “a construção do objeto de pesquisa é um processo pelo qual o fenômeno de representações sociais é simplificado e tornado compreensível pela teoria, para a finalidade de pesquisa” (74).

Sá (74) exemplifica os aspectos do fenômeno da RS que têm sido estudados. São três grandes dimensões do campo de estudo que podem ser abordadas: as condições sócio-culturais que favorecem sua emergência, a descrição do conteúdo cognitivo de uma representação e a discussão da natureza epistêmica em confronto com o saber erudito. Ele considera que uma pesquisa realmente completa deve contemplar todas as dimensões de modo articulado.

Sabendo das dimensões que podem ser exploradas, a TRS tem sido utilizada também em diversas áreas do saber, abordando diferentes temáticas de problemas ou fenômenos de RS, por exemplo (74,77): a relação entre ciência e pensamento erudito por um lado e o pensamento popular por outro lado, a saúde-doença, o desenvolvimento humano, a educação, o mundo do trabalho e profissões, as comunidades e afins, etc.

2.5.2 Aplicação da Teoria das Representações Sociais a Temáticas do Campo Saúde-Doença

Desde a década de 80, quando a TRS foi introduzida no Brasil em estudos na área da enfermagem e saúde coletiva, sua apropriação vem se dando de forma destacada na área da saúde, especialmente em estudos nos quais se deseja ter acesso ao comportamento social que orienta práticas de um dado grupo social quanto a problemas de saúde, ou seja, o conhecimento que o grupo utiliza para interpretar tais problemas e justificar suas práticas sociais, da mesma forma que para a análise das práticas profissionais de atenção à saúde (78).

Claudine Herzlich (79), pioneira nos estudos dos fenômenos de RS no campo da saúde-doença, explica que alguns autores defendem que o princípio explicativo do pensamento de senso comum sobre a doença reside no efeito legitimador produzido pelo discurso médico e na distância social que separa o médico e o doente. Ela pensa que de fato a doença está hoje nas mãos da medicina, mas que, no entanto, permanece sendo um fenômeno que a ultrapassa. A história mostra que as relações entre saber médico e concepções do senso comum podem estabelecer-se na verdade nos dois sentidos, sem uma dependência em sentido único, mas com intercâmbios entre o pensamento erudito e o pensamento de senso comum.

Por ser um evento que modifica às vezes irremediavelmente a vida individual, a inserção social e, portanto, o equilíbrio coletivo, a doença produz sempre uma necessidade de discurso e uma interpretação complexa e contínua da sociedade inteira. Herzlich (79) afirma que houve uma evolução surpreendente desde a década de 90 em relação ao impacto das representações do biológico e a importância da doença, da saúde, do corpo e dos fenômenos biológicos como objetos metafóricos, como suportes do sentido das relações com o social. A autora afirma também que a sociedade possui atualmente um discurso em que a saúde ocupa lugar central, ainda que muito ambíguo.

Diferentemente da aplicação da TRS na PS, geralmente orientada para testagens acadêmicas da teoria, no campo da saúde, a apropriação da TRS tem adquirido recentemente uma orientação própria, que condiciona a pesquisa à sua utilidade para a intervenção institucional, para as práticas profissionais e do senso comum, e está mais voltada para a extração de orientações teóricas relevantes como norteadoras das práticas (80). Segundo Oliveira (80), na aplicação da TRS na área da saúde, três campos de relações se destacam nos estudos realizados: as relações entre representações e práticas de saúde nos grupos sociais; as relações entre o senso comum e o saber técnico-profissional no cotidiano dos serviços de saúde; e os diferentes níveis de percepção da realidade do processo saúde-doença pelo senso-comum e pelo saber técnico-profissional.

As RS da doença expressam estratégias e experiências humanas particulares e universais e a compreensão de seus significados deve exigir a interpretação sobre a experiência, entendendo que ela reflete além dos aspectos subjetivos, questões socioculturais mais amplas. Uma das tarefas fundamentais na abordagem das experiências da doença é a compreensão de como a enfermidade,

como vivência subjetiva, constitui-se em realidade dotada de um significado reconhecido e legitimado socialmente que possibilita a emergência das RS (78).

A experiência da doença refere-se basicamente à forma como as pessoas e grupos assumem a situação da doença ou nela se situam e a partir disso configuram significados e desenvolvem práticas rotineiras de lidar com a situação (80). Good (81) é o autor que revisa as principais tendências teóricas na antropologia que trabalham com o estudo da construção cultural do adoecer em relação à articulação entre representações e práticas. A narrativa dos atores envolvidos é uma das estratégias que podem ser utilizadas para acessar a forma como se dá a experiência da doença para eles.

Sobre as relações entre representações e práticas de saúde nos grupos sociais, existem ações derivadas de representações chamadas por Moscovici de ações representacionais. Essas ações são um conjunto de condutas regulares, sem contradição com as normas, realizadas com o consentimento do grupo e que correspondem às crenças comuns, mas não verbalizadas e que justificam os comportamentos de proteção. Assim, as pessoas se comportam como se algumas ideias ou crenças sobre a saúde fossem verdadeiras e reconhecidas por consenso (78).

A tendência à utilização de outros paradigmas além do positivista, permitiu aproximar as questões relacionadas ao processo saúde-doença de aspectos históricos e sociais, estudados pelas ciências humanas. Nesse sentido, sabe-se hoje que as necessidades de saúde são concebidas e representadas de maneiras diferentes. Enquanto que, para os usuários as necessidades possuem características mais práticas, de dar respostas a demandas que se colocam no dia a dia, os profissionais definem tais necessidades tanto a partir das possibilidades teóricas extraídas do universo reificado, quanto pelo processo vivenciado no trabalho em saúde, muito mais do que a partir das demandas dos usuários dos serviços (78).

É importante, então, criar a possibilidade de diálogo entre as necessidades concebidas através da visão dos que transitam nos universos reificados de pensamento e a população usuária, conhecendo seus valores e significados inscritos nas suas RS do processo saúde-doença (80).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer a Representação Social dos familiares cuidadores de pacientes com demência sobre a doença, aprofundando o entendimento sobre as orientações das práticas sociais desses atores na experiência da doença.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar os sentimentos associados à experiência da demência no familiar;
- Explorar como se dá a vivência da demência no cotidiano;
- Averiguar as estratégias utilizadas para lidar com a doença e suas manifestações no paciente e na família;
- Investigar o papel do medicamento e o manejo do tratamento, bem como as relações entre esses elementos e a RS da demência;
- Conhecer os processos de formação da RS da demência para os familiares cuidadores.

4 MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo qualitativo. O termo *pesquisa qualitativa* é utilizado em referência à pesquisa quantitativa. Implica a ênfase nas qualidades das entidades e em processos e significados que não são experimentalmente examinados ou medidos em termos de quantidade, intensidade ou frequência (82). A pesquisa qualitativa se afirma no campo da subjetividade e do simbolismo e é empregada para a compreensão de fenômenos específicos e delimitáveis mais pelo seu grau de complexidade interna do que pela sua expressão quantitativa (83).

O objeto da abordagem qualitativa é o nível mais profundo de experiência do campo sociológico, o nível dos significados, motivos, atitudes, aspirações, crenças e valores, que se expressa pela linguagem comum na vida cotidiana (83). Por isso, os pesquisadores procuram estudar seus objetos em seus ambientes naturais, numa tentativa de entender o sentido ou interpretar os fenômenos nos termos dos significados que as pessoas dão a eles. Os métodos qualitativos consistem de uma série de práticas interpretativas para tornar o mundo visível através de notas de campo, entrevistas, conversações, fotografias, gravações e outros materiais que são transformados em representações (84).

Os métodos qualitativos são usados quando o objetivo é verificar como as pessoas avaliam uma experiência, idéia ou evento; como definem um problema e quais opiniões, sentimentos e significados encontram-se associados a determinados fenômenos (85). Para esses fins, o pesquisador aborda o mundo com um conjunto de ideias, uma moldura (teoria, ontologia) que especifica um conjunto de questões (epistemologia) que ele depois analisa em maneiras específicas (metodologia, análise). A rede que contém as premissas epistemológicas, ontológicas e metodológicas do pesquisador pode ser chamada de paradigma, um conjunto básico de crenças que guiam a ação de pesquisa (84).

De acordo com Deslandes e Assis (86), no que concerne ao desenho e à qualidade dessas pesquisas, é importante saber que apenas nomear um estudo como qualitativo não nos diz absolutamente nada sobre seus métodos, da mesma

forma que denominar um estudo como quantitativo não revela qual tipo de estudo epidemiológico ou as técnicas estatísticas utilizadas. Assim, a única linha que une estudos qualitativos é ter como núcleo básico a pretensão de trabalhar com o significado atribuído pelos sujeitos aos fatos, relações, práticas e fenômenos sociais, lembrando-se da necessidade de se esclarecer quais conceitos e teorias serão tomados como guias. As múltiplas formas de pesquisa qualitativa partilham a premissa de que o conhecimento é produzido numa interação dinâmica entre sujeito e objeto do conhecimento e que há um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e intersubjetivo dos sujeitos.

Até o início da década de 80, os paradigmas científicos dos estudos da área da saúde eram guiados pelo positivismo, privilegiando a pesquisa quantitativa. A partir da década de 90, iniciou-se o interesse pela realização de pesquisas com incorporação de paradigmas qualitativos na saúde (80) e a aplicação desses métodos tem crescido rapidamente nos últimos anos em diversas disciplinas da área (87). A pesquisa qualitativa tem aplicação destacada em estudos da área da saúde que objetivam a compreensão em profundidade de atitudes, cenários e comportamentos para diferentes finalidades.

Entretanto, no campo da saúde, algumas críticas são feitas às pesquisas qualitativas, classificando-as como formas menos científicas de pesquisa e questionando seus atributos de validade, representatividade e de gerar generalizações. Os critérios de cientificidade nessa área do conhecimento ainda são muitas vezes vencidos pelos estudos com métodos quantitativos.

Sobre a utilização de diferentes abordagens de pesquisas na área da saúde, segundo Deslandes e Assis (86), mais que oposições binárias, o quantitativo e o qualitativo traduzem as articulações entre o singular, o individual e o coletivo, presentes nos processos de saúde-doença. Por isso, os autores afirmam que ainda é preciso continuamente desmistificar a ideia positivista de que há somente um modelo possível e legítimo de fazer ciência.

4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO

A pesquisa foi conduzida no Centro de Medicina do Idoso (CMI) do Hospital Universitário de Brasília (HUB). O HUB é um hospital terciário que serve de referência para a rede de saúde do Distrito Federal e o CMI é um Centro de Referência dos Portadores da Doença de Alzheimer no Distrito Federal.

O atendimento nesse serviço tem como característica marcante a multidisciplinaridade, contando com equipe de médicos geriatras, psicologia clínica, neuropsicologia, fisioterapia, terapia ocupacional, farmácia, odontologia, nutrição, educação física e serviço social, além de profissionais de outras áreas, como artes plásticas e música.

4.3 AMOSTRA E SUJEITOS

Na pesquisa qualitativa, a seleção da amostra que será estudada não pode seguir os procedimentos da amostragem estatística aleatória empregados em estudos quantitativos. Isso porque a finalidade não é contar opiniões ou pessoas, mas explorar diferentes representações do assunto em questão. Alguns autores propõem outros princípios de coleta de dados para serem utilizados na pesquisa qualitativa. Bauer e Aarts (88) propõem o processo de construção de um *corpus*, enquanto que Flick (89) cita o processo de amostragem teórica.

Bauer e Aarts (88) afirmam que a construção de um *corpus* é funcionalmente equivalente à amostragem estatística aleatória, embora sejam estruturalmente diferentes. Os autores explicam que utilizar essa denominação é positivo para a credibilidade da seleção na pesquisa qualitativa, em vez de defini-la apenas como uma forma inferior de amostragem.

O processo de construção do *corpus* tipifica atributos desconhecidos, enquanto que a amostragem estatística aleatória descreve a distribuição de atributos já conhecidos no espaço social. Nesse processo deve-se procurar garantir os requisitos de: relevância (assuntos teoricamente relevantes e coletados a partir de

um ponto de vista apenas), homogeneidade e sincronicidade histórica na produção do material.

Sobre a seleção da amostra na pesquisa qualitativa, Flick (89) cita outro processo, em que há definição gradual da estrutura da amostra, chamado de amostragem teórica. É o processo de coleta de dados para a geração de uma teoria. O princípio básico é selecionar casos de acordo com critérios que digam respeito a seu conteúdo, de modo que a amostragem ocorre pela relevância dos casos e não conforme sua representatividade. A representatividade é garantida pela seleção de indivíduos de acordo com seu nível de novos *insights* para a teoria em desenvolvimento.

Para a definição do tamanho da amostra na pesquisa qualitativa, é sugerido o critério de finalização chamado de saturação teórica. Esse critério na prática quer dizer que quando os temas ou argumentos começam a se repetir, isto significaria que incluir uma maior quantidade de outros materiais pouco acrescentaria de significativo ao conteúdo da teoria que se estuda. No momento da definição de tamanho da amostra e quantidade de dados que serão utilizados na análise devem-se considerar também as limitações relativas ao tempo da pesquisa e ao volume de dados que se pode trabalhar de acordo com as técnicas de pesquisa que serão utilizadas (74).

Os sujeitos da pesquisa, que serão estudados nesta pesquisa como aqueles que mantêm as representações, são familiares cuidadores de pacientes com demência, que acompanhavam os pacientes às consultas médicas no CMI.

Foram incluídos os familiares maiores de 18 anos, capazes, que estavam envolvidos em algum grau com o cuidado ao paciente, que se dispuseram a participar da entrevista, expressando-se por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) e que os pacientes pudessem ficar sozinhos na sala de espera ou que tivessem outro acompanhante no momento, para que a conversa ocorresse sem a presença do paciente.

Considerando a dificuldade discutida anteriormente, de se determinar pela dinâmica de algumas famílias uma pessoa como o cuidador principal, preferiu-se adotar a característica de carga de cuidado integral ou não integral para classificação dos cuidadores familiares. O critério foi adotado em termos de tempo de exposição ao convívio direto com o doente e foi determinado pelo cruzamento

das informações dos cuidadores sobre ocupação, residência compartilhada com o doente e carga horária aproximada de cuidado.

Então, independentemente de haver funcionário contratado, a carga de cuidado integral foi considerada como aquela em que o familiar entrevistado mora com o paciente e não exerce atividade profissional e estaria mais exposto ao desgaste emocional resultante do convívio constante com o familiar doente. A carga de cuidado não integral foi considerada aquela em que o cuidador não mora com o paciente na maior parte do tempo ou em que, apesar de morar com o paciente, exerce atividade profissional fora do domicílio. Nesse caso, o familiar ainda está envolvido emocionalmente com o paciente e operacionalmente no cuidado, mas não de maneira contínua e exclusiva. E decidiu-se que ambos os grupos deviam ser ouvidos na pesquisa.

Como foram entrevistados apenas familiares envolvidos no cotidiano do cuidado, mesmo que em diferentes graus, optou-se por usar os termos cuidador e familiar como sinônimos para se referir a esses sujeitos.

Em um dia de consultas médicas no CMI, os pacientes agendados são atendidos por ordem de chegada e, enquanto não são chamados, ficam aguardando com seus acompanhantes na sala de espera. Os sujeitos eram convidados a participar da pesquisa durante esse momento mas, por limitação de tempo, não foi possível convidar todos que estavam presentes em cada um dos dias de coleta de dados.

Foram excluídos aqueles cuidadores de pacientes que, apesar de preencherem os critérios de inclusão, pela ordem de atendimento, seriam chamados em seguida pelo médico e não haveria um período de tempo adequado disponível para que a conversa com a pesquisadora pudesse ser confortável.

4.4 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS

Utilizou-se a produção discursiva da linguagem para colher-se dados para a exploração dos conteúdos das RS dos familiares sobre a demência. A técnica utilizada foi a entrevista individual. Os dados colhidos com a utilização de entrevistas são de natureza qualitativa (82). A entrevista individual, considerada por Gaskell (90)

como sinônimo de entrevista em profundidade, se refere a entrevistas semi-estruturadas com um único respondente.

Essa forma de entrevista qualitativa difere das entrevistas de levantamento, fortemente estruturadas e também da conversação continuada, menos estruturada, da observação participante e etnografia. A entrevista qualitativa pode ser utilizada quando se objetiva uma compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações em relação aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos.

Todas as entrevistas foram conduzidas somente pela pesquisadora principal. Ocorreram em uma sala privativa, com o cuidador sozinho e confortavelmente sentado ao lado da pesquisadora, que não utilizou jaleco nem o crachá do serviço. A conversa foi gravada, com consentimento dos participantes, com dois gravadores digitais posicionados entre os interlocutores.

As entrevistas foram realizadas no período entre 21 de fevereiro de 2010 e 28 de março de 2011. Ao todo, a coleta de entrevistas ocorreu efetivamente em 14 datas compreendidas nesse período e foram realizadas entre uma e três entrevistas diárias.

Foi utilizado um roteiro norteador dos tópicos da entrevista, mostrado no APÊNDICE A. Inicialmente, a pesquisadora se apresentou para o familiar, explicando os objetivos e os métodos da pesquisa com linguagem simples que permitisse o entendimento. O roteiro de perguntas foi usado como norteador de temas para estimular as falas. Algumas vezes sequer foi necessário fazer todas as perguntas enumeradas, pois a fala do entrevistado ia naturalmente contemplando alguns dos tópicos propostos.

Ao final, eram colhidos dados sócio-demográficos dos cuidadores e pacientes e também dados clínicos do paciente, de acordo com o questionário mostrado no APÊNDICE B. Esse momento também foi utilizado para discutir eventuais dúvidas e questões levantadas pelos entrevistados durante as falas sobre os temas propostos.

4.5 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas gravadas foram transcritas em parte pela pesquisadora e em parte por uma profissional contratada. As transcrições feitas pela profissional foram revisadas e corrigidas pela pesquisadora. Foram transcritas apenas as falas dos entrevistados, em bloco único de texto, sem incluir as perguntas feitas aos familiares.

As transcrições geraram um material textual que foi submetido a análise de conteúdo quantitativa por meio do programa de computador Análise Lexical Contextual de um Conjunto de Segmentos de Texto (ALCESTE).

A partir da apresentação icônica do objeto resultante da análise co-ocorrências do ALCESTE os discursos foram reconstruídos voltando-se ao seu contexto de produção. Os contextos resultantes foram interpretadas qualitativamente com base no referencial teórico da TRS e das RS da saúde-doença. Segundo Sá (74), o método empregado neste trabalho corresponde à prática articulada mais comum de pesquisa das RS: que combina a coleta de dados com entrevistas individuais com o tratamento desses dados pela técnica de análise de conteúdo (AC).

A AC é considerada uma técnica para análise de dados textuais e foi desenvolvida dentro do campo das ciências sociais empíricas (91). Bardin (92) é uma das referências mais utilizadas para a análise de conteúdo clássica e a define como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

A AC pode ser quantitativa ou qualitativa e as técnicas mais frequentemente utilizadas nessas abordagens são, respectivamente, a dedução frequencial e a análise por categorias temáticas. (93). Uma das análises de materiais textuais possíveis com o computador é a análise de co-ocorrência, que é uma análise estatística de pares de palavras frequentes em um *corpus* de texto. Esse procedimento supõe que a ocorrência frequente de duas palavras juntas seja

semanticamente significativa. O resultado é a análise de conteúdo quantitativa, por dedução frequencial e essa é a análise realizada pelo ALCESTE (94).

4.5.1 ALCESTE

ALCESTE é um programa de computador desenvolvido por Max Reinert. É uma técnica e também uma metodologia para análise de dados textuais por meio de procedimentos estatísticos (94,95). Visa descobrir a informação essencial contida em um texto escrito e em transcrições de falas pela investigação da distribuição de vocabulário do material.

A análise resultante do ALCESTE possibilita a exploração da estrutura e organização do discurso dos atores sociais e fornece o acesso às relações entre os universos lexicais (96). Esse é o interesse particular que o programa apresenta, pois, empregando uma análise de classificação hierárquica descendente (CHD), permite uma análise lexiográfica do material textual e também oferece contextos (classes lexicais) que são caracterizados pelo seu vocabulário e pelos segmentos de textos que compartilham esse vocabulário.

A análise feita pelo programa parte de um único arquivo de texto, formatado de acordo com regras específicas, no qual se deve indicar as Unidade de Contexto Iniciais (UCIs). Na análise de um conjunto de entrevistas, como é o caso, cada uma corresponde a uma UCI e um conjunto de UCIs constitui um *corpus* de análise. Um *corpus* adequado ao programa deve constituir um conjunto textual centrado em um tema (94).

No caso de entrevistas, desde que o grupo seja homogêneo, é suficiente trabalhar-se com 20 a 30 UCIs. Para um funcionamento ótimo, o programa deve analisar corpus com tamanho mínimo em torno de 1000 linhas em texto formatado em fonte Courier New tamanho 10 (94). O material analisado neste trabalho resultou em 2703 linhas de texto nas condições descritas e o arquivo foi processado pelo ALCESTE 2010 versão Educação.

As UCIs são separadas por linhas de comando, também chamadas de linhas com asteriscos. Para entrevistas, cada linha informa o número de identificação do entrevistado e algumas características (variáveis) que são importantes para o

delineamento da pesquisa e definidas pelo pesquisador. O programa realiza a divisão do *corpus* em Unidades de Contexto Elementar (UCEs), que são segmentos de texto, normalmente de três linhas, dimensionadas em função do tamanho do *corpus* e respeitando a pontuação (94).

Durante a análise realizada pelo programa, são executadas quatro etapas, com três ou cinco operações cada. As operações em que se produzem os resultados mais importantes para a interpretação de um *corpus* são: A2 (produção do dicionário de formas reduzidas), C1 (dendograma da CHD), C2 (descrição das classes), D1 (seleção das UCEs mais características de cada classe) e D3 (classificação hierárquica ascendente das palavras por classe) (94).

Na etapa A (leitura do texto e cálculo dos dicionários), são realizadas três operações. Ao longo dessa etapa, o programa prepara o *corpus*, reconhece as UCIs, faz uma primeira segmentação do texto, agrupa as ocorrências das palavras em função dos seus radicais e faz o cálculo da frequência dessas formas reduzidas (94).

Já que nem todas as palavras trazem informações relevantes, o *corpus* é dividido em um grupo de palavras com função (artigos, preposições, conjunções, pronomes e verbos auxiliares) e um grupo de palavras com conteúdo (substantivos, verbos, adjetivos e advérbios). O agrupamento das palavras em função dos radicais permite a eliminação de sinônimos e diferentes formas da mesma palavra.

A etapa B (cálculo das matrizes de dados e classificação das UCEs) é uma etapa de cálculo em que ocorrem três operações. Nesse momento, as UCEs são classificadas em função dos seus respectivos vocabulários e o conjunto delas é dividido em função da frequência das formas reduzidas (94).

Na operação B1, ocorre a seleção das UCEs a serem consideradas e o cálculo da matriz: formas reduzidas *versus* UCEs. A matriz de indicadores relaciona as palavras relevantes nas colunas e as unidades contextuais nas linhas. Essa matriz é uma tabela que se compõe de 1 ou 0, indicando a presença ou ausência de uma palavra dentro de uma unidade de contexto. Normalmente, essa matriz é bem vazia, contém até 98% de zeros (95,97). A construção da matriz utilizando as formas reduzidas agrupadas na operação A aumenta a força estatística do método (95), pois aumenta o número de entradas 1.

A distribuição das entradas na matriz e os resultados subsequentes dependem também do tamanho das unidades contextuais empregadas no recorte do texto. Para reduzir a ambiguidade e proporcionar uma solução que seja

relativamente estável, o programa sempre calcula matrizes e soluções para duas unidades de tamanho um pouco diferentes. Se as duas classificações resultantes forem razoavelmente semelhantes, pode-se supor que os tamanhos das unidades contextuais são adequados para o material analisado (94).

A partir dos cálculos descritos, é aplicado o método da classificação hierárquica descendente (CHD) e obtém-se uma classificação definitiva das UCEs. Durante a CHD, o conjunto total de unidades contextuais na matriz de indicadores inicial constitui a primeira classe formada. Em seguida, o objetivo é conseguir uma divisão dessa classe em duas classes resultantes, que sejam separadas da maneira mais nítida possível, de tal modo que contenham diferentes vocabulários e, no caso ideal, não contenham nenhuma palavra sobreposta. Isso se dá pela decomposição da matriz em duas classes por um escalonamento otimizado e interrompendo o conjunto ordenado de palavras quando um critério, baseado em determinado valor do qui-quadrado (χ^2), alcançar um ponto máximo (94).

O procedimento do qui-quadrado consiste na comparação de uma distribuição observada, com uma distribuição esperada. Durante a análise, a distribuição de palavras em cada uma das classes é comparada com a distribuição média das palavras. Se existirem aí diferentes contextos que empreguem vocabulário diferente, a distribuição observada irá se desviar sistematicamente de uma distribuição onde as palavras são independentes umas das outras (95).

Nesse contexto, o critério de qui-quadrado é uma medida da relação existente entre palavras. Esse procedimento procura separar da maneira mais clara possível padrões de co-ocorrência entre as classes. Para determinar quando esse qui-quadrado máximo é alcançado, ALCESTE emprega outros procedimentos estatísticos. Nos passos seguintes, a maior das duas classes resultantes é decomposta e assim por diante. O procedimento se interrompe se um predeterminado número de repetições não resulta em divisões posteriores e o resultado final é uma hierarquia de classes (95).

A etapa C (descrição das classes das UCEs) é a que fornece os resultados mais importantes, quando é apresentado o dendograma da CHD, que ilustra as relações entre as classes. O programa executa cálculos complementares para cada uma das classes, obtidas pelos cálculos da etapa precedente e fornece resultados que permitem a descrição de cada uma das classes principalmente pelo seu vocabulário característico (léxico) e pelas suas palavras com asterisco. Deve ser

observado que as palavras com função e as palavras com asterisco são variáveis passivas, ou seja, não entram na análise de classificação e servem apenas como variáveis ilustrativas para a descrição da classe (94,95).

Essa etapa também fornece uma outra forma de apresentação dos resultados, por uma análise fatorial de correspondência (AFC) feita a partir da CHD. A AFC é uma forma de visualizar a representação das relações entre as classes em um plano fatorial. É uma representação espacial dessas relações em que se obtém uma representação gráfica com eixos, permitindo visualizar as oposições entre as formas ou classes. Permite também visualizar as oposições existentes nas falas produzidas pelos sujeitos e as relações entre as falas e as variáveis suplementares (97).

Como resultado da AFC, podem ser obtidos três gráficos: a representação das relações entre as palavras com conteúdo, a representação das palavras com função e a projeção das variáveis passivas no espaço das palavras com conteúdo e das classes de discurso. Os três podem ser sobrepostos e lidos em conjunto (95).

Na operação C2 se dá a análise descritiva do vocabulário de cada classe. As palavras resultantes podem ser consideradas os elementos mais importantes, conforme o duplo critério que considera as palavras não instrumentais com média maior que 6 e com qui-quadrado de associação à classe maior que 3,84, pois o cálculo estatístico é feito com grau de liberdade igual a 1 (95).

A etapa D (cálculos complementares) é um prolongamento da C. Nela ocorrem cinco operações e, com base nas classes de UCEs escolhidas, o programa calcula e fornece as UCEs mais características de cada classe, permitindo a contextualização do vocabulário típico obtido anteriormente. Essa etapa fornece ainda classificações hierárquicas ascendentes (CHAs) para cada classe, permitindo o estudo das relações dos elementos intraclasses (94).

Os resultados que o programa apresenta permitem distinguir classes de palavras que representam diferentes formas de discurso a respeito do tópico de interesse. Para cada classe, é apresentada uma lista de palavras características e, quanto maior o qui-quadrado, mais importante é a palavra para a construção estatística de uma classe.

As listas de palavras são a fonte básica para interpretar as classes. O arquivo resultante também mostra combinações características de palavras para cada classe. Outra importante fonte de dados para o momento da interpretação é uma

lista do conjunto de afirmações originais e prototípicas associada a cada classe, que permite determinar o contexto dentro do qual cada palavra é usada no texto original (95).

Os diferentes resultados gerados pelo programa devem ser integrados em uma interpretação compreensiva com a análise qualitativa dos dados. No caso ideal, a interpretação deve fornecer o conteúdo semântico à informação estrutural do discurso produzido pelo ALCESTE, apoiando-se em outros métodos de análise de texto e análise de discurso para extrair o sentido atribuído ao discurso coletivo, reconstruindo-o (98).

Quando se estuda um texto produzido por diferentes indivíduos, o uso de um vocabulário específico é visto como uma fonte para detectar maneiras de pensar sobre um objeto. No ALCESTE, uma afirmação é considerada uma expressão de um ponto de vista, ou seja, um quadro de referência de um indivíduo. Esse referencial traz ordem e coerência às coisas sobre as quais se está falando. O objetivo da interpretação dos resultados é compreender os pontos de vista que são coletivamente partilhados por um grupo social em um determinado tempo (95).

Em pesquisas no campo da PS, particularmente aquelas interessadas em estudar o conhecimento do senso comum por meio de manifestações linguísticas, as classes resultantes da análise do ALCESTE podem indicar RS ou campos de imagens sobre um dado objeto, ou somente aspectos de uma mesma RS. Na maior parte das vezes, não há coincidência entre o número de classes e o número de RS envolvidas (94).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, com número de registro 008/10 (ANEXO A).

Todos os cuidadores que participaram assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C). A eles foi garantido sigilo e confidencialidade na publicação dos dados obtidos.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CUIDADORES, PACIENTES E ENTREVISTAS

Foram entrevistados 26 cuidadores de pacientes com demência acompanhados no CMI. Com esse número foi alcançada uma saturação teórica para o universo de sujeitos que foi estudado, considerando as limitações de recursos e de tempo presentes.

As entrevistas duraram em média 14,7 minutos, variando de 4 até 28 minutos. A diferença das características individuais dos entrevistados é uma das justificativas refletidas para a variação dos tempos de entrevista, já que foi usado o mesmo roteiro norteador e a mesma entrevistadora em todas. Procurou-se estimular o detalhamento das falas, mas somente até o limite que não constrangesse e que respeitasse a disposição da pessoa em explorar os temas levantados. Enquanto alguns falaram com riqueza de detalhes e profundidade, outros davam respostas curtas, sem se prolongar em pormenores. Apesar dessas diferenças, não foi percebido em nenhum entrevistado desconforto ou falta de disposição para falar sobre os temas propostos.

A outra justificativa para a variação dos tempos pode ter sido o desenvolvimento de habilidades da estudante pesquisadora na prática do diálogo com os sujeitos. A cada entrevista ia aprofundando-se o entendimento de diferentes pontos de vista dos sujeitos acerca da demência. E isso enriquecia as conversas subsequentes e proporcionava segurança e confiança à estudante se posicionando como pesquisadora.

Na Tabela 1 encontram-se descritas as características dos cuidadores e na Tabela 2, dos pacientes. O perfil dos entrevistados e dos pacientes foi traçado com objetivo de se obter uma ficha de documentação das entrevistas. Segundo Flick (89), esse instrumento documenta o contexto e a situação da coleta de dados, e cada estudo deve determinar as informações que estarão presentes nele. Essa ficha de documentação também foi a fonte das variáveis suplementares inseridas na

análise do ALCESTE. O APÊNDICE D contém as características de cada um dos sujeitos ouvidos.

As fichas de documentação foram construídas com as informações colhidas com o questionário do APÊNDICE A, além de anotações livres de percepções da pesquisadora durante as entrevistas. As percepções anotadas incluíram frases ditas quando não se estava gravando, emoções e expressões faciais demonstradas. Esses últimos fatores não constituíram variáveis para a análise do ALCESTE, mas foram utilizados na reflexão dos resultados para enriquecer a apreensão dos significados. Nem todos os dados clínicos enumerados foram quantificados e descritos, já que algumas informações não foram localizadas nos prontuários de alguns pacientes.

Tabela 1 – Características dos cuidadores entrevistados – HUB 2012

Variável	Categoria	N
Sexo	Feminino	21
	Masculino	5
Idade	20 a 40 anos	3
	41 a 60 anos	15
	Acima de 60 anos	8
Escolaridade	Sem escolaridade	1
	1 a 4 anos	5
	5 a 8 anos	2
	9 a 11 anos	8
	Mais de 11 anos	10
Renda ¹	1 a 4 salários mínimos	10
	5 a 10 salários mínimos	6
	Mais de 10 salários mínimos	10
Parentesco	Cônjuge	8
	Filho (a)	15
	Irmã	1
	Neta	1
	Nora	1
Carga de cuidado	Integral	14
	Não-integral	12

¹ O valor do salário mínimo no período da pesquisa variou de R\$ 510,00 a R\$ 545,00.

Tabela 2 – Características dos pacientes com demência – HUB 2012

Variável	Categoria	N
Sexo	Feminino	18
	Masculino	8
Idade	Até 60 anos	2
	61 a 80 anos	16
	Acima de 80 anos	8
Escolaridade	Sem escolaridade	2
	1 a 4 anos	14
	5 a 8 anos	2
	9 a 11 anos	5
	Mais de 11 anos	3
Diagnóstico	Possível/provável DA	14
	Demência vascular ou mista	4
	Outra	1
	Não definido	7
CDR	0,5	3
	1	6
	2	8
	3	7
	Sem informação	2
MEEM	0 a 9 pontos	12
	10 a 20 pontos	9
	21 a 24 pontos	2
	25 a 30 pontos	1
	Sem informação	2
Tempo de diagnóstico	Menos de 2 anos	6
	2 a 4 anos	11
	5 anos ou mais	9
Manifestações	Agitação	15
	Agressividade	14
	Alucinações	11
	Humor deprimido	10
	Transtorno de sono	7

Sobre as características dos cuidadores, destaca-se que o grupo é composto na maioria por mulheres (n=20). Sobre isso, é sabido que em todas as sociedades do mundo, as mulheres, historicamente, assumem o cuidado dos outros durante eventos especiais vida. Assim, tornar-se cuidadora de um membro familiar acometido por doenças é um processo quase que natural (99). No entanto, o cuidado nessas situações não deve ser visto sempre apenas como uma relação

natural de solidariedade e abnegação inerente à mulher (100). Ser cuidadora em muitos casos ainda é resultado de uma obrigação social imposta às mulheres.

A escolaridade do grupo é outro fator que se destaca acima da média brasileira (7,2 anos) (101); dos 26 cuidadores, 18 possuíam ao menos 9 anos de escolaridade. Assim, deve-se levar em consideração que são pessoas com maior acesso à informação e que podem mais facilmente dominar a linguagem dos universos reificados.

A maioria dos cuidadores entrevistados (n=15) eram filhos dos pacientes, seguidos dos cônjuges (n=8), mas também foram entrevistadas uma nora, uma neta e uma irmã. A maioria (n=15) tinha idade entre 41 e 60 anos. A renda foi relativamente distribuída de maneira equilibrada entre as categorias, de 1 até mais de 10 salários mínimos.

O tempo de diagnóstico da maioria dos pacientes (n=20) era maior ou igual a 2 anos. E é importante observar que esse tempo pode permitir que esses cuidadores tenham se instrumentalizado para a prática do cuidado e para lidar com as emoções relacionadas à experiência.

Os pacientes eram na maioria mulheres (n=18). A faixa de idade que concentrou mais pacientes foi a de 61 a 80 anos. A maioria tinha escolaridade entre 1 e 4 anos.

O diagnóstico mais comum dos pacientes era a possível ou provável doença de Alzheimer (n=14), seguido de quadros de diagnóstico não definido (n=7). A comorbidade mais comum era a hipertensão (n= 17), seguida da depressão (n= 10). Outras menos comuns foram: asma, dislipidemia, osteoporose, hipotireoidismo e diabetes. As manifestações neuropsiquiátricas mais frequentes apresentadas foram agitação (n=15) e agressividade (n=14).

Os valores de Clinical Dementia Rating (CDR) e Mini Exame do Estado Mental (MEEM) colhidos e quantificados referem-se à última avaliação presente nos prontuários. O CDR classifica a doença, de acordo com a intensidade dos sintomas, em estágios de gravidade. Nesta classificação, a distribuição do número de pacientes, no momento das entrevistas, foi relativamente igual entre as classificações 1 (leve, n=6), 2 (moderada, n=8) e 3 (grave, n=7) (102).

O MEEM fornece um retrato geral das funções cognitivas do paciente pela avaliação de distintos domínios (102). Os valores para esses pacientes concentraram-se nas categorias de 0 a 9 pontos (n= 12) e 10 a 20 pontos (n= 9).

Isso quer dizer que esses pacientes tinham principalmente comprometimento cognitivo grave e moderado.

5.2 RESULTADOS DA ANÁLISE DO ALCESTE

O material textual analisado era composto de 26 unidades de contexto iniciais, ou seja, 26 entrevistas. O número total de palavras contidas no *corpus* analisado foi de 38052, com 3504 formas distintas.

Cada palavra apareceu em média 11 vezes. O máximo que uma palavra se repetiu foi 1448 vezes e 1712 palavras estiveram presentes apenas uma vez no *corpus*. Após redução aos radicais, das 3504 palavras distintas, 612 palavras com conteúdo foram incluídas na análise e 236 eram palavras com função, chamadas também de palavras instrumento. A frequência mínima de uma palavra para que fosse considerada na análise foi 4.

ALCESTE realizou divisão inicial do *corpus* em 860 UCEs e o número de ocorrências para definir uma UCE foi 29. A porcentagem de riqueza do vocabulário foi 98,77%. O número médio de palavras analisadas por UCE foi 15,57.

5.2.1 Classificação Hierárquica Descendente

Na CHD, 610 UCEs, das 860 inicialmente divididas, foram consideradas para a análise. Esse valor equivale a um aproveitamento de 71% do material do *corpus* inicial, que é considerado bom, já que uma solução considerada aceitável classifica ao menos 70% das unidades de texto (95).

A análise do *corpus* total das entrevistas transcritas resultou em 5 classes estáveis agrupadas em dois eixos temáticos. O número mínimo de UCEs para a definição de uma classe foi de 44.

O *corpus* inicialmente sofreu uma divisão que gerou os dois grandes eixos temáticos de onde derivaram as classes. A segunda divisão ocorreu no eixo 2 e separou a classe 4 das classes 2 e 3. Em seguida, ocorreram no mesmo momento

as divisões das classes 1 e 5, no eixo 1 e classes 2 e 3, no eixo 2. Assim, a análise resultou em 5 classes estáveis dispostas em 2 eixos, tanto na primeira quanto na segunda CHD realizadas pelo programa.

O dendograma (Figura 1) resultante da CHD mostra as classes 1 e 5 agrupadas em um eixo temático denominado *Cotidiano e Cuidado* e as classes 2, 3 e 4 em outro eixo chamado *Conceitos e Repercussões Médicas e Emocionais*. Na figura são mostradas a quantidade de UCEs classificadas em cada classe, a porcentagem em relação ao total de UCEs, o nome dado a cada classe e o detalhamento das formas reduzidas com presença mais fortemente associadas a cada uma das classes.

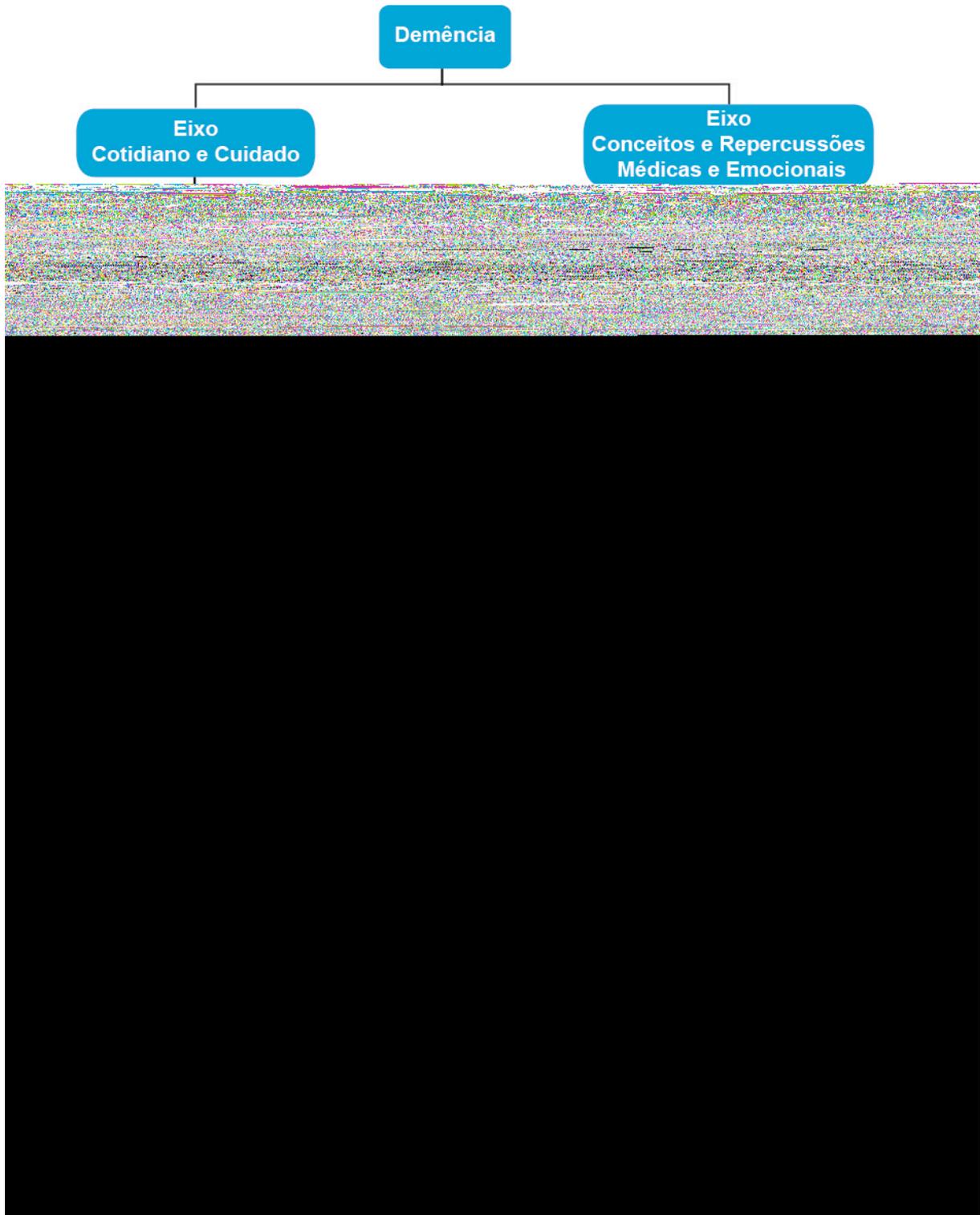


Figura 1 – Dendrograma: RS da demência para os familiares cuidadores de pacientes

5.2.1.1 Eixo Cotidiano e Cuidado

O eixo *Cotidiano e Cuidado* traz a doença representada pelas ações cotidianas de cuidado. Os contextos evidenciados mostram a doença pela dimensão do que é a rotina do cuidar do familiar com demência, descrevendo os rituais do cuidado, as manifestações vivenciadas e as práticas para lidar com isso.

A **classe 1**, chamada *Lidando com as Manifestações Comportamentais* foi estruturada com 20% (n=121) das UCEs analisadas. No contexto dessa classe foram analisadas 111 palavras. Seu vocabulário característico apresenta especialmente muitos verbos que indicam tanto ações práticas e cotidianas do cuidado, como também revelam dificuldades e formas de lidar com as manifestações comportamentais da doença.

Os exemplos incluem: *sentar, andar, botar, cair, dava, ficar, levantar, aberto, trancar, ir, olhar, deitar, dormir, pedindo, tirar, chamar, fugir, esconder, sair, pegar, acalmar, conseguir, conversar, morar, resolver, abrir, bater, querer, tentar, ter, mexer, usar, ver, empurrar, deixar, gostar, sofrer, trocar, ponho, aprendeu, reclamar, perguntar, colocar, começar, segurar, baixar, banhar, voltar, acordar, demorar.*

Outras palavras características também revelam objetos, locais e momentos do dia característicos da descrição de ações rotineiras, com as quais têm dificuldades e lidam diariamente.

Os exemplos são: *porta, portão, sala, fralda, chave, rua, cama, casa, chão, vez, vezes, inteiro, janela, quarto, dia, hora, apartamento, colar, colo, manha, negócio, sonda, escara, técnica, à noite, de noite, vizinhos, xixi, roupa, música, à tarde, moça/o, som, barra, mania, impaciente, máximo, normal, quando, semana, durante, madeira, cadeira de rodas, mês, todo, gente, grande, tanto, tarde, televisão, jeito, logo, ainda, até, cabelo, monte, cadeira, sozinho/a, polícia, dinheiro, experiência.*

As falas características da classe 1 foram significantes para o grupo de cuidadores classificados como com carga integral de cuidado, o qual está exposto em maior grau ao desgaste do cotidiano resultante do convívio e das atividades de cuidado.

Em relação às ausências significativas na classe 1, destaca-se principalmente não estarem presentes os termos que se relacionam aos conceitos e aos serviços

médicos: *demência, doença, Alzheimer, médico, esquecimento, memória, diagnóstico, exame.*

Para ter acesso ao conteúdo semântico aos quais se associam os vocábulos característicos, analisou-se as UCEs características da classe. Com isso, observa-se que esses conteúdos dizem respeito principalmente à descrição de exemplos de situações causadas por certas manifestações comportamentais dos quadros demenciais e às ações e artifícios utilizados rotineiramente para contornar as dificuldades resultantes.

A **classe 5**, chamada *Rotinas de Cuidado* foi estruturada com 26% (n=159) das UCEs analisadas. Nessa classe foram analisadas 96 palavras. É significativamente composta de verbos, substantivos e adjetivos que expressam e exemplificam as ações rotineiras de cuidado.

As palavras associadas à classe, de acordo com o khi², incluem: *tomar, banho, água, engolir, comer, mão, comida, boca, café, aceita, limpar, dar, comprar, dente, dou, lavar, banheiro, remédio, almoçar, dificuldade, direito, escovar, horário, chuveiro, sozinho/a, secar, vai, deixar, acordar, roupa, de manhã, leite, suco, difícil, hora, cozinhar, de novo, trocar, acabar, luz, suja, vestir, alimento, cadeira, depender, dependente, exemplo, relação, diz, pedir, ajuda, falta, igual, junto, lanchar, lanche, costuma, dentro, consigo, criança, dissolve, simples, agressiva.*

Em relação às ausências significativas na classe 5, da mesma forma que para a classe 1, destacam-se os termos *doença, demência e Alzheimer* e também *trabalho*. Isso significa que na doença na vida prática, na execução das atividades das quais o familiar é dependente, as questões de diagnóstico e médicas, científicas e pessoais não estão presentes. Ou seja, essas atividades necessitam ser executadas no cotidiano, independente do universo médico e das questões pessoais envolvidas.

Na leitura resultante das UCEs mais fortemente associadas à classe está explícita a questão da dependência para as atividades diárias mais básicas. Isso é comunicado por meio de exemplos de quais são e como ocorrem as atividades executadas pelos pacientes.

A variável que está mais significativamente associada à produção dessa classe é o tempo de diagnóstico do paciente ser inferior a dois anos. Pode-se supor daí que o diagnóstico recente ainda não permita que o cuidador esteja acostumado

e instrumentalizado pela experiência da rotina do cuidado e por isso essa dimensão ainda é muito significativa para esses sujeitos na experiência da doença.

5.2.1.2 Eixo Conceitos e Repercussões Médicas e Emocionais

O Eixo *Conceitos e Repercussões Médicas e Emocionais* agrupa as dimensões da representação da demência em seus contextos emocional, médico e biológico. Aqui os vocábulos constroem o itinerário terapêutico, os conceitos da demência e da doença de Alzheimer e as descrições da evolução do quadro. Também significam as repercussões familiares e pessoais para o cuidador, associadas a emoções tanto positivas quanto negativas resultantes.

A **classe 3**, chamada *Repercussões Pessoais* é a que tem maior porcentagem de UCEs, 33% do total (n=203). No contexto dessa classe, 88 palavras foram consideradas para análise. É a classe que representa aquilo que mais produz sentido às falas dos entrevistados e sobre o que mais se debruçam na abordagem dos temas relacionados à doença. O vocabulário característico inclui principalmente substantivos e adjetivos que significam as dimensões pessoal e familiar, com a carga emocional associada à experiência da doença.

Os vocábulos associados incluem: *vida, família, pessoa, pai, filhos, trabalho, irmãos, situação, mãe, doente, depressão, morte, doença, mal, problema, momento, pena, mundo, triste, tristeza, humano, marido, mulher, terrível, conhecimento, sobrinho/a, psicológico, fim, sentimento, consciência, saudade, emocional, estrutura, percepção, noção, vontade, interesse, interessante, esposa, forte, alegria, cabeça, feliz, sofrimento, tempo, demais, nervoso/a.*

Verbos que expressam sentimentos e ações íntimas também são característicos da classe e, no detalhamento das formas reduzidas, observa-se que alguns estão conjugados em primeira pessoa. Os exemplos são: *fiquei, trabalhar, viver, vivo, pensar, penso, pensei, sinto, quis, sou, seja, acho, morrer, poder, cuidar, conhecer, acredito, preocupar, ter, conhecer, falecer, criar, buscar, chegar, aguentar, perceber, saber, causar, perder, brigar, degenerando.*

Das ausências significativas na classe 3 destacam-se os termos característicos do cuidado prático e do âmbito médico. Alguns exemplos são: *tomar,*

banho, remédio, comer, hora, banheiro, portão, roupa, mão, fralda, demência, engole, boca, exame.

Nesta classe houve presença significativa de discursos femininos e ao mesmo tempo ausência significativa dos homens na produção das falas. Também são significativos os familiares de pacientes com tempo de diagnóstico igual ou maior a cinco anos e com carga de cuidado não integral.

Segundo Salci e Marcon (99), as mulheres cuidadoras têm suas vidas muito afetadas pela doença do ente querido, pois os cuidados são desenvolvidos no âmbito físico, emocional e psicossocial, muitas vezes com poucas informações sobre o cuidar e até mesmo sobre a doença. Os termos associados a esta classe pertencem justamente a essas temáticas.

Os cuidadores com carga de cuidado não integral debruçam-se mais sobre as repercussões emocionais possivelmente porque são menos absorvidos pelas tarefas cotidianas do cuidado. O tempo de diagnóstico longo também permite que os sujeitos estejam mais experientes para o cuidado e essas atividades passem a ter menos peso nos significados da doença, aumentando a expressão de fatores emocionais e pessoais.

Nas UCEs características da classe 3, observa-se os contextos associados ao impacto nos âmbitos da vida pessoal e familiar. Também observa-se a descrição de emoções e sentimentos tanto positivos quanto negativos e especulações sobre as causas da doença estarem relacionadas a questões familiares e emocionais.

A **classe 2**, chamada *Diagnóstico e Evolução* foi estruturada com 10% (n=61) das UCEs analisadas. Foram analisadas 70 palavras. Traz como vocabulário característico nomes do universo da área médica, que muitas vezes descrevem o itinerário terapêutico percorrido para obtenção do diagnóstico e de um plano de cuidado.

Os exemplos são: *psiquiatra, tratamento, melhor, neurologista, geriatra, dúvida, exame, doutor, medicina, médico, medicação, medicamento, acompanhamento, mês, consulta, remédio, teste, diferente, dado, estudo, estranho, cura, esposa, efeito, filhos, nova, estado, poucos, nervoso/a.*

Os verbos com presença significativa indicam ações no contexto de vivências em ambientes de serviços de saúde: *tratar, levar, esperar, passar, caminhar, caminho, continuar, fazer, retornar, usando, estava, indicou, percebendo, voltar, iniciar, encontrar, trazer, notar, estabilizar, mandou, querer, acostumar, perceber.*

As variáveis com presença significativa incluem a idade do familiar superior a 60 anos, o tempo de diagnóstico inferior a dois anos, a renda maior que dez salários mínimos e o sexo masculino. Pode-se refletir que o tempo mais recente desde o diagnóstico provavelmente mantém mais vivo nas memórias dos familiares os itinerários terapêuticos percorridos, permitindo a elaboração de discurso mais detalhado a esse respeito.

A maior renda, provavelmente, permite acesso a uma maior diversidade de serviços de saúde durante o percurso da busca pelo diagnóstico. Os homens falam mais da doença do ponto de vista médico, pois suas falas aqui tiveram menor carga de emoção que as femininas.

As ausências significativas incluem termos do cuidado prático e do âmbito emocional e familiar: *pessoa, banho, botar, irmã/ão/ãos, pai, deixar, sentar, casa, comer, dar, vida, aceitar, tomar, banheiro, cuidar, entrar, cuidar, colocar, comprar, levantar, família, problema, trabalho*. As variáveis significativamente ausentes são o tempo de diagnóstico superior a cinco anos e o sexo feminino.

As UCEs características trazem falas sobre o início do quadro, o processo até o diagnóstico e o tratamento em termos de passagem por serviços de saúde, descrição de fatores da evolução do quadro em termos médicos e de expectativas com o tratamento.

A **classe 4**, chamada *Explicando o que é* foi estruturada com 11% (n=66) das UCEs analisadas. No contexto dessa classe foram analisadas 84 palavras. O vocabulário característico é composto principalmente de substantivos e adjetivos que nomeiam, caracterizam e explicam o quadro clínico. A utilização desses vocábulos apóia-se em dados resultantes de buscas de informações por esses sujeitos, motivadas pela doença que se impôs.

Os exemplos incluem: *demência, Alzheimer, memória, esquecimento, esquecido, internet, idade, detectado, pesquisa, cognitivo, “como se”, funções, específica, doença de Alzheimer, progressiva, doença, diagnóstico, controle, pessoas, associação, cérebro, cerebral, perda, mental, mente, primeiro, pressão, exame, informação, quadro, saudável, complicado, hereditário, mal de Alzheimer, caso, lembra, época, idéia, início, explicação, realmente, fase, grave, rápido, séria, bem, fato, médico, medicina, medicação, própria*.

Os verbos com presença significativa demonstram aspectos do conhecimento e conceituação da doença pelo entrevistado: *fosse, sei, sabendo, ouvir, detectado,*

detectar, pesquisar, ocorre, controlar, imaginar, esquecer, associadas, verificado, descobrir, retardar, inventar, achar, explicar, existe, soube, perdendo, indicou, parecer, entender.

As categorias com presença significativa no discurso da classe 4 são o sexo masculino e a renda superior a dez salários mínimos. A primeira pode ser explicada pela menor emoção expressa por esses sujeitos, que falam mais da doença em termos de definição, objetivos e concretos. A maior renda permite maior acesso a fontes de informação como a internet e o próprio serviço de saúde e isso faz com que essas pessoas se expressem mais claramente sobre os conceitos da doença.

As UCEs significativas da classe 4 trazem falas que constroem os conceitos com termos dos universos biomédico e popular. Também falam de explicações para possíveis causas, exemplos de manifestações em termos médicos e populares, fontes e formas de pesquisa sobre demências.

5.2.2 A Análise Fatorial de Correspondências

A AFC efetua o cruzamento entre as formas reduzidas com frequência maior do que 8 e as classes formadas na CHD (103). Esse resultado é interpretado aqui de maneira simplificada, para dar suporte à exploração das relações entre os contextos resultantes da CHD, com a visualização de oposições e complementaridades entre as classes resultantes. Pela representação espacial dessas relações, obteve-se três gráficos, dos quais mostra-se um a seguir: a AFC em coordenadas (Figura 2).

Para a leitura da Figura 2, Nascimento e Menandro (103) nos lembram que a lógica da AFC é de que, quanto mais distantes estiverem os elementos dispostos no plano, menos eles falam das mesmas coisas. Mas é importante observar que a disposição de agrupamentos em pólos opostos no plano dos eixos não necessariamente indica relação de oposição semântica desses mesmos agrupamentos. Os autores explicam que um mundo lexical só é possível a partir da existência de outros e essa relação entre os mundos também pode ser de complementaridade.

Na figura, observa-se a disposição das principais formas reduzidas e as

classes no plano. O Eixo x tem 39% da variabilidade dos discursos e o Eixo y ilustra 24% dos discursos selecionados pelo ALCESTE, sendo que ambos elucidam 63% das variações dos conteúdos. O Eixo x é formado pelos pólos *Conceitos e repercussões médicas e emocionais* e *Cotidiano e Cuidado*. O Eixo y tem os pólos chamados *Emocional* e *Racional*.

Essa representação permite uma primeira observação, mais evidente, de que o eixo principal (x) divide e mostra a relação principal da oposição das classes de contextos resultantes da CHD (*Conceitos e repercussões médicas e emocionais* e *Cotidiano e Cuidado*). Outra leitura possível revela outros pólos de contexto (*Emocional* e *Racional*) e outra forma de pensar a associação e distribuição dos conteúdos dos vocábulos.

Por exemplo, embora na primeira leitura, em relação ao Eixo x, a classe 1 esteja em oposição à 3; observa-se que elas podem na verdade apresentar uma complementaridade. Isso pode ser visto pela proximidade dos vocábulos mostrados das classes 1 e 3. Na classe 1 estão elementos (*fralda, chav+, port+*) de discursos sobre o cuidado desgastante do cotidiano, aquele que tem forte carga emocional associada e que é mais difícil de ser operacionalizado e normalizado. Na classe 3, *vida* e *família* também são elementos de falas com forte carga emocional, que geraram inclusive comoção em dois entrevistados.

Ao mesmo tempo, os vocábulos das classes 2, 4 e 5 são termos inseridos em contextos racionais (*demência, memória, Alzheimer, neurolog+, psiquiatr+, tratamento, água, engol+, banho*). A classe 5 é o cuidado que, embora seja associado a dificuldades, está sendo normalizado na rotina e tem ações mais previsíveis e planejáveis, gerando menos desgaste emocional.

As maiores distâncias entre os vocábulos encontram-se entre a classe 1 em relação às classes 2 e 4 e entre 3 e 5. Os contextos das classes 1 e 4 são os que mais se opõem. No entanto há certa interação e um campo comum entre todas as classes.

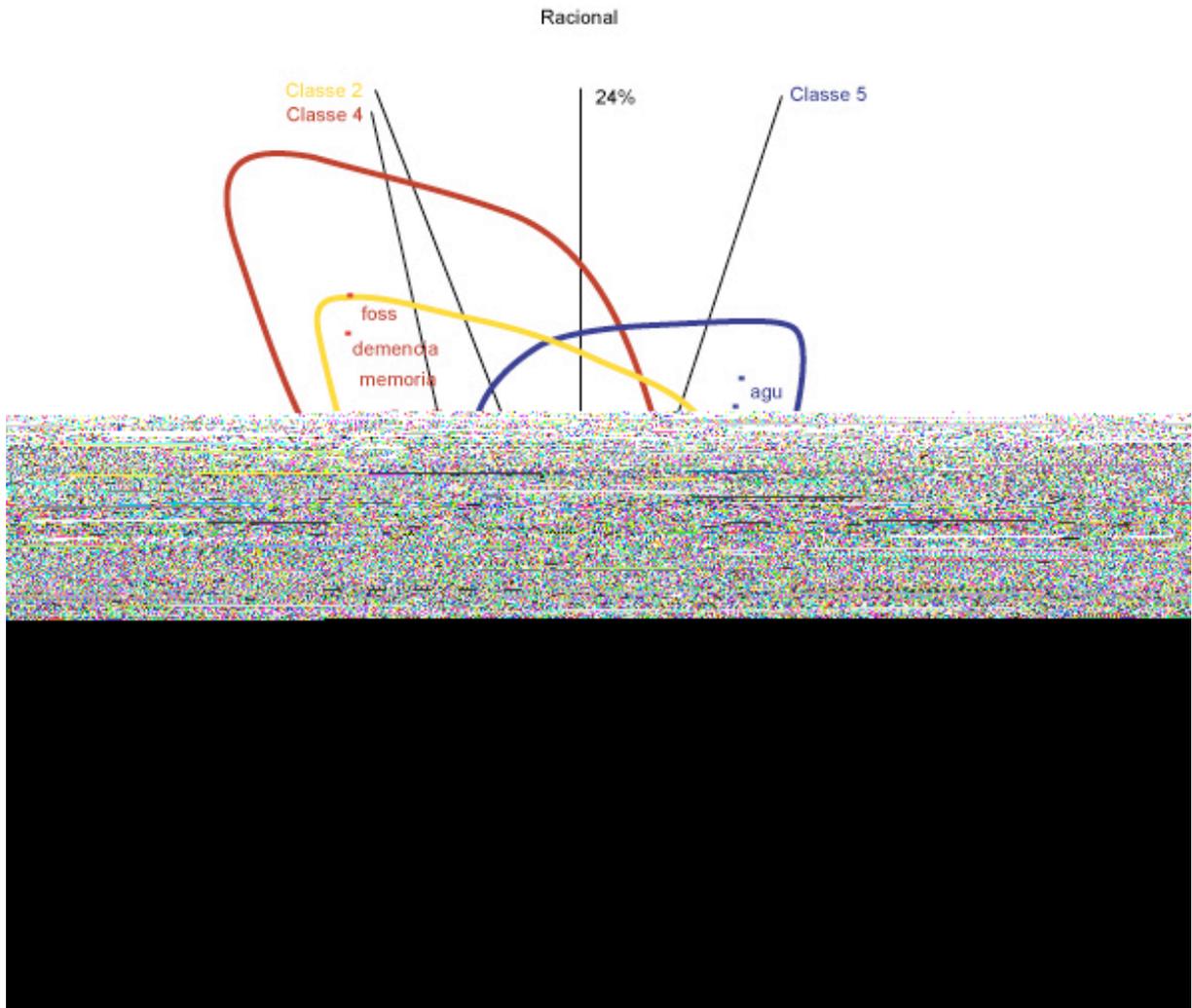


Figura 2 – AFC em coordenadas

Uma leitura sintetizada da RS demência para esses sujeitos, em relação aos resultados do ALCESTE, é a de que ela é uma entidade conceituada na classe 4, legitimada nos contextos da classe 2, vivenciada na classe 3 e que envolve práticas, que podem ser mais ou menos desgastantes emocionalmente, para lidar com a dependência e outras manifestações resultantes (classes 1 e 5).

5.3 DIMENSÕES DA REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA DEMÊNCIA PARA OS FAMILIARES: CONTEÚDOS E PROCESSOS DE FORMAÇÃO

A demência e a doença de Alzheimer estão hoje fortemente presentes na sociedade, são contextos mais próximos de todos tanto porque conhecemos mais pessoas com a doença, quanto porque a mídia hoje se interessa muito em tratar o assunto. Destaca-se como um dos motivos para isso o envelhecimento populacional, já que o envelhecimento constitui o principal fator de risco para o desenvolvimento da demência.

As estratégias terapêuticas atualmente conhecidas e adotadas no manejo dos pacientes com quadros demenciais também contribuem para a maior presença da demência em nossa sociedade. Essas estratégias permitem a melhora da qualidade de vida e conseqüentemente o prolongamento da vida dos doentes e do tempo em que se convive com eles.

Moscovici explica que a RS surge quando há perigo para a identidade coletiva, para o que é dominado e seguro (60). No caso da demência, isso pode ser identificado pelo fato de que envelhecer não significa mais a mesma coisa que há um século atrás.

Nos anos 80 do século XX ocorreu a popularização de resultados de pesquisas baseados na descrição feita por Alzheimer, que concluía que, por atingir também indivíduos de meia idade, a demência não era simplesmente parte do processo de envelhecimento e degeneração vistos como naturais dessa fase da vida, mas sim uma doença específica (104). A partir disso, não é mais aceitável o familiar idoso ficar esquecido ou *esclerosado*. A partir da inserção desse elemento novo nas realidades sociais, isso passa a constituir uma doença, legitimada pela ciência e pela mídia.

Hoje, a doença de Alzheimer se tornou quase o sinônimo para o lado não normal da velhice e significa também a tentativa do homem moderno de lidar com a finitude, pois, uma doença, em tese, pode ser curada (3). Dessa ameaça de um objeto que se apresenta de uma nova forma, surgem, pelos processos de ancoragem e objetivação, imagens e significados, direcionados para a familiarização desse objeto.

A fala a seguir ilustra a doença se apresentando como elemento estranho entrando na vida dos sujeitos ouvidos.

Eu pensei, eu disse: “Pronto! Eu estou em outro mundo, em outra dimensão”. Porque a gente ouvia falar longe e hoje está dentro de casa. E tem que ser o que Deus quiser, vamos em frente, né? – Sujeito 17

Moscovici afirma que diversos fatores determinam as condições em que as RS são pensadas e construídas (60). O primeiro fator é o papel da dispersão da informação na gênese dos raciocínios. Destaca-se nesse fator, a defasagem de informação que ocorre na apreensão de novos conhecimentos que serão matéria-prima dos novos significados. Nesse aspecto, o autor afirma também que a educação escolar e universitária cria maior capacidade de compreensão dos conhecimentos dos universos reificados que circulam na sociedade, no entanto, com muita frequência, as diferenças não se revelam tão importantes na comunicação das opiniões que são socialmente partilhadas e construídas com a colaboração de todos (60).

Outro fator, com papel na gênese das RS de um objeto, é a focalização. Sobre isso, o autor explica que a distância e o grau de implicação em relação ao objeto social variam, necessariamente entre sujeitos. E cada sujeito ou grupo coloca o objeto de maneira diferente em seus respectivos universos.

Ainda dentre os fatores determinantes da formação de novas RS, existe a presença de pressão à inferência. Sobre ela Moscovici (60) diz que na vida as circunstâncias e relações sociais exigem do indivíduo ou do grupo que ele seja capaz de agir de tomar uma posição. Os sujeitos devem estar sempre em condições de responder. Assim, os familiares são afetados pela doença e pressionados a se posicionar perante a demência e elaboram conhecimentos resultantes de processos sociais e cognitivos que são amplamente compartilhadas pelo grupo.

No sentido dos determinantes da gênese de RS da demência, destaca-se a alta escolaridade dos sujeitos, o que pode ter trazido facilidade de construção de conhecimentos baseados nos universos reificados.

Sobre a focalização do objeto pelos sujeitos desta pesquisa, eles tiveram a doença se apresentando em suas vidas e foram obrigados a se posicionar. Os familiares dos pacientes vivenciam a doença em suas rotinas de vida e isso os leva a representar a demência como objeto de RS de maneira peculiar.

De modo geral, diz-se que não há doença sem o doente, sua vida, seu ambiente, suas ações e a de outros. Para a síndrome demencial, a observação anterior é especialmente válida. O que a torna uma experiência particular é a dependência dos cuidados de terceiros e as alterações de comportamento dos pacientes, que influenciam diretamente a vida dos familiares envolvidos no cuidado. Esses aspectos são os que de fato alteram significativamente e diretamente o cotidiano do ambiente doméstico, criando uma realidade social peculiar para os envolvidos (2) e foram os que emergiram como conteúdos compartilhados neste trabalho.

5.3.1 Demência Representada sob a Dimensão do Cuidado

Sob essa dimensão da RS da demência, a doença é representada pelo processo de cuidado do familiar no cotidiano. Essa imagem envolve a descrição de exemplos de manifestações comportamentais, as atitudes frente a elas e a descrição das rotinas e atividades práticas de cuidado.

A primeira dimensão do cuidado traz nos discursos os exemplos, as dificuldades relacionadas a manifestações neuropsiquiátricas e as atitudes para lidar e contornar esses comportamentos. Nas falas dos sujeitos associadas a esse contexto, há menções aos comportamentos característicos de teimosia, falas repetitivas e desorientação e de como lidam com isso, nas relações familiares e no ambiente físico. Os meios de lidar envolvem a paciência e a experiência do aprendizado resultante das situações que se apresentam.

E que a gente tem que acostumar com isso e ter paciência, trabalhar essa questão da paciência, porque exige realmente paciência, porque quem fica muito tempo com ela não aguenta, porque ela é teimosa, e realmente dá trabalho. – Sujeito 1

Quando a gente começou a esconder as chaves, o que mais adoeceu ele foi a chave, porque a gente não deixava ele pegar em chave porque se ele pegasse ele abria o portão e ia para a rua. (...) Eu levanto para ficar com ele, para dar remédio, para acalmar, porque às vezes ele não tem noção de dia e hora e fica pedindo para sair, ele fica o tempo todo pedindo para ir embora para a casa dele. Aí eu falo: “daqui a pouco a gente vai, dorme um pouquinho e quando amanhecer o dia a gente vai para a sua casa.” (...) Aí quando ele conseguia dormir, aí ele dormia. Aí cinco horas da manhã ele acordava abria a janela porque ele dormia em um quarto sozinho, aí abria a janela e ficava chamando os vizinhos, pedindo chave, gritando, e eu acordava, ia e tentava acalmar. (...) A gente dava banho nele e ia pegar a toalha e quando via ele caía no chão. E aí a gente ficava sem paciência e

falava e ele batia a cabeça às vezes. E ele não queria usar fralda, a gente colocava a fralda nele e ele tirava e eu levantava e o quarto dele estava todo alagado porque ele faz muito xixi, aí eu ia e tentava botar ele na cama e limpar, tirar lençol, botar lençol. – Sujeito 08

Aí, quando sai (do banho), enxuga e tudo, ela senta lá na cama, a gente chama: “Vamos botar a fralda”. É eu e a minha filha para botar a fralda. E aí vestir as roupas e daí na mesma hora ela senta. Tem hora que ela invoca, deita, aí eu pelejo, pelejo, aí eu desisto. Daí a pouco, eu volto lá, ela já está sentada, ou então já levantou. Parece que é de propósito. Tem hora que eu acho que ela não faz as coisas por que não quer mesmo. (...) Ela fala: “Eu estou ansiosa”. Aí, às vezes, quando ela está muito assim, ela senta. Eu ou a Andréa pega ela, leva lá para sala, vai ver televisão, leva para a área, fica lá conversando e tal, e vai passando. – Sujeito 12

Ela não consegue abrir a porta mais, ela não está conseguindo, agora, de repente, não sei. Mas a porta fica bem trancada, a janela, ela conseguiu abrir ontem. – Sujeito 15

Então o banheiro hoje é todo adaptado, tem a cadeira de banho, tem barra, tem ajuste de assento e eu pus até um olho mágico porque ela faz de tudo. Se trancou duas vezes, tive que tirar a chave. Então são cinco adaptações no banheiro. Hoje, por exemplo, ela não gostava que ela não tinha como trancar o banheiro, mas depois que ela ficou duas vezes presa lá eu tive que chamar um chaveiro aí ela até não reclama muito disso não. Mas a questão do banho que ela, ela faz de tudo para não tomar banho. – Sujeito 19

Ela usa fralda descartável, porque ela faz xixi demais. Se ela caminhar um pouquinho, ela faz xixi. Então, tudo tem que ter o cuidado com ela, em tudo. São as perguntas repetidas. Às vezes tira a paciência da gente, um pouquinho. – Sujeito 22

Na dimensão do cuidado, a demência também é comunicada pela descrição de exemplos da dependência para execução de atividades especificamente descritas. São vistos exemplos nas falas dos entrevistados de descrição de rotinas de alimentação, higiene e administração de medicamentos e as dificuldades práticas, mais relacionadas à operacionalização das atividades do que seu impacto emocional.

Isso é o banho, o banho que ela não quer tomar banho. É muito difícil. Se deixar ela passa cinco, seis dias sem tomar banho e quando eu vou pedir para ela que ela toma banho com jeito, até minto, digo que vamos tomar banho que nós vamos sair. (...) Eu tenho que inventar alguma coisa para ela tomar banho e trocar de roupa. Aí quando ela toma banho e troca de roupa, fala: “vamos embora, nós vamos para onde?” Eu digo: “não, nós não vamos para lugar nenhum não”. Aí eu fico com dó também. – Sujeito 3

Ela acorda bem cedinho, aí toma um café, toma um banho, sozinha. Só que você tem que estar em cima: “Já tomou banho?”. Porque muitas vezes ela entrava para o banheiro para tomar banho e não ligava o chuveiro. A gente abre o chuveiro e deixa ela lá tomando banho. Assim, mas ela toma. Aí para vestir roupa também é a mesma coisa, tem que estar ali dando a roupa para ela vestir, porque senão acaba vestindo aquela roupa que estava antes. Assim, tudo que vai fazer tem que estar, ela faz sozinha, mas só que... Ela não cozinha, não, a gente faz. Ela come muito pouco, mas ela come. – Sujeito 4

O que eu mais acho difícil é dar banho. Porque tem vezes que eu não consigo dar banho sozinha e tem que ter mais outra pessoa. – Sujeito 10

Ele dorme, come bem, ele toma banho bem. Tudo bem que a gente tem que auxiliar ele, assim, de chamar e levar. Mas porque se deixar por ele, ele não lava a mão, ele não escova dente, ele não toma banho, ele nunca chama para tomar banho. Ele aceita. Falo: “Pai, vamos tomar banho” e ele vai, toma banho, tudo direitinho. Não, eu não tenho dificuldade assim em relação a cuidar dele, não. – Sujeito 11

É muito cansativo. Porque tem que começar pela manhã, com a higiene, levando-a para o banheiro, para lavar o rosto, escovar os dentes, pentear o cabelo, lavar as mãos, para tomar o café da manhã. – Sujeito 14

Comer tem que ser batido no liquidificador, porque se for a comida que a gente come ele começa a se engasgar, cuspir, espirrar, joga tudo fora, não come. Aí eu tenho que dar na boca dele, porque se deixar ele bota uma colheradinha na boca e fica brincando com a comida e ele não come. Aceita, aceita, isso aí ele aceita. – Sujeito 17

Nesses conteúdos desenvolve-se a questão da dependência descrita por Jodelet quando estudou as RS da loucura, no capítulo 4 de sua obra, intitulado *O “assim” e o “assado” da vida diária* (76,100). Percebe-se nesses contextos como os familiares vão adquirindo conhecimento nas experiências do cotidiano. E como lidam com as dificuldades resultantes da dependência e de manifestações comportamentais.

5.3.2 Demência Representada por Conceitos e Repercussões Médicas e Emocionais

Aqui os conteúdos partilhados se referem aos conceitos da doença, as fontes de informação, as causas científicas e emocionais atribuídas ao seu surgimento, o itinerário terapêutico vivenciado, os primeiros sintomas percebidos, o impacto nas vidas pessoal e familiar e os fatores emocionais associados.

Em um dos contextos, a demência é comunicada em termos da experiência do itinerário terapêutico percorrido durante a busca pelo diagnóstico após a percepção de que havia algo errado e também as expectativas de prognóstico.

Os familiares são os primeiros a notar que há algo diferente com o paciente e essa percepção normalmente inicia uma peregrinação por serviços médicos em busca de explicações para o quadro. A presença dessa dimensão na RS da

demência indica que os primeiros sintomas percebidos relatados pelos familiares não são vistos como naturais ao processo de envelhecimento, pois busca-se serviços médicos que possam explicar e fornecer soluções a esses casos.

A gente percebeu quando ele começou a dizer que não estava na casa dele, sempre no final da tarde ele falava: “eu quero ir para minha casa”. E aí a gente começou a achar estranho porque ele não estava mais reconhecendo o ambiente que ele morava. Aí passou a não reconhecer mais os filhos. Aí a gente levou em um psiquiatra. Aí foi quando ele fez aqueles exames, ressonância essas coisas (...) e foi quando a gente procurou o HUB. – Sujeito 8

Eu pedia, por exemplo, um carretel de linha, ele me trazia uma bolsa, coisa completamente diferente. Coisa que ele faz até hoje. Mas aí já estava fazendo em 2008. Eu acho que em 2007, eu levei ele no neurologista. Daí o neurologista fez lá uns testes e disse para mim assim: “Não, não é Alzheimer. Não é Alzheimer. Eu vou passar um remédio para depressão”. Daí ele tomou o remédio, não melhorou, não melhorou, continuou. – Sujeito 9

Notamos que ela estava se perdendo na cidade. Ela estava se tratando em Franca, estado de São Paulo. E há três anos e um mês que ela está comigo, que eu procurei fazer um *check up* geral, passando por vários médicos, em várias áreas, e viemos continuar um tratamento mais específico, aqui nesse hospital. – Sujeito 14

Ela (a médica) falou que para as faixas etárias estava mais ou menos compatível para o grau de instrução e tal e para daí a um ano retornar. E aí foi piorando. Então aí retornei. É, deu um ano no final do ano passado. A Neusa estava de férias, aí eu falei assim: “Ela tá piorando aqui. (...) Você teria algum outro encaminhamento para mim?” Aí ela me indicou, uma geriatra. (...) Aí levei na doutora Aline, que pediu uma ressonância magnética e aí identificou o comprometimento vascular. – Sujeito 19

E as panelas queimavam no fogão. E ela saía e não sabia voltar. Aí nós levamos ela no doutor Renato Maia, aí ele constatou. E no caso da minha mãe, a gente deixou um pouco passar. Porque a gente até ficou levando em outros médicos, para descobrir o que era. Até que a gente encontrou o doutor Renato, que foi ele que fez todos os exames e descobriu a doença, porque até então a gente não sabia assim o estado que ela ia ficar. Não sabia assim desse estado. A gente sabia que a doença ia degenerando, tudo, mas a gente não estava preparado. – Sujeito 24

No trabalho de Rizzo (4) sobre as RS de cuidadores principais de pacientes com demência, as falas sobre os primeiros sinais da doença aparecem como um dos contextos resultantes da análise do *corpus*.

A notícia do diagnóstico causa diversos sentimentos e reações, principalmente negativos, mas também pode trazer o alívio de se encontrar uma causa com nome e *pedigree* científico para o problema enfrentado. Esse tema surge associado a diferentes contextos, de acordo com o tipo das reações relatadas pelos entrevistados.

Ruim não, achei até bom saber que encontrou uma justificativa, um caminho das pedras. Que a gente estava percebendo que tinha alguma coisa diferente, a gente já estava querendo era uma solução. Então achei até bom estar encontrando um caminho, sabe, então é isso. – Sujeito 19

E me parece uma coisa muito triste. A última vez que eu estive aqui, há duas semanas, a doutora disse que ela parecia estar demente e eu fiquei assim muito triste. Então assim é muito triste, eu estou em casa sempre com ela e outro dia ela não sabia quem eu era (...). Acho muito triste, uma pessoa que sempre teve uma memória prodigiosa como a dela. É horrível. Sujeito 16

Ah, para mim é um choque, uma coisa assim que eu acho muito difícil. Porque a gente viveu, a gente já tem cinqüenta anos que vai casado. – Sujeito 21

Olha, para te falar a verdade, eu sou uma pessoa assim muito nervosa, muito estressada, então, quando falou, eu já pensei: “Pronto, a minha vida parou. Tem que arrumar alguém para ficar com ela, porque não dá conta mais de fazer nada, não pode ficar só”. – Sujeito 4

E quando eu soube, eu fiquei muito, muito chateada. (...) Você vê, o meu pai tinha morrido, eu estava saindo de uma depressão. – Sujeito 22

O que os cuidadores descobrem no familiar é uma doença que hoje é abordada no contexto dos serviços de saúde, descrita pelas suas fases de evolução e para a qual existem medicamentos que, embora não permitam a cura, podem ser capazes de estabilizar o quadro.

Alguns autores (3,105,106) dizem que o discurso biomédico já é amplamente aceito e utilizado atualmente pela sociedade em geral pra falar sobre a doença Alzheimer e a demência, constituindo o fenômeno de biomedicalização da demência. Os saberes, os discursos e a construção social do sofrimento por parte da família, dominados pelo discurso biomédico hegemônico, influenciam o tratamento e o cuidado e isso afeta como a progressão da doença. Utilizar esse discurso faz o problema ser abordado sob a perspectiva médica, e isso normaliza, dá ordem e controle sobre algo que é inicialmente confuso e destruidor, conforme visto nas falas. Ou seja, comunicar a doença nesses termos é uma forma de familiarizar esse desconhecido que se apresenta.

No universo de sujeitos ouvidos, a demência é retratada tanto por termos do discurso biomédico, quanto por analogias construídas com conhecimentos populares. Isso condiz com o que Herzlich (79) afirma sobre a doença, de modo geral, estar hoje no âmbito da medicina, mas ultrapassando esse domínio, de modo que as relações entre o saber médico e o senso comum se dão em duplo sentido, e ocorre o intercâmbio de conhecimentos circulando nesses universos.

Demência, que eu sei, é como se fosse um déficit cognitivo, que geralmente acomete pessoas com idade mais avançada. Geralmente com idade superior a sessenta anos. Onde já uma perda de várias propriedades cognitivas, praticamente, e também a parte psicomotora dessa pessoa. É isso que eu sei. Bom, a doença de Alzheimer, que eu sei, que busquei assim nas literaturas, pesquisando, é uma doença que também acomete pessoas de sessenta anos, eu não sei se ocorre, é o que eu tenho hoje, mas que não tem assim uma, como se pode se pode falar? Uma coisa concreta, falando o que é, o que não é. Até ouvi falar, não sei se é verdade, que só pode ser diagnosticada depois que a pessoa falece. Então é o que eu sei sobre a questão do Alzheimer. – Sujeito 23

A pessoa fica mais cansada, e tem lapsos de memória. Mas isso não significa que todo lapso produz uma demência, entende? Tem vários tipos de demência. O Alzheimer parece que é uma das mais graves, porque aparece quase que de repente. – Sujeito 9

A demência, para mim, é uma doença que dá um esquecimento. A pessoa fica esquecida, ele não tem controle de si próprio. Por exemplo, ele esquece do próprio nome, da idade, de datas, de pessoas, a diurese, às vezes ele não tem controle do xixi dele, às vezes, quando ele lembra que tem que fazer xixi, ele já está fazendo. Então, para mim a demência é esse tipo, o esquecimento que dá, que a pessoa não tem controle de si própria. – Sujeito 11

De acordo com o que eu vim acompanhando ela é, é uma falha mental das sinapses que ocorre no cérebro e ela passa a não ter mais essas sinapses. Vai morrendo aos poucos os neurônios eu acredito que seja assim que vocês falam. E aí ela vai perdendo a noção do que ela faz, o comportamento muda, e eu acho que é isso. – Sujeito 26

Alteração das funções cognitivas. (Alzheimer) É uma forma de demência. – Sujeito 19

Demência é aquela pessoa que esquece das coisas. Que não lembra, não tem iniciativa daquilo que ela teria que fazer no dia a dia. Eu acho que a demência está associada a essa... ao mal de Alzheimer, é isso que eu acho. É associada somente, acho que tem associação do mal de Alzheimer com a demência. – Sujeito 1

Eu acho que é igual ou quase igual a mesma coisa que demência. Não sei, porque para mim é como se fosse assim um relâmpago, porque dá rápido e some. – Sujeito 6

Não sei, realmente a gente não sabe, a gente acha que é isso, que foi ele perdendo assim, é, ele perdeu assim a, como se fosse o dia a dia dele, o presente. Ele lembra do passado, mas as coisas que acontecem hoje ele não lembra, ele não comenta. – Sujeito 8

Na verdade saber eu não sei nada, eu gostaria muito de saber inclusive. Mas a única coisa que eu imagino eu relação à demência é que possa ser alguma coisa relacionada mesmo à perda de memória, causada até pelo fato de você não utilizar mais tanto a memória. (...) Eu imaginava que seria apenas perda de memória, mas aqui eu soube que tem outras coisas. Que tem aspectos físicos, fisiológicos, que eu ainda não sei quais são. – Sujeito 16

No caso dela, é uma perda progressiva da memória. A doença de Alzheimer é uma doença ligada à memória, pelo que a gente já leu. – Sujeito 20

A representação da demência como uma doença crônica de origem neurológica pode ser vista como positiva, pois pode re-civilizar o paciente e a família, trazendo-os para um contexto medicalizado, que pode ser interpretado como menos ameaçador do que em uma condição que não é conhecida no meio médico (3). A incorporação de explicações médicas para as alterações percebidas nos pacientes é uma das estratégias para tornar familiar o não familiar e pode proporcionar alívio psicológico e atenuar os sentimentos de culpa e vergonha da família.

O que a minha mãe tem eu acho que tem a ver com um mau funcionamento digamos do cérebro, algumas regiões do cérebro ou coisas assim. – Sujeito 15

A gente realmente tem que às vezes parar e lembrar que ela está fazendo aquilo não porque ela quer, porque às vezes tende a gente a esquecer isso. Lembrar que é porque realmente é questão de doença. E que ela não entende que a gente pediu para ela fazer aquilo porque ela está realmente necessitando de ajuda e que a gente tem que entender. – Sujeito 1

A classe de contextos que apresenta definições da doença foi gerada provavelmente pelas questões do roteiro de entrevista que eram relativas a isso. Sá (74) critica que os sujeitos sejam provocados, no roteiro da entrevista, a elaborem conceitos e serem estimulados a dizer o que é o objeto. No entanto, Moscovici (60) discute a conceituação da Psicanálise para diferentes sujeitos em sua obra, já que importa conhecer os conteúdos dessas definições e como elas são construídas.

Sobre a apresentação da demência como doença, existe uma ambiguidade em alguns discursos, que certas vezes representam a presença da demência como ausência da saúde, mas outras vezes consideram que a pessoa pode ser saudável apesar da demência.

Tanto é que a saúde dele está ótima, melhor do que a minha. Está tudo nos *trinks*. Eu fiz exame agora para trazer para o médico, está tudo bem. Ele dorme bem, como bem, tem um bom humor, vive rindo, brinca com todo mundo. Quem não sabe que ele está doente. Agora, se ele parar para conversar uma conversa mais longa, daí as pessoas vêem que não tem sentido. – Sujeito 9

Coisa boa que tem, eu acho que é a saúde dela, porque, além disso, ela não está tendo mais nada. A saúde dela, ela não está tendo problema nenhum. – Sujeito 12

Os familiares também buscam casos semelhantes que sirvam de referência para fazer comparações, assim como visto por outros pesquisadores (6), e isso pode permitir um conforto causado pela ciência de que existem casos piores do que o seu.

É ruim, é complicado, mas a gente tenta aceitar e ver também que ela não é das piores. Ela não faz cocô na roupa, ela não dá tanto trabalho como a gente sabe histórias de outras pessoas que têm o quadro mais avançado. Então a gente acha que não está ainda tão complicado o caso dela e tenta aceitar. – Sujeito 1

Então eu estou aceitando até melhor, não estou mais naquele primeiro impacto, que as pessoas quando falam Alzheimer: Não, porque o Alzheimer, a pessoa faz cocô em qualquer lugar, faz xixi em qualquer lugar. Então agora eu estou descobrindo que não é bem assim, cada caso é um caso. – Sujeito 25

A demência é vista como própria da idade avançada e esse fator é algumas vezes usado como justificativa para a doença e como tentativa de normalizar a condição nos discursos (107).

Eu sei que, com a idade, o cérebro da gente já não é o mesmo. – Sujeito 9

Então assim, eu achava que era da idade, mas no caso dela eu achei que veio assim um pouco cedo, né? Ah, coisa da idade, e tudo. Às vezes a gente culpa a idade. Toda coisa que acontece assim, fora do normal: “Ah, é a idade”. – Sujeito 20

O convívio com os doentes faz os cuidadores enxergarem a sua própria finitude. Os filhos que cuidam dos pais têm a preocupação de estarem na mesma situação no futuro. O vocábulo *hereditário* aparece em contextos que se referem a esse receio.

Eu tenho, nós tivemos, todos nós tivemos e ficamos assustados até achando que isso realmente fosse verdade, de que poderia ser hereditário. A gente até esperou, inclusive eu já vi até que parece que vai ter um teste que você detecta se você tem tendência ou não a ter o mal de Alzheimer. Porque é uma situação ruim. A minha irmã inclusive ontem estava falando, olhando para ela e falando: “olha se eu tiver que ficar desse jeito eu prefiro morrer, sem saber das coisas, dependendo das outras pessoas para muitas coisas”. – Sujeito 1

Mas as pessoas, em geral, não sabem sobre essa doença. Eu tenho até medo que os meus filhos tenham essa doença. Eu tenho muito medo. Mas eu não sei nem o que eles têm que fazer para evitar, porque não se sabe a causa, né? – Sujeito 9

Mas é muito triste a gente perceber que o ser humano (...) é muito mais frágil do que a gente imagina. Perceber que todos nós vamos para aquele caminho, acho que isso dói um pouco. – Sujeito 16

É, não sei porque ela teve isso, não tenho idéia, mas me preocupo muito inclusive se isso é hereditário ou não. Eu tenho assim informação a respeito se é hereditário ou não que possivelmente deve ser, mas não informação ainda sobre isso. – Sujeito 26

Sob o fator da dispersão da informação para a formação das RS da demência, discutido anteriormente, no caso específico destes sujeitos, destaca-se a

alta escolaridade do grupo aqui estudado de modo geral, que pode contribuir para uma maior capacidade de assimilação e comunicação dos conteúdos biomédicos. A fonte desses conteúdos é tanto o serviço de saúde multidisciplinar de referência em que estão inseridos, quanto a imprensa e a internet. Assim, esse grupo tem, além da maior capacidade de assimilação, também uma exposição aumentada a esse tipo de conteúdo.

Mesmo assim, não se deve concluir com isso que esses temas surgem no conteúdo da RS apenas pela escolaridade e o serviço em que os sujeitos estão inseridos. Deve-se considerar a fala de Moscovici (60), de que, frequentemente as diferenças de escolaridade não se revelam tão importantes na comunicação dessas opiniões que são socialmente partilhadas e construídas com a colaboração de todos. Ou seja, o tipo de conceituação da demência encontrado aqui, que combina saberes biomédicos e populares, pode estar em processo de se tornar predominante para a cultura brasileira. Entretanto, em outro universo estudado recentemente sobre a RS da demência, na República do Congo (107), foi concluído que os sujeitos não tinham conhecimento dos conceitos biomédicos da demência, exceto o grupo mais escolarizado.

Os familiares estudados procuram se informar sobre os aspectos da doença principalmente utilizando a internet como fonte de pesquisa. Isso ocorre mesmo que tenham que solicitar ajuda de outras pessoas para efetuar as pesquisas. Os vocábulos *internet* e *pesquisa* aparecem relacionados nos contextos das falas.

Na época a gente pesquisou a demência, mas como a gente lê muita coisa na internet, acabou que eu nem gravei muito assim. – Sujeito 8

Aí peguei fui na internet, pesquisei tudo e vi que o que eles mais indicavam era o Dozepezil mesmo. – Sujeito 19

E a questão da internet é muito na questão das páginas tanto da Sociedade Brasileira de Neurologia, nas páginas também da doença de Alzheimer. Então eu estou sempre buscando essas informações. – Sujeito 23

Procuro um pouco ler a respeito de demência desde que ela teve esse problema, foi detectado. E procuro ler na internet também informação a respeito de demência. – Sujeito 26

Outro tipo de conteúdo, também nessa dimensão da RS, é relacionado a imagens negativas da doença como um mal incurável, sorrateiro e insidioso, de causa e curso misteriosos, que também aparecem em outros estudos (59). Sobre isso, faz-se uma observação sobre a utilização do termo *mal de Alzheimer*, que reflete uma tradução utilizada de forma equivocada da literatura médica francesa

(*maladie* = doença) que também ocorre para outras doenças. Embora no meio acadêmico exista a recomendação de utilizar a denominação *doença de Alzheimer*, a outra forma ainda é usada pelos familiares nesta pesquisa e pela mídia (106,108) quando aborda a doença e isso colabora para a construção de imagens negativas da doença.

Ah, é horrível porque é, dezoito anos e ia fazendo as coisas tudo direitinho e de repente. É muito ruim. E é uma coisa assim que pega a gente de surpresa. – Sujeito 3

Porque ela vem se instalando, mas a gente não percebe. Então, passam-se anos, a pessoa já está com algum sintoma, mas a pessoa que é leiga, ela não sabe. É o que aconteceu com a gente mesmo. – Sujeito 20

As novas descobertas científicas sobre a doença de Alzheimer geralmente ocupam local de destaque na imprensa, alimentando a esperança da população na descoberta de novos tratamentos e eventualmente da cura (108). Embora os discursos retratem a doença como incurável, essa esperança de melhora ainda existe, algumas vezes construída no campo da religião.

Só eu penso que para Deus não é nada impossível, mas pelos médicos ainda não tem. O geriatra mesmo falou para nós quem Alzheimer não cura. (...) Porque Deus, para fazer obra na vida da gente, não precisa você estar procurando assim. Porque ele pode fazer, se você merece, ele pode fazer onde você estiver. – Sujeito 2

Não, eu esperei a melhora, tá? Porque eu tinha muita fé. Porque devido estar bem no começo, sabe, quando você leva no começo, tem mais uma chance, não de cura, porque a gente sabe que não tem, mas pelo menos estabilizar. Mesmo que ela desenvolve, mas que seja mais lentamente. Então, eu confiei na medicação. Aquela história de ir com muita sede ao pote. Eu fui com uma fé. A cura não esperei, porque eu já sabia um pouco assim que não tinha cura, mas sim a estabilidade. – Sujeito 11

Eu sei que é um esquecimento que pega a pessoa e não tem cura. Só se for um milagre de Deus, né? Porque na ciência, na medicina não tem cura. – Sujeito 12

Ah eu espero, primeiro em Deus, segundo nos médicos e nos medicamentos que ele tenha uma melhora. Só que o médico já falou para mim que não tem retorno. Sempre a psiquiatra falou: “Olha, não tem retorno. É só para ir segurando, para ver se acalma.” Mas que não tem retorno, que que há de fazer? – Sujeito 17

Na análise do ALCESTE, a classe que concentra a maior parte dos contextos é aquela em que a demência é comunicada do ponto de vista do impacto e das causas emocionais e das mudanças para a vida pessoal e familiar. Esse contexto é o que tem a maior riqueza de temas de discurso e representam os temas sobre os quais mais se debruçam em suas falas. Nesses momentos durante as entrevistas percebia-se que os tons de voz se alteravam pela carga emocional associada ao

conteúdo do que era relatado. Essas falas geraram momentos de choro em duas cuidadoras.

Muitas das imagens e os significados atribuídos são associados a repercussões negativas para o doente, a família e a sociedade (2). Pelas alterações que causa no ambiente doméstico, a demência é considerada uma doença familiar e os familiares são apresentados como as outras vítimas da doença. Isso se confirma neste estudo pois esse tema é o que caracteriza em maior proporção o conteúdo do *corpus* analisado pelo programa. Nas falas, os significados revelam como a doença afeta a família e a vida pessoal do cuidador.

Então assim, é uma coisa que para mim, me preocupa demais. Eu pensei: “Agora, pronto, eu vou ter que parar de fazer as minhas coisas, eu não posso fazer mais isso, fazer aquilo, porque agora...”. – Sujeito 4

O difícil foi os primeiros meses porque eu tive que largar namorada em Goiânia, tive que largar emprego. Aqui eu não tenho renda. – Sujeito 7

Então você veja como está a minha cabeça. Eu tenho que resolver e ainda tenho os meus problemas. Além do que, eu tenho que largar tudo o que eu estava fazendo. Eu trabalhava na universidade. Eu trabalhava lá em Manaus, na Federal de lá. Daí eu tive que largar tudo. E daí eu fico, né? Eu não gosto de ficar com pena de mim, sabe? Faço tudo para não ficar. – Sujeito 9

Eu tive uma crise assim terrível. (...) E sou só eu sozinha, meu marido e dois filhos. Eu tive que mudar a minha vida. Eu tive uma crise terrível. Então eu tive uma depressão, e fiquei assim. (...) O um marido teve muita paciência, sabe? E os meus filhos, apesar da pouca idade, mas eles foram conversando comigo. Eu também fui buscar ajuda com pessoas que têm problema, que a família tem, né? Então assim, por quê? Porque a sua vida para. Sabe? Você parar. E aí eu parei um pouco e pensei: “Meu Deus, o que será de mim agora? Sozinha”. – Sujeito 11

Eu sei que é uma enfermidade que dá muito trabalho para a família e sofrimento para a pessoa. Nós já estamos tendo bastante trabalho com a minha esposa. – Sujeito 12

Aí eu peguei ele (o pai) morto, porque fui eu que peguei, e falei com ele que eu cuidaria dela até o fim da vida dela. Até hoje eu não dou muito bem com o meu marido, por causa disso. Você sabe, né? Eu saí de casa, fui cuidar da minha mãe, os meus filhos não moram aqui. Então, ao mesmo tempo, eu fico dividida entre filho e mãe. – Sujeito 22

Shaji et al (109) também apresentam a dimensão negativa do cuidado aos doentes relatada pelos cuidadores pesquisados em seu trabalho. Silveira (57) também aponta as mudanças na vida como tema frequente em sua pesquisa com cuidadores.

Quando os cuidadores e familiares falam sobre a doença do familiar e as emoções associadas, também é evidente a verbalização de sentimentos de amor,

afeto, tolerância e consideração. Aflora uma dimensão da demência e do cuidado associada a uma carga positiva de emoções relacionadas à satisfação pessoal e à solidariedade.

Sobre as atitudes e experiências positivas relativas à doença, Gonçalves-Pereira (110) afirma que alguns estudos recentes têm mostrado esse foco de abordagem da experiência da demência. Essa nuance positiva é encontrada também por Silveira (57) em seu estudo e está associada ao bem-estar do cuidador e inversamente associada à sobrecarga envolvida.

Dentre os motivos pelos quais assumem o cuidado, os cônjuges justificam a responsabilidade e o compromisso assumidos no matrimônio, já os filhos justificam pela obrigação moral em cuidar dos pais e pela reciprocidade, ou seja, cuidar de alguém que cuidou deles, num processo de inversão de papéis familiares que coloca os mais velhos como os mais frágeis. Carpentier (111) e Mazza (56) também discutem em seus estudos o sentimento de reciprocidade quando os filhos assumem o cuidado dos pais. A função de cuidar é vista nesse universo como uma missão dignificante, envolta em princípios morais e, em alguns casos, religiosos.

A presença da doença na família, pelos seus desdobramentos característicos, pode também causar o estreitamento dos laços e a aproximação de familiares que estavam distantes.

As falas a seguir mostram as nuances positivas da relação de cuidado e os motivos que levaram alguns familiares a se tornarem cuidadores.

(Eu falei) “Não tem sentido não, enquanto o seu pai viver, eu tenho que estar é do lado dele”. Eu não vou. Se Deus for me dando força e saúde, enquanto eu puder, até que eu (...). Eu já penso a falta dele, porque aí eu vou ficar muito só. Vai ser muito triste, porque filho não vai ficar do meu lado. Não vai ser fácil. – Sujeito 2

Não, é o seguinte, é porque a gente com uma mão se lava a outra. Então na época quando ela era boa de saúde e tal, ela me ajudou, entendeu? E agora é minha vez de retribuir e contribuir com isso aí. Isso aí a gente não faz por obrigação, mas sim por amor da pessoa. E também ela é mãe das minhas filhas. E eu tenho que gratificar por ter ajudado. – Sujeito 3

Então assim, estreita os laços. (...) Eu sinto amor, sinto carinho e eu sinto pena no sentido de que dói ver uma pessoa que sempre trabalhou tanto está tão entregue na mão dos outros, tão dependente de outro. Eu sei que ela sofre, eu acho que deve ser muito triste essa dor que ela sente e eu não poder fazer nada por ela, nem ela tampouco, isso é doído. – Sujeito 16

Primeiro eu tenho que agradecer a Deus, para Deus me dar saúde para eu cuidar dele, porque é meu marido, é meu esposo e eu tenho que cuidar dele, né? – Sujeito 18

Eu me sinto muito bem cuidando da minha mãe. Isso eu sou feliz por isso, por ter ela até hoje e por cuidar dela. Então eu me sinto muito feliz de ter essa oportunidade para cuidar da minha mãe. E eu acho é todos os meus irmãos. – Sujeito 24

Por prazer, prazer, lógico, eu tenho que cuidar dos meus pais, porque eu sempre penso que eu tenho que fazer enquanto eles estão vivos, aí depois que morreu e ficar com arrependimento e chorar. Eu tenho que fazer agora, eu tenho que mostrar, é uma forma de mostrar o carinho e o amor que eu tenho por eles. – Sujeito 25

A doença dela veio me aproximar mais dela. Então eu sinto, hoje em dia ela é um pouco mais prioridade para mim. Então eu acho que o lado bom foi ter me aproximado mais, poder usufruir esses momentos de lucidez, que são poucos, eu poder usufruir. Então um momento de lucidez pequeno que ela tenha para mim é uma grande alegria. Quando ela fala meu nome eu me sinto feliz. Então são pequenos momentos de lucidez que hoje me confortam. – Sujeito 26

Um cuidador manifestou que a função foi imposta a ele pela família como uma obrigação. Os problemas da divisão do trabalho de cuidado na família são levantados como fontes de conflitos e estresse nestes resultados e em outros estudos (3).

Para mim foi uma surpresa porque o meu sobrinho com casamento marcado e não tinha nem uma outra pessoa para ficar com ela então para mim eu já fiquei assim meio, sabendo que eu que tinha que vir para ficar com ela, porque não tem outro irmão, os outros são casados. O único que é solteiro lá é eu, aí eu tive que largar emprego e vir cuidar da minha mãe. – Sujeito 7

Porque eu tenho irmão, mas os meus irmãos não quiseram o meu pai. – Sujeito 11

A visão que associa uma determinada personalidade pré-mórbida e estresse psicológico como fatores adicionais no processo de demência, é encontrada nos relatos de familiares de doentes sobre as primeiras lembranças do início da doença, com a busca de explicações em acontecimentos da vida ou emoções para associar ao início do quadro. Uma das representações que se faz do doente, especialmente no Brasil e reforçada pela mídia, é a de uma pessoa que teve uma vida sofrida, dura, desgastante, fechada emocionalmente, sem a possibilidade de desabafar (princípio ancorado na patologia humoral) e que acaba como vítima dessa vida, em que a impossibilidade de lidar com as fortes emoções e o desgaste teve resultado dramático (3).

De acordo com Leibing (3), devido ao maior conhecimento científico sobre a doença de Alzheimer, o modelo relacional para a explicação da demência, que a relaciona a características do doente e a acontecimentos da vida, está sendo

substituído pela visão mecanicista biomédica. No entanto, no Brasil, o modelo relacional ainda é predominante e o modelo biomédico, especialmente o genético, tem mais peso quando a pessoa em questão era feliz durante a vida e conseqüentemente, o valor explicativo do modelo relacional seria menor nesse caso.

No estudo de Rizzo (112), as interpretações de origens socioculturais, históricas e biológicas para a demência surgiram como um dos temas partilhados pelos cuidadores estudados pela autora.

Na RS da demência evidenciada nesta pesquisa, a presença de explicações para a doença construídas com base na história de vida e emoções está presente na maioria dos relatos e associa-se ao contexto das repercussões familiares.

Também por tudo o que ela já passou. Aí mais ou menos a gente imagina. Porque foi depois da morte do meu pai que ela ficou assim, ela foi piorando. Porque assim, ela já tinha uma certa depressão, mas aí quando ele faleceu, aí que. Era filho único, morava com ela. Assim, ele era muito doente, bebia demais. Então assim, ela se preocupava, a vida dela era ele. Ela não fazia nada, não saía de casa pensando da forma que ele ia chegar, que podia chegar passando mal. E quando ele faleceu, pronto, não teve mais ninguém para se preocupar. Aí parece que o mal veio mesmo. – Sujeito 4

Porque toda vida ele foi nervoso demais, brigão, espancador, nos filhos, aquele desatino todo. E aí vem cada vez mais agravando. Agora, ele fazia isso e saía e ia trabalhar, ia esparecer assim, sei lá, voltava. Agora, como ele não trabalha mais, está mais perigoso, mais custoso para mim, porque é direto dentro de casa, ele faz isso e fica dentro de casa. E ele é bravo. Não, eu já esperava, já esperava, porque pela convivência a gente sabe mais ou menos. – Sujeito 6

Ele trabalhou muito, criou os filhos, então ficou uma carga de muita coisa. Eu acho que sim, muito preocupado, muito ansioso, eu acho que talvez se a gente tivesse observado antes eu acho que ele não teria tido esse problema. – Sujeito 8

Mas eu acho que tem a ver com os hábitos de vida, herança, com as atitudes que as pessoas têm, umas são mais introspectivas, outras mais extrovertidas. (...) As coisas dele mesmo, ele guardava e ele disfarçava, sempre disfarçou para mim. Ele nunca botou para fora, ele nunca quis discutir os problemas. – Sujeito 9

Eu sempre pensei isso, porque eu acredito no poder da mente, eu sempre acredito que a minha felicidade está dentro de mim, o meu bem estar depende de mim. E ela a vida toda quis ser doente, qualquer doença que você falasse ela dizia que tinha, mas o caso dela era sempre mais grave que o dos outros. Eu acho que minha mãe procurou a doença, procurou, mas não posso penalizá-la por isso. – Sujeito 25

Ngatcha-Ribert (108) pesquisou as RS da doença de Alzheimer na literatura e imprensa francesas e realizou entrevistas com médicos e chefes de associações ligadas à doença. Seu foco durante o estudo foi o uso das palavras utilizadas para descrever os doentes em diferentes meios da sociedade francesa. A autora

constatou que o termo demência tem significados diferentes nos meios médicos e leigos. Nestes últimos, é considerado, de maneira geral, pejorativo e estigmatizante, pois assemelha a doença à loucura, que na França é um termo que remete a uma condição quase que criminosa. Devido a essa conotação, as associações e organizações da sociedade ligadas à doença na França estão exigindo que o uso geral da palavra demência seja substituído pela utilização dos nomes das doenças responsáveis pelo quadro de demência, como doença de Alzheimer por exemplo.

Nesta pesquisa foram utilizados pelos sujeitos os termos *demência*, *doença de Alzheimer*, *mal de Alzheimer* e *declínio cognitivo* para nomear a condição. Não foi percebida objeção por parte dos familiares à utilização de nenhum desses termos. A omissão em denominar claramente a doença com a utilização de termos vagos e gerais foi encontrada em outros estudos semelhantes (6), mas neste caso não foram entrevistados familiares que negassem a presença da demência ou tivessem problemas para nomeá-la. Isso pode ser discutido pelo fato de que os sujeitos foram ouvidos no próprio serviço de saúde que tem por característica o atendimento a pacientes com síndromes demenciais.

Martorell-Poveda (113) discute que as imagens utilizadas para ilustrar informativos sobre a doença de Alzheimer geralmente contém características desfiguradas, como caras embaçadas, fotografias em preto e branco e imagens na forma de quebra-cabeças. Essas representações têm sido incorporadas e normalizadas na experiência da demência até o ponto em que colaboram para a construção da pessoa como alguém sem vida. Kessler e Schwender (106) estudaram como a demência foi retratada pela imprensa na Alemanha entre os anos de 2000 e 2009 e constataram que as imagens associadas ao doente contribuíam para essas construções da morte em vida. Os autores acreditam que a mídia influencia as representações daqueles que convivem com a doença e que é uma poderosa transmissora de estereótipos.

Nos resultados discutidos aqui, embora os indivíduos não tenham mencionado, explicitamente, outras mídias, além da internet, como fontes de informação sobre a demência, sabe-se que os meios de comunicação de massa são capazes de alcançar e influenciar um grande número de pessoas e que, algumas vezes, essa influência não é conscientemente percebida.

O presente do sujeito com demência é bastante construído e interpretado com base na doença, em um tipo de relação em que predomina a desumanização e os

indícios da morte social. O doente acaba perdendo os papéis e funções que desempenhava na sociedade e na família e isso muitas vezes ocorre antes mesmo da evolução da doença, num processo de antecipação de precauções, seja por excesso de zelo dos cuidadores ou pelo medo da discriminação resultante de comportamentos socialmente inadequados.

Vai acontecendo que nem os filhos ele conhece mais. Não tem eu como esposa, eu sou como mãe para ele. Totalmente diferente. – Sujeito 2

Ele se perdia, ele não conhecia os filhos, ele urinava dentro de casa. E, é muito triste sabe porque eu não tenho mais o marido que eu tinha, que podia trabalhar, que podia resolver as coisas, que podia fazer os planos. A parte boa é porque ele já foi uma pessoa... Ele é meu esposo, ele já foi uma pessoa que trabalhava, botava tudo dentro de casa, é a parte boa, ele botava tudo dentro de casa. Ele sempre estava comigo também. E hoje ele está, mas, indefeso. – Sujeito 18

Ela teima: “Ah, eu quero fazer café”. Ela tem uma loucura para fazer café e fazer comida. Chega alguma visita, ela fica: “Eu vou fazer café”. Eu falo: “Não, vó, a senhora não pode. Não tem”. Às vezes a gente mente: “Não tem café, não tem”. E ela fica agoniada, fica nervosa, porque não aceita. – Sujeito 4

Essa representação da perda da identidade em que o doente para de ser reconhecido como o que era, talvez seja a que gera boa parte da carga negativa de emoções para quem convive com ele. É resultante de um processo que começa a partir da deterioração cognitiva, emocional, física e social e é classificado e reforçado pelo discurso biomédico (52). Os contextos que revelaram esses conteúdos frequentemente refletem a comparação entre o antes e depois da pessoa, tendo como marco, a doença. Essa é apresentada como algo injusto, que tira a vida de uma pessoa boa. Esse tema aflora as emoções do cuidador em relação ao seu ente querido doente e causou comoção em um dos familiares durante as falas.

Porque uma pessoa que produziu a vida inteira, perder a percepção de quem é, de onde está, é muito triste né? Eu fico assim, eu sou evangélica, eu falo: “meu Deus que pena uma pessoa perder toda essa percepção e ficar entregue aos outros, se sentir incapaz”. Porque eu vejo que ela se sente incapaz, eu acho que o ser humano se sentir incapaz é uma coisa doída. – Sujeito 16

Era eu que cuidava, sempre eu sozinha em casa e aí ele fugia e quando ele começou a dizer que ele não estava na casa dele, ele não ficava, ele não sentava, não deitava e ele dormia muito quando ele era normal. – Sujeito 8

Era uma coisa muito difícil. Porque eu olhava assim: “Mas como que você não consegue comer?” Porque eu via sempre a minha mãe como aquela pessoa que me batia quando eu era pequeno, que eu fazia muita besteira, e aquela pessoa muito ativa, era professora. Então, nessa transição aí foi muito difícil. – Sujeito 23

Discutindo a perda de si e a morte social, Martorell-Poveda (113) cita Mead e Goffman, sobre os conceitos de *mind* (equivalente à identidade pessoal) e *self* (equivalente à identidade social) e fala que alguns autores questionam a presença dessas entidades no doente com doença de Alzheimer. A identidade social de uma pessoa pode ser reconhecida por uma série de atributos que podem a fazer diferente dos outros em um dado momento, como em uma doença, e a converter em alguém menos atrativo e desprezível. Esses atributos que justificam o preconceito são o estigma, que, segundo Goffman (114), é o que nós usamos para construir uma teoria adequada para explicar a inferioridade de uma pessoa, que de fato sequer é considerada totalmente humana (105).

Porque isso não deixa de ser uma morte. A pessoa está morrendo. A memória dela já morreu. Ela não está mais com a memória dela, entendeu?
– Sujeito 20

A perda de identidade pode ser o produto ou a fonte do estigma e as metáforas que são usadas para se referir a isso são uma forma discreta de estigmatizar a pessoa com demência. Conforme discutido, a doença é representada neste e em outros estudos como a degradação ou a perda do ser, morte social e uma morte sem corpo, ao mesmo tempo que se diz das pessoas acometidas que levam uma vida fantasma e que perdem a auto-consciência e a capacidade de resposta (113). O estigma influencia o comportamento, o pensamento e a experiência dos familiares e é causa de discriminação, resultando no sentimento de vergonha que eventualmente leva à prática de esconder o doente para evitar o preconceito e a exclusão social da família (5).

Ela quer comer com a mão. Então também fica difícil quando a gente vai almoçar fora, por exemplo, ela quer botar a mão e a gente não deixa, aí ela fica chateada. Não, não, porque ela vê que tem outras pessoas, mas mesmo assim ela quer colocar a mão. – Sujeito 15

Ela queria bater nas pessoas. Tanto é que algumas pessoas se afastaram, acho que em função disso. Os próprios filhos se afastaram e isso me deixou apavorada porque eu imaginei que talvez isso fosse ser sempre assim.– Sujeito 26.

Aí foi um, para mim foi um choque. As empregadas, por exemplo, faxineira não podia parar lá em casa, ele queria pagar, ele queria se deitar comigo e eu achei o comportamento terrível. E até hoje ele tem vezes que ele dá conversa. A faxineira está lá e ele fica descendo as calças, essas coisas. Ainda acontece às vezes, mas melhorou muito, sabe? Graças a Deus. – Sujeito 21

De acordo com Martorell-Poveda (6), algumas famílias conseguem reconfigurar os sujeitos e os situar em seu novo contexto de relações, realizando o

esforço diário de procurar ver que nem tudo é doença e procurando as velhas características conhecidas de seu ente querido. Ao mesmo tempo, conforme exemplificado, as características que levam a comportamentos novos, estranhos e impróprios são prontamente atribuídas e justificadas pela doença. A autora destaca ainda que uma das estratégias utilizadas pelas famílias para continuar reconhecendo a pessoa e tentar manter seu papel social é o cuidado com a aparência do doente, para mantê-lo sempre com aspecto de estar bem cuidado, mesmo que ele próprio perca as noções de asseio e vaidade.

5.3.3 O Medicamento na RS da Demência

O conhecimento das expectativas e práticas em relação aos medicamentos utilizados para a demência e suas manifestações foi o interesse inicial que motivou esta pesquisa. O medicamento revelou-se um elemento importante nas dimensões da RS da demência, associado a diferentes contextos em ambos os eixos temáticos de conteúdos evidenciados.

A presença dos vocábulos *tratar*, *tratamento*, *medicação*, *medicamento* e *remédio* é significativa na dimensão que representa a doença pela busca de sua definição e pelas repercussões médicas. Esses termos se associam aos contextos sobre os serviços de saúde, as expectativas de prognóstico e os conceitos da doença. Nesses contextos, as expectativas de evolução são relacionadas ao tratamento medicamentoso e sua capacidade não de curar, mas de estabilizar os quadros. Essas explicações inserem-se no contexto do serviço médico e são, normalmente, fornecidas aos familiares pelos profissionais de saúde após o diagnóstico.

A demência foi algumas vezes conceituada pelos sujeitos por seu caráter de ser incurável, o que pode ser discutido com base na função simbólica do medicamento (115) e nas percepções, já estudadas, de que para uma doença ou sintoma conhecido, deve existir sempre um remédio capaz de tratar a condição. Nessa perspectiva, que se insere na visão biomédica curativa da saúde, o medicamento é colocado como uma mercadoria necessária à aquisição da saúde. Em algumas situações, os cuidadores manifestaram depositar inicialmente

esperança na melhora do quadro apoiando essa esperança no tratamento medicamentoso. Em outros discursos, mostraram-se informados e orientados, procurando ser realistas e não demonstrar esperança em relação ao efeito a ser esperado dos medicamentos, considerando o prognóstico da doença. Mais uma vez aqui discute-se a influência da alta escolaridade dos sujeitos e o fato de estarem inseridos em um serviço multidisciplinar de referência na assimilação e acesso a conteúdos de qualidade para a produção de um conhecimento partilhado.

Demência, demência é Alzheimer, isso é Alzheimer e essa Alzheimer é não tem remédio que cure. Então eles passam medicamento, mas é só para amenizar só. – Sujeito 3

Porque na ciência, na medicina não tem cura. Tem aquela paralisação que o medicamento leva e a pessoa continua naquele estado: nem piora e nem melhora. – Sujeito 12

O que eu sei é o que é passado aqui para a gente: que é uma doença que não tem cura, ela é uma doença paliativa, ou seja, vai tomando medicação para a vida toda, com o tempo, claro, não que ela cura, mas ela ganha uma estabilidade e o paciente tem uma qualidade de vida, mais ou menos, com o tratamento, claro. E aí já começou o tratamento. E assim, toma medicação regularmente, ele está sempre vindo às consultas, tendo um acompanhamento muito bom. E assim, devido isso, eu acho, tudo bem que não curou, mas eu acho que a doença dele já está estabilizada. Porque assim, até parece que melhorou um pouco o desenvolvimento dele com relação a lembrar das coisas, de datas. – Sujeito 11

Ah eu espero, primeiro em Deus, segundo nos médicos e nos medicamentos que ele tenha uma melhora. Só que o médico já falou para mim que não tem retorno. Sempre a psiquiatra falou: Olha, não tem retorno. É só para ir segurando, para ver se acalma. – Sujeito 17

Assim, o médico já tinha preparado a gente. Mas ele falava assim que já tinha remédio, que estabilizava a doença, que não tinha cura, mas podia estabilizar. – Sujeito 24

Pelo menos dá assim uma paralisada. (...) A evolução vai ser menor ela tomando o remédio. Não vai ser tão rápida como se ela ficar sem tomar. – Sujeito 5

É o remédio só mesmo para ir, para viver, segurando. – Sujeito 10

A presença do vocábulo *remédio* está associada aos contextos relacionados às tarefas e dificuldades do cuidado na vida cotidiana. Aparece em falas que descrevem as rotinas de administração de medicamentos, algumas vezes associadas a dificuldades, outras apenas como mais uma atividade para a qual o doente é dependente.

Algumas definições de adesão, também nomeada em alguns estudos em língua portuguesa como *aderência*, *observância* e *concordância*, já foram propostas

por pesquisadores do tema (116). Atualmente, *adesão* é o termo mais recomendado para designar a medida em que o paciente segue as recomendações acordadas com os profissionais de saúde sobre a utilização de medicamentos e outros comportamentos que têm como objetivo prevenir ou tratar problemas de saúde. A adesão à farmacoterapia é um fator crucial para a efetividade e segurança dos tratamentos (117) e a não-adesão é considerada um importante problema de saúde pública (118).

Diversos fatores são apontados como influenciadores da adesão aos tratamentos. Existem fatores ligados ao próprio tratamento, como duração, esquema posológico, forma farmacêutica e efeitos adversos; também são apontados fatores resultantes da relação médico-paciente e da relação com os serviços de saúde, além de fatores ligados ao paciente, como sócio-econômicos e diferentes perfis de personalidade (118,119). No entanto, pesquisadores das áreas das ciências sociais têm criticado estudos que tentam determinar fatores para a não-adesão baseando-se em modelos mecanicistas e simplistas para prever comportamentos e propor intervenções (119,120). Eles enfatizam que não pode deixar de ser considerado a existência de uma interação complexa entre fatores sociais e culturais e os níveis de adesão.

Nos pacientes com demência, alguns fatores específicos podem contribuir para a não-adesão. Inicialmente, o déficit de funções cognitivas pode causar esquecimentos e dificuldade na identificação dos medicamentos. No entanto, conforme discutido, com o progresso da doença, o manejo da terapia medicamentosa é geralmente assumido pelos cuidadores. Os pacientes com síndromes demenciais, por serem predominantemente idosos, estão mais expostos à polifarmácia e o número de medicamentos também é um dos fatores apontados como dificultadores da adesão à terapia em pacientes idosos (121). Outros fatores específicos que dificultam a administração de medicamentos e podem constituir barreiras para a adesão desses pacientes são a disfagia e os sintomas neuropsiquiátricos.

A disfagia, que corresponde à dificuldade de deglutição de sólidos e líquidos resultante de diversas etiologias, está presente em até 22% dos idosos e pode causar problemas de saúde, como pneumonia aspirativa (122). Além disso, manifestações comportamentais como agressividade, agitação e teimosia estão relacionadas à não aceitação do paciente em tomar os medicamentos.

O tomar o remédio para ela, ela quer saber o que que ela está tomando porque e tudo. E às vezes ela diz: “eu já tomei”, quando ela não tomou e ela não quer tomar outra vez. Outras vezes ela já tomou e quer tomar outra vez. Então fica uma dificuldade. Eu tinha que explicar, aí ela ia tomar, segurava o remédio e dizia: “mas eu já tomei, outra vez, ela fica repetindo”. Ela tem problemas com relação a engolir o remédio e às vezes ela engasga, às vezes ela toma tranqüila, outras vezes ela fica dando voltas com o remédio ali na boca, isso é um pouquinho problemático. Ela está teimosa. – Sujeito 15

Ele não engole o comprimido fácil, não. Tem que derreter. Ele jogava o remédio fora, ele não conseguia engolir. Aí eu até tirei a dentadura dele, porque eu estava vendo a hora de aquela dentadura descer para a garganta dele. Aí eu derreto num pouquinho de água. E eu falo que é o remédio que eu vou dar. – Sujeito 2

Não aceita. Dificuldade, tem muita dificuldade, ela não toma. Tem que dar os remédios dela no chá, no leite, na comida. Só assim os remédios. E dizem que tira o efeito, aí não tem jeito. – Sujeito 10

Ah ela toma remédio com tranqüilidade, você põe na mão e ela engole a seco se deixar, então ela tem muita facilidade para remédio. – Sujeito 16

Aceita (tomar o remédio). Assim, ela não sabe tomar, falar assim: “Eu vou pegar um remédio para eu tomar”. A gente tem que colocar na mão dela para ela tomar. Ela aceita tomar direitinho. Ela aceita tomar direitinho. Engole. O cuidado é assim. – Sujeito 22

Hoje em dia, ela tem dificuldade de engolir o remédio, então tem dias que é mais fácil, tem dias que ela engole com facilidade da primeira vez que você oferece ela engole. Mas tem dias que ela tem dificuldade de engolir e às vezes a gente precisa insistir um pouco mais, caminhar com ela, como a gente faz com criança, vai entretendo ela, até ela conseguir ingerir o medicamento. (...) Tiveram remédios que ela teve comportamentos que ela nunca tinha tido, como por exemplo, ela ficou agressiva, ela falava palavrão, coisa que ela nunca falou. – Sujeito 26

Dadas as dificuldades relacionadas à administração de medicamentos presentes nos discursos exemplificados de alguns dos sujeitos, destaca-se a importância da pesquisa e comercialização dos fármacos frequentemente utilizados por esses pacientes sob formas farmacêuticas que facilitem a tomada dos remédios. No entanto, no mercado brasileiro, dos quatro fármacos comercializados para o tratamento da doença de Alzheimer, apenas um, a rivastigmina, está disponível em formas alternativas aos comprimidos (como solução oral e adesivo transdérmico). A disfagia ocorre em até 50% dos pacientes com demências em fase grave (123), porém ressalta-se que a memantina, indicada para doença de Alzheimer em fases moderada e grave, também só apresenta-se comercialmente no Brasil como comprimido.

Ressalta-se ainda que a ausência de outras apresentações comerciais desses fármacos no Brasil não se justifica por impossibilidades de formulação pois, nos Estados Unidos, os quatro fármacos são comercializados sob diferentes formas alternativas aos comprimidos convencionais, como comprimidos orodispersíveis, formas líquidas, pós e granulados (124).

Na dimensão da RS relacionada às rotinas de cuidado, o tratamento medicamentoso também aparece, associado a contextos que se referem a queixas sobre o preço dos medicamentos e ao impacto desses itens no orçamento doméstico. O preço é um dos fatores que pode dificultar o acesso aos medicamentos e, conseqüentemente, a adesão à terapia. Um estudo (125) que comparou os preços de determinados medicamentos essenciais no mercado brasileiro com o mercado da Suécia e com um indicador internacional, concluiu que os preços de varejo desses produtos no Brasil eram significativamente maiores que os da Suécia e que o preço praticado pelos estabelecimentos privados são excessivamente altos em relação ao custo de produção dos medicamentos avaliados, gerando altas margens de lucro no setor.

Como fatores facilitadores de acesso, destaca-se que os inibidores da colinesterase constam na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (126), como integrantes do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica e que a rivastigmina e a memantina já estão disponíveis no mercado brasileiro como medicamentos genéricos. Entretanto, sabe-se que o acesso a medicamentos essenciais por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) ainda é precário e constitui um importante desafio enfrentado pelos gestores do sistema, conforme demonstrado em um estudo que investigou a questão (127).

Os remédios normalmente são mais caros, aí a gente tem que reservar uma parte do salário pros remédios, e fica difícil. – Sujeito 15

Financeira, é o financeiro. Por exemplo, a gente não depender da Farmácia de Alto Custo. E ter assim, ter disponibilidade financeira para cuidar dela sem precisar. – Sujeito 5

Então a única dificuldade que eu acho é financeiramente. É só a medicação, que é muito cara. – Sujeito 11

Então assim, muitos gastos, então, tem uma certa dificuldade, mas a gente não vai deixar de fazer. – Sujeito 16

5.3.4 Processos de Formação da RS da Demência para o Grupo Social Estudado

Para Jovchlovitch (73), as RS são formadas pelos processos de ancoragem e objetivação como uma estratégia desenvolvida por atores sociais para enfrentar a diversidade e a mobilidade de um mundo que, embora pertença a todos, transcende a cada um individualmente. Essa estratégia tem como objetivo final transformar o não familiar em familiar. Moscovici, em seu estudo (60) sobre a RS da Psicanálise, discorre detalhadamente sobre os mecanismos de ancoragem (também traduzida como *amarração*) e objetivação. O autor busca sintetizar a função desses processos como: “a objetivação transfere a ciência para o domínio do *ser* e a ancoragem a delimita ao domínio do *fazer*” (60).

Procurou-se, nesta seção, identificar e discutir as figuras de ancoragem da demência e o núcleo figurativo formado desse objeto, por meio do discurso do grupo social que foi estudado.

A idéia de que as perdas cognitivas ocorrem em fases na demência, faz com que a imagem do doente seja frequentemente associada a de uma criança e isso é legitimado pelo discurso do meio científico e na mídia (106,113). Existe inclusive uma teoria do psiquiatra americano Barry Reisberg (128), chamada de teoria da retrogênese, que mostra que as perdas decorrentes da demência evoluem de forma espelhada ao desenvolvimento cognitivo da criança.

A ênfase nas perdas do discurso médico e as comparações com a figura da criança acabam reforçando a associação dessa doença com o estereótipo da loucura, que Foucault ilustra como sendo uma espécie de uma infância social, psicológica e orgânica (113). Moscovici (60) explica que a determinação das fronteiras entre o normal e o patológico é uma das mais importantes tarefas na sociedade e fonte de criação de estigma e determina a exclusão dos membros. Os loucos no século XIX representavam o universo não social e estavam situados em estágios do desenvolvimento ultrapassados pelo adulto branco e civilizado. Eram colocados no mesmo plano da criança, do primitivo.

Nesta pesquisa, comparações com a categoria da loucura não se apresentaram como contextos partilhados para ancorar a demência, mas ocorreram nas falas apresentadas a seguir.

Porque não sei diferenciar demência da loucura, não sei se é a mesma. Eu sinceramente eu não tenho esse conhecimento não. Também não tenho muito conhecimento não. – Sujeito 13

Aí eu entendo que é isso, é uma coisa da mente, um esquecimento, um estado assim deplorável mesmo, como chamavam antigamente, loucura. – Sujeito 17

Na busca por conceituar e criar uma imagem da demência e da doença de Alzheimer são importantes as menções dos familiares a termos do modelo anatomoclínico (129), como *cabeça, cérebro e mente*.

Pela explicação do médico, vai morrendo as células da mente. E a gente sempre nota isso mesmo. – Sujeito 2

Não está com a mente bem. Tudo faz parte da mente, faz parte da mente. Alzheimer é prejudicada da mente, tudo é a mente, a cabeça. – Sujeito 10

Um distúrbio mental. – Sujeito 26

Eu acho assim que é um coágulo que vem no cérebro, que acaba tirando ela daquele...Tipo assim, a memória. – Sujeito 22

O termo *criança* foi utilizado na linguagem dos cuidadores para explicar a doença associados a conteúdos que significam a dependência do doente e as práticas rotineiras do cuidado. Num primeiro momento, para lidarem com o desconhecido da doença que se apresenta, a demência é comparada à categoria *infância*. O meio mais usado pelos familiares para criar uma imagem comunicável da doença, tanto em seus aspectos de cuidado prático quanto emocionais, era a comparação do doente a uma criança. Isso mostra essa categoria como o principal contexto familiar em que se ancora a RS da demência para os entrevistados.

Eu acho que a pessoa volta a ser uma criança. Não tem noção de nada. Perde tudo aquilo que sabia fazer, já não dá conta mais. – Sujeito 4

Porque ela está como criança na realidade. Então fica difícil e depois na comida também ela quer botar as mãos, como se fosse criança. – Sujeito 15

A gente fica abalado, porque a gente tinha uma pessoa que era forte e cuidava de você e de repente você vê quase uma criança. É complicado. – Sujeito 13

É igual criança. Vira criança de novo. – Sujeito 22

Outra imagem comunicável da doença de Alzheimer, relatada por um dos cuidadores, compara a doença a uma árvore de Natal enfeitada com luzes que se queimam.

Eu contando a questão do Alzheimer, aí um aluno meu falou assim: “Não, professor, é como se fosse uma árvore de natal acesa, que as luzes vão se apagando. O cérebro”. Eu falei: “Exatamente, as luzes vão se apagando,

apagando, até terminar.” Então essa comparação que foi feita, um aluno novo, aluno do ensino médio, ele fez essa comparação interessante, que eu até coloco assim para quem pergunta, qualquer nível de conhecimento, eu falo assim: “É como se fosse uma árvore de natal e as luzes vão se apagando, uma apaga aqui, outra apaga ali, e não tem como trocar. Até apagar a última”. Então é isso que eu vejo. – Sujeito 23

A experiência do cotidiano com a doença fornece os dados para reinterpretar os conceitos abstratos da demência definidos no universo científico. A objetivação é o processo que se segue à ancoragem pelo qual os saberes e ideias sobre um objeto sofrem transformações específicas para formar as RS.

O processo de objetivação pelo qual a demência passou, como objeto de RS para os sujeitos, se reproduz em um núcleo figurativo que corresponde aos principais conteúdos que compõem a RS estudada. Os aspectos icônicos a mostram como uma doença neurológica que evolui progressivamente e gera dependência, perda de identidade e importantes repercussões emocionais e operacionais para a família. As falas a seguir exemplificam esses aspectos, respectivamente.

Eu sei que é uma enfermidade que dá muito trabalho para a família e sofrimento para a pessoa. Nós já estamos tendo bastante trabalho com a minha esposa. – Sujeito 12

De acordo com o que eu vim acompanhando ela é uma falha mental das sinapses que ocorre no cérebro e ela passa a não ter mais essas sinapses. Vai morrendo aos poucos os neurônios eu acredito que seja assim que vocês falam. E aí ela vai perdendo a noção do que ela faz, o comportamento muda. – Sujeito 26

É muito cansativo. Porque tem que começar pela manhã, com a higiene, levando-a para o banheiro, para lavar o rosto, escovar os dentes, pentear o cabelo, lavar as mãos, para tomar o café da manhã. – Sujeito 14

Ele se perdia, ele não conhecia os filhos, ele urinava dentro de casa. E, é muito triste sabe porque eu não tenho mais o marido que eu tinha, que podia trabalhar, que podia resolver as coisas, que podia fazer os planos. – Sujeito 18

Ela usa fralda descartável, porque ela faz xixi demais. Se ela caminhar um pouquinho, ela faz xixi. Então, tudo tem que ter o cuidado com ela, em tudo. São as perguntas repetidas. Às vezes tira a paciência da gente, um pouquinho. – Sujeito 22

Os primeiros sinais da doença percebidos, relatados nas falas dos cuidadores, antes correspondiam para a sociedade a um quadro de *esclerose*, *caduquice* ou outros termos. Hoje, embora a demência continue sendo considerada comum ao envelhecimento, novas práticas são adotadas frente aos sintomas, que não são mais considerados naturais e despertam a busca pelo serviço de saúde pela família com objetivo de conseguir respostas e soluções nesse âmbito médico.

As falas a seguir são de duas filhas com idade entre 41 e 60 anos, referindo-se às suas avós e ilustram essas diferenças.

Eu digo o seguinte: que ela sempre cuidou da mãe dela, (...) mas ela não teve demência, né? Ela era lúcida, só ficou um pouco esclerosada no finalzinho da vida. – Sujeito 20

Eu penso assim, se a mãe dela já teve... Eu lembro da mãe dela, eu era pequena, eu lembro. Então, na cidade pequena não fala mal de Alzheimer, fala caduquice. – Sujeito 22

6 CONCLUSÃO

A RS da demência encontrada neste trabalho teve seu conteúdo apresentado em dois eixos temáticos. O primeiro com imagens e significados associados às rotinas, práticas de cuidado e de manejo das manifestações da doença. E o segundo com aspectos dos conceitos, formas de explicar a demência, repercussões pessoais e familiares e o manejo médico.

Assim, para os sujeitos estudados, a demência significa uma doença neurológica com determinadas características biológicas, familiares e sociais e que exige uma abordagem médica buscada nos serviços de saúde. Eles não tiveram problemas nem objeções ao falar da doença do seu familiar, apesar da carga emocional associada, principalmente, aos discursos das mulheres, que foram a maioria no universo estudado.

Desse modo, dada a RS da demência aqui encontrada, que combina a presença de termos do universo biomédico negociada com os saberes populares dos universos consensuais, conclui-se que, de fato, a doença, de uma forma geral, é uma experiência que ultrapassa o âmbito médico e científico e que os conhecimentos relacionados são formados por todos que são forçados a se posicionar a seu respeito.

Nos resultados da análise do programa, as classes que concentram a maior parte das UCEs classificadas são as que os familiares representam a demência do ponto de vista do impacto para a vida pessoal e familiar e das rotinas de cuidado. Esses contextos são os com maior riqueza nos discursos e representam os temas sobre os quais os sujeitos mais se debruçaram em suas falas. O tratamento medicamentoso também apresenta-se de maneira importante na RS da demência, relacionado aos contextos do cuidado cotidiano, do desgaste e dos conceitos da doença.

Assim, conclui-se desses resultados que, devido à importância dos contextos que significam a dependência do paciente e as repercussões pessoais da demência, a questão da sobrecarga do cuidador, entendida como uma resposta aos fatores geradores de estresse associados ao cuidar, é a principal dimensão da RS estudada.

Sobre os processos de formação dessa RS, conclui-se que a categoria *infância* é o principal contexto familiar em que se ancoram os sujeitos frente ao desconhecido. Os elementos do núcleo figurativo evidenciados nessa RS mostram-se como elementos concretos da realidade do grupo estudado e por meio dessas imagens e significados partilhados a demência transformou-se em uma “categoria de linguagem utilizada para comunicar” (60).

Com os resultados foi possível mostrar que a dimensão biomédica é apenas um dos aspectos da doença estudada como objeto de RS e que essa experiência altera significativamente a vida pessoal do familiar envolvido no cuidado ao doente. Assim, abordagens voltadas para aspectos psicossociais devem sempre ser consideradas e incluídas nos planos terapêuticos e podem subsidiar estratégias para melhoria da qualidade dos serviços com vistas ao cuidado integral. Do ponto de vista da humanização das práticas de saúde, os profissionais devem lembrar-se em suas práticas de que o conhecimento científico não deve ser imposto aos sujeitos como verdade absoluta ao se traçar os planos de cuidado, mas que os familiares cuidadores devem ser tratados e considerados como detentores de um conhecimento que é tão legítimo quanto o conhecimento médico.

Sabe-se que intervenções educativas junto ao grupo que foi estudado estão associadas à redução da sobrecarga relacionada ao cuidado e isso melhora a qualidade de vida do doente e da família. Então, o conhecimento dessa RS pode ser usado por todos os profissionais que atendem pacientes com demência para compreender o que os cuidadores utilizam para determinar e justificar suas ações do cotidiano. E assim, podem ser planejadas intervenções para esse grupo baseadas nessas experiências, com uma linguagem mais próxima de quem as vivencia e com menos interferência de estigma. Isso pode contribuir para que o doente e as famílias consigam se estruturar e viver essa nova experiência com o mínimo de sofrimento possível.

Como os cuidadores utilizam a RS para explicar e justificar as suas ações relativas à condução do tratamento da demência, esse conhecimento deve também interessar ao farmacêutico atuando em qualquer lugar da cadeia dos medicamentos relacionados à demência e suas manifestações, bem como àqueles que trabalham na gestão do sistema e dos serviços de saúde.

Com o envelhecimento da população e as projeções de aumento da prevalência da demência novas questões em relação à doença e ao cuidado devem

se apresentar. As mudanças nas composições das famílias são uma das questões que devem motivar pesquisas futuras sobre a experiência dessa doença para que o sistema e os serviços de saúde consigam atender satisfatoriamente a sociedade que se modifica.

Não foi possível aqui esgotar a discussão do material analisado nem as sugestões de utilização práticas dos resultados. O material continuará sendo refletido para permitir novas leituras e aplicações. Da mesma forma, cada profissional e pesquisador que tiver acesso a esses resultados pode refletir a partir deles sobre ações para melhorar os serviços e a sua prática.

REFERÊNCIAS

1. Guimarães RM, Cunha UG de V. Sinais e sintomas em Geriatria. São Paulo: Atheneu; 2004.
2. Pitaud P, Richetto-Redonet M. Miroir gentil miroir... Des representations sociales de la maladie d'Alzheimer comme éléments d'approche des malades et de leur entourage. CREA PACA-Corse. 2005;AU FIL DU :3–10.
3. Leibing A. Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil. Est Interdiscipl Envelhec. 1999;1:37–56.
4. Rizzo DC. Representação Social da Síndrome Demencial: “O olhar dos cuidadores principais.” Fundação Oswaldo Cruz; 2007.
5. Scodellaro C, Deroche C. Les representations sociales de la maladie d'Alzheimer. Synthese de la litterature. 2008.
6. Martorell-Poveda M, Reverol C, Montes-Muñoz M, Jimenez-Herrera M, Burjalés-Marí M. Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva transcultural. Index de Enfermería. 2010;19(2-3):106–10.
7. Guimarães RM. Health capital, life course and ageing. Gerontology. 2007 Jan;53(2):96–101.
8. Biasus F, Demantova A, Camargo BV. Representações sociais do envelhecimento e da sexualidade para pessoas com mais de 50 anos. Temas em Psicologia. 2011;19(1):319–36.
9. Carvalho JAM de, Garcia RA. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico The aging process in the Brazilian population: a demographic approach. Cad. Saúde Pública. 2003;19(3):725–33.
10. World Health Organization. Health statistics and health information systems | Definition of an older or elderly person [Internet]. [cited 2011 Dec 8]; Available from:
<http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html#.T6jQjRLtd>
11. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil 2000. Rio de Janeiro: 2002.

12. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Sinopse do Censo Demográfico 2010. Rio de Janeiro: 2011.
13. Omran AR. The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. *The Milbank Quarterly*. 2005;83(4):731–57.
14. Prata PR. A Transição Epidemiológica no Brasil. *Cad. Saúde Pública*. 1992;8(2):168–75.
15. Schramm JMA, Oliveira AF, Leite IC, Valente JG, Gadelha AMJ, Portela MC, et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2004;9(4):897–908.
16. Veras R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. *Rev Saúde Pública*. 2009;43(3):548–54.
17. Maurer K, Mckeith I, Cummings J, Ames D, Burns A. Has the management of Alzheimer' s disease changed over the past 100 years? *Lancet*. 2006;368:1619–21.
18. Cipriani G, Dolciotti C, Picchi L, Bonuccelli U. Alzheimer and his disease: a brief history. *Neurol Sci*. 2011 Apr;32(2):275–9.
19. Jalbert JJ, Daiello L a, Lapane KL. Dementia of the Alzheimer type. *Epidemiol rev*. 2008 Jan;30:15–34.
20. Mehta M, Adem A, Sabbagh M. New Acetylcholinesterase Inhibitors for Alzheimer' s Disease. *Int J Alzheimers Dis*. 2012;2012:1–8.
21. Purnell C, Gao S, Callahan CM. Cardiovascular Risk Factors and Incident Alzheimer Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23(1):1–10.
22. Scarmeas N, Zarahn E, Anderson KE, Habeck CG, Hilton J, Flynn J, et al. Association of Life Activities With Cerebral Blood Flow in Alzheimer Disease. *Arch Neurol*. 2003;60:359–65.
23. Blennow K, de Leon M, Zetterberg H. Alzheimer' s disease. *Lancet*. 2006;368:387–403.
24. Cummings JL, Cole G. Alzheimer Disease. *J Am Med Ass*. 2002;287(18):2335–8.
25. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005;366(9503):2112–7.
26. van der Flier WM, Scheltens P. Epidemiology and risk factors of dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005 Dec;76(Suppl V):2–7.

27. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders IV. American Psychiatric Association; 1994.
28. Sink KM, Covinsky KE, Barnes DE, Newcomer RJ, Yaffe K. Caregiver characteristics are associated with neuropsychiatric symptoms of dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2006 May;54(5):796–803.
29. Lopes MA, Bottino CMC. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo - Análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. *Arq Neuropsiquiatr*. 2002;60(1):61–9.
30. Wood AJJ. Alzheimer's Disease. *N Engl J Med*. 2004;351:56–67.
31. Feldman HH, Jacova C, Robillard A, Garcia A, Chow T, Borrie M, et al. Diagnosis and treatment of dementia: 2. Diagnosis. *CMAJ*. 2008;178(7):825–36.
32. Caramelli P, Barbosa MT. Como diagnosticar as quatro causas mais freqüentes de demência? *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(supl. I):7–10.
33. Focht A. Differential diagnosis of dementia. *Geriatrics*. 2009 Mar;64(3):20–6.
34. Neto J, Tamelini M, Forlenza O. Diagnóstico diferencial das demências. *Rev Psiquiatr Clín*. 2005;32(3):119–30.
35. Mendez MF, Shapira JS, Woods RJ, Licht E a, Saul RE. Psychotic symptoms in frontotemporal dementia: prevalence and review. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008 Jan;25(3):206–11.
36. Yates D, McLoughlin D. The molecular pathology of Alzheimer's disease. *Psychiatry*. 2007;7:1–5.
37. Erten-Lyons D, Woltjer RL, Dodge H, Nixon R, Vorobik R, Calvert JF, et al. Factors associated with resistance to dementia despite high Alzheimer disease pathology. *Neurology*. 2009 Jan 27;72(4):354–60.
38. Welsh-Bohmer K a, White CL. Alzheimer disease: what changes in the brain cause dementia? *Neurology*. 2009 Jan 27;72(4):e21.
39. Wiederkehr S, Simard M, Fortin C, Van Reekum R. Comparability of the clinical diagnostic criteria for vascular dementia: a critical review. Part I. *J Clin Neurosci*. 2008;20(2):150–61.
40. Jellinger K a. Morphologic diagnosis of "vascular dementia" - a critical update. *J Neurol Sci*. 2008 Jul 15;270:1–12.
41. Mariani C, Defendi S, Mailland E, Pomati S. Frontotemporal dementia. *Neurol Sci*. 2006 Mar;27(Suppl 1):S35–6.

42. Guimarães J, Fonseca R, Garrett C. Demência Frontotemporal - Que Entidade? *Acta Med Port* 2006; 2006;19:319–24.
43. Neary D, Snowden J, Mann D. Frontotemporal dementia. *Lancet Neurol*. 2005 Nov;4(11):771–80.
44. Zupancic M, Mahajan A, Handa K. Dementia with lewy bodies: diagnosis and management for primary care providers. *Prim Care Companion CNS Disord*. 2011;13(5):1–16.
45. Papka M, Rubio A, Schiffer RB. A review of Lewy body disease, an emerging concept of cortical dementia. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 1998;10(3):267–79.
46. Caixeta L, Vieira RT. Demência na doença de Parkinson. *Rev Bras Psiquiatr*. 2008;30(4):375–83.
47. Antai-Otong D. Pharmacological Management of Psychosis in Alzheimer's Disease: Clinical Challenges Associated With Second-Generation Antipsychotic Medications. *Perspect Psychiatr Care*. 2008;44(2):120–3.
48. Jurkowski CL. A Multidisciplinary Approach to Alzheimer ' s Disease: Who Should Be Members of the Team? *Am J Med*. 1998;104(4A):13S–16S.
49. Forlenza OV. Transtornos depressivos na doença de Alzheimer: diagnóstico e tratamento. *Rev Bras Psiquiatr*. 2000;22(2):87–95.
50. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. *Bulário eletrônico* [Internet]. [cited 2009 Aug 29]; Available from: <http://www.anvisa.gov.br/bularioeletronico>
51. Forlenza O. Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer. *Rev Psiquiátr Clin*. 2005;32(3):137–48.
52. Feio C, Lima M. Cuidado a idosos com doença de Alzheimer: Representações de familiares cuidadores no domicílio. 2003.
53. Garrido R, Osvaldo P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. *Arq Neuropsiquiatr*. 1999;57(2-B):427–34.
54. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev Saúde Pública*. 2004;38(6):835–41.
55. Luzardo AR, Gorini MIPC, da Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto-Enferm*. 2004;15(4):587–94.

56. Mazza M, Lefèvre F. Cuidar em família: Análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. *Rev Bras Cresc Desenv Hum*. 2005;15(1):1–10.
57. da Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública*. 2006;22(8):1629–38.
58. Camargos EF, Souza AB, Nascimento AS, Moraes-E-Silva AC, Quintas JL, Louzada LL, et al. Use of psychotropic medications by caregivers of elderly patients with dementia: is this a sign of caregiver burden? *Arq Neuropsiquiatr*. 2012;70(3):169–74.
59. Kim M-D, Hong S-C, Lee C-I, Kim S-Y, Kang I-O, Lee S-Y. Caregiver burden among caregivers of Koreans with dementia. *Gerontology*. 2009 Jan;55(1):106–13.
60. Moscovici S. *A Representação Social da Psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1978.
61. Farr RM. Representações Sociais: a teoria e sua história. In: Guareschi P, Jovchelovitch S, editors. *Textos em Representações Sociais*. Petrópolis: Vozes; 2009.
62. Farr RM. *As Raízes da Psicologia Social Moderna*. Petrópolis: Vozes; 1996.
63. Moscovici S. Prefácio. In: Guareschi P, Jovchelovitch S, editors. *Textos em Representações Sociais*. Petrópolis: Vozes; 2009.
64. Sá CP. Representações Sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: Spink MJP, editor. *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense; 1995.
65. Moodie E, Farr RM, Drozda-senkowska EWA, Plichtova J, Ero F, Hoffmannova J, et al. Social representations of the individual: a post-Communist perspective. *Eur J Soc Psychol*. 1998;28:797–829.
66. Mauss M. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Cosac&Naify; 2003.
67. Moscovici S. O fenômeno das representações sociais. In: Moscovici S, editor. *Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social*. Petrópolis: Vozes; 2010.
68. Sá CP. *Núcleo Central das Representações Sociais*. Petrópolis: Vozes; 1996.
69. Almeida AMO. A Pesquisa em Representações Sociais: fundamentos teórico-metodológicos. *Ser Social*. 2001;9:129–58.

70. Guareschi P. “Sem dinheiro não há salvação”: ancorando o bem e o mal entre neopentecostais. In: Guareschi P, Jovchelovitch S, editors. *Textos em Representações Sociais*. Petrópolis: Vozes; 2009.
71. Spink MJP, Janeiro RD. O Conceito de Representação Social na Abordagem Psicossocial. *Cad. Saúde Pública*. 1993;9(3):300–8.
72. Abric J. Central System, Peripheral System: Their Functions and Roles in the Dynamics of Social Representations. *Papers on Social Representations*. 1993;2(2):75–8.
73. Jovchelovitch S. Vivendo a vida dos outros: intersubjetividade, espaço público e Representações Sociais. In: Guareschi P, Jovchelovitch S, editors. *Textos em Representações Sociais*. Petrópolis: Vozes; 2009.
74. Sá CP. *A construção do objeto de pesquisa em representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ; 1998.
75. Banchs M. Representaciones sociales y subjetividad. In: Furtado O, Rey F, editors. *Por uma epistemologia da subjetividade: um debate entre a teoria sócio-histórica e a teoria das representações sociais*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002.
76. Jodelet D. *Loucura e Representações Sociais*. Petrópolis: Vozes; 2005.
77. Camargo BV. Introdução. In: Moreira A, editor. *Perspectivas Teórico-metodológicas em representações sociais*. João Pessoa: UFPB Editora Universitária; 2005. p. 603.
78. Gomes R, Mendonça E. A Representação e a Experiência da Doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo M, Deslandes S, editors. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002.
79. Herzlich C. A Problemática da Representação Social e sua Utilidade no Campo da Doença 1. *Rev Saúde Coletiva*. 2005;15(suplemento):57–70.
80. Oliveira D. Representações sociais e saúde pública: a subjetividade como partícipe do cotidiano em saúde. *Rev Cienc Humanas EFUFSC*. 2000;Ed Esp:47–65.
81. Good B. *Medicine, rationality, and experience - An anthropological perspective*. Cambridge: University Press; 1994.
82. Minayo MC de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11th ed. São Paulo: Hucitec; 2008.

83. Minayo MCDS. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? *Cad. Saúde Pública*. 1993;9(3):239–48.
84. Denzin NK, Lincoln YS. *Handbook of qualitative research*. Sage Publications; 2005.
85. Lervolino SA, Pelicioni MCFDOS. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Rev Esc Enferm USP*. 2001;35:115–21.
86. Deslandes S, Assis S. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. In: Minayo M de S, Deslandes S, editors. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002. p. 195–219.
87. Pope C, Mays N. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. Porto Alegre: Artmed; 2005.
88. Bauer MW, Aarts B. A construção do corpus: um princípio para a coleta de dados qualitativos. In: Bauer MW, Gaskell G, editors. *Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som - Um manual prático*. Petrópolis: Vozes; 2008.
89. Flick U. *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. 3rd ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
90. Gaskell G. Entrevistas individuais e grupais. In: Gaskell G, Bauer MW, editors. *Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som - Um manual prático*. Petrópolis: Vozes; 2008.
91. Rocha D, Deusdará B. Análise de Conteúdo e Análise do Discurso: aproximações e afastamentos na (re)construção de uma trajetória. *Alea*. 2005;7(2):305–22.
92. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Ed 70; 1995.
93. Carvalho M, Accioly Júnior H, Raffin F. Representações sociais do medicamento genérico por usuários. *Rev Bras Cienc Farm*. 2006;42(4):567–74.
94. Camargo BV. ALCESTE: um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In: Moreira A, editor. *Perspectivas Teórico-metodológicas em representações sociais*. João Pessoa: UFPB Editora Universitária; 2008.
95. Kronberger N, Wagner W. Palavras-chave em contexto: análise estatística de textos. In: Gaskell G, Bauer MW, editors. *Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som - Um manual prático*. Petrópolis: Vozes; 2008.

96. Araújo L, Coutinho M, Santos M. O idoso nas instituições gerontológicas: um estudo na perspectiva das representações sociais. *Psicologia & Sociedade*. 2006;18(2):89–98.
97. Ribeiro ASM. *Macho, adulto, branco, sempre no comando?* Universidade de Brasília; 2000.
98. Soares C. Em torno do pensamento social e do conhecimento do senso comum. A aplicação do ALCESTE em contextos discursivos distintos. In: Moreira A, editor. *Perspectivas Teórico-metodológicas em representações sociais*. João Pessoa: UFPB Editora Universitária; 2005.
99. Salci MA, Marcon SS. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. *Texto Contexto-Enferm*. 2008;17(3):544–51.
100. Campos P, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Psicologia em Revista*. 2005;11(18):219–37.
101. United Nation Development Program. International Human Development Indicators [Internet]. [cited 2012 Apr 30]; Available from: <http://hdrstats.undp.org/en/indicators/103006.html>
102. Juva K, Sulkava R, Erkinjuntti T, Ylikoski R, Valvanne J, Tilvis R. Staging the severity of dementia: comparison of clinical (CDR, DSM-III-R), functional (ADL, IADL) and cognitive (MMSE) scales. *Acta Neurol Scand*. 1994;90(4):293–8.
103. Nascimento A, Menandro P. Análise lexical e análise de conteúdo: uma proposta de utilização conjugada. *Estudos e pesquisas em psicologia*. 2006;6(2):72–88.
104. Boller F, Forbes MM. History of dementia and dementia in history: an overview. *J Neurol Sci*. 1998 Jun 30;158(2):125–33.
105. Poveda AM. An anthropological perspective of Alzheimer disease. *Geriatr nurs*. 2003;24(1):26–31.
106. Kessler E-marie, Schwender C. Giving Dementia a Face? The Portrayal of Older People With Dementia in German Weekly News Magazines Between the Years 2000 and 2009. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2012;67(2):261–70.
107. Faure-Delage A, Mouanga AM, M' belesso P, Tabo A, Bandzouzi B, Dubreuil C-M, et al. Socio-Cultural Perceptions and Representations of Dementia in

- Brazzaville, Republic of Congo: The EDAC Survey. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra*. 2012;2(1):84–96.
108. Ngatcha-Ribert L. Maladie d'Alzheimer et société: une analyse des représentations sociales. *Psychologie NeuroPsychiatrie du Vieillessement*. 2004;2(1):49–66.
 109. Shaji KS, Smitha K, Lal KP, Prince MJ. Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2003 Jan;18:1–6.
 110. Gonçalves-Pereira M, Carmo I, da Silva JA, Papoila AL, Mateos R, Zarit SH. Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *International Psychogeriatrics*. 2010 Mar;22(2):270–80.
 111. Carpentier N, Ducharme FC, Kergoat M-J, Bergman H. Social Representations of Barriers to Care Early in the Carees of Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease. *Res Aging*. 2008;30:334–57.
 112. Rizzo DC. Representações sociais de cuidadores principais de pacientes com demência. *Rev Psiquiatr RS*. 2007;30(1):39–48.
 113. Martorell-poveda M. Cuerpo e identidad en la experiencia de Alzheimer. Intentos por recuperar la condición de persona. *Index de Enfermería*. 2008;17(1):17–21.
 114. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4th ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
 115. Lefèvre F. A função simbólica dos medicamentos. *Rev Saúde Pública*. 1993;17(6).
 116. McDonald HP, Garg AX, Haynes B. Interventions to Enhance Patient Adherence to Medication Prescriptions: Scientific Review. *JAMA*. 2002 Dec 11;288(22):2868–79.
 117. Arlt S, Lindner R, Rösler A, von Renteln-Kruse W. Adherence to Medication in Patients with Dementia Predictors and Strategies for Improvement. *Drugs Aging*. 2008;25(12):1033–47.
 118. World Health Organization. *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: 2003.
 119. Sarradon-Eck A, Egrot M, Blanc MA, Faure M. Anthropological Approach of Adherence Factors for Antihypertensive Drugs Approche anthropologique des déterminants. *Healthcare Policy*. 2010;5(4):157–75.

120. Kidd KE, Altman DG. Adherence in social context. *Controlled clinical trials*. 2000 Oct;21(5 Suppl):184S–7S.
121. Teixeira PR, Paiva V, Shimma E. Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids; 2000.
122. Easterling CS, Robbins E. Dementia and Dysphagia. *Geriatr Nurs*. 2004;29(4):275–85.
123. Suh MK, Kim H, Na DL. Dysphagia in Patients With Dementia: Alzheimer versus Vascular. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23(2):178–84.
124. WebMD. WebMD - Drugs and Medications [Internet]. Available from: www.webmd.com/drugs
125. Nóbrega ODT, Marques AR, de Araújo ACG, Karnikowski MGO, Naves JOS, Silver LD. Retail prices of essential drugs in Brazil: an international comparison. *Pan Am J Public Health*. 2007;22(2):118–23.
126. PORTARIA N° 843, DE 31 DE OUTUBRO DE 2002.
127. Karnikowski M, Nóbrega O, Naves J, Silver L. Access to essential drugs in 11 Brazilian cities: a community-based evaluation and action method. *J Public Health Policy*. 2004;25(3-4):288–98.
128. Reisberg B, Franssen EH, Souren LEM, Auer SR, Akram I, Kenowsky S. Evidence and mechanisms of retrogenesis in Alzheimer's and other dementias: Management and treatment import. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2002;17(4):202–12.
129. Martorell-Poveda MA. Los recuerdos del corazón - Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Universidad Rovira I Virgili; 2009.

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO PARA IDENTIFICAÇÃO DO PERFIL DOS CUIDADORES E PACIENTES

Data: ___/___/_____

A – PERFIL DO CUIDADOR

- 1) Nome:
- 2) Idade:
- 3) Sexo: () M () F
- 4) Escolaridade: () até 4 anos () 5 a 8 anos () mais de 8 anos
- 5) Renda Familiar: () < 1 SM () 1 a 4 SM () 5 a 10 SM () > 10 SM
- 6) Local de Moradia: () Plano Piloto () Cidade-satélite () Entorno () Outro Estado:
- 7) Mora com o Paciente: () Sim () Não
- 8) É cuidador principal? () Sim () Não
- 9) Grau de parentesco com paciente:
- 10) Carga horária de cuidado:
- 11) Estado civil:
- 12) Ocupação:
- 13) Onde são obtidos os medicamentos do paciente: () Só rede pública () Só Drogueria
() Ambos () Outros:

B – PERFIL DO PACIENTE

- 1) Nome:
- 2) Registro:
- 3) Data 1ª consulta:
- 4) Idade:
- 5) Sexo: () M () F
- 6) Escolaridade: () até 4 anos () 5 a 8 anos () mais de 8 anos
- 7) Local de Moradia: () Plano Piloto () Cidade-satélite () Entorno () Outro Estado:
- 8) Institucionalizado: () Sim () Não
- 9) Diagnóstico: () Demência não definida () Possível/Provável DA () DV
() Outro: _____
- 10) Tempo de diagnóstico:
- 11) CDR:
- 12) MEEM:
- 13) Comorbidades: () Depressão () HAS () Diabetes () DPOC/Asma
() Outras:
- 14) Manifestações: () Agitação () Agressividade () Humor deprimido
() Transtorno de sono () Disfagia () Alucinações () Uso de sonda/gastrostomia
() Outras:
- 15) NPI:

APÊNDICE B – ROTEIRO DE CONDUÇÃO DAS ENTREVISTAS

1ª Parte

- Apresentação do entrevistador e do entrevistado.
- Apresentação dos objetivos da pesquisa e explicação da metodologia que será utilizada.
- Pedido de licença para gravar.

2ª Parte – Perguntas motivadoras de falas sobre o objeto

- O que você sabe sobre demências?
- O que você sabe sobre Doença de Alzheimer?
- O que você acha que causou a demência?
- Como foi para você receber o diagnóstico de demência ou Doença de Alzheimer?
- O paciente de quem você cuida está usando algum medicamento para tratar a demência?
 - Se afirmativo: O que vocês esperam desse tratamento?
 - Se negativo: O que vocês sabem sobre tratamentos para demência e Doença de Alzheimer?
- Quais outros tratamentos ou ajuda você busca além dos remédios?
- Quais dificuldades está tendo com relação ao uso de medicamentos pelo paciente? E como lida com isso?
- Como é o cuidar, o cotidiano do cuidado?
- Quais são as maiores dificuldades que enfrenta ou enfrentou relacionadas ao cuidado do paciente? E como lida com isso?
- Com quem você tira dúvidas, pergunta, conversa sobre as dificuldades e curiosidades?
- Existe algo de positivo nessa situação de cuidado? O que?

3ª Parte – Encerramento

- Breve esclarecimentos da pesquisadora sobre dúvidas e pontos que os entrevistados possam ter levantado durante suas falas.
- Agradecimentos.

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA DEMÊNCIA PARA FAMILIARES DE PACIENTES”. A pesquisa é voltada para cuidadores de pacientes com demências acompanhados no Centro de Medicina do Idoso do Hospital Universitário de Brasília. Os objetivos principais são a obtenção de informações sobre o conhecimento desse assunto por parte dos participantes e a promoção de atividades educativas. Este estudo se justifica pela necessidade de melhoria da qualidade de orientação dos cuidadores sobre as demências.

Caso não queira participar, não haverá nenhum prejuízo para você. Também não haverá riscos para você, uma vez que somente as pesquisadoras terão acesso às suas respostas.

Os trabalhos se desenvolverão de forma a garantir a privacidade, o segredo das informações prestadas por você e a sua identidade. Seu nome não será identificado em nenhum momento da pesquisa.

A entrevista contém perguntas sobre Demências e Doença de Alzheimer e sobre os tratamentos e você poderá se retirar a qualquer momento, se assim o desejar. Você poderá responder somente as perguntas que quiser a respeito do que entende ser a demência e a doença de Alzheimer e sobre os tratamentos. Suas respostas contribuirão para o conhecimento das atitudes e orientações dos profissionais da saúde em relação a pacientes com demência e seu cuidadores.

Os resultados serão publicados em artigos científicos, sempre preservando o segredo dos participantes.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido está escrito em duas vias. Uma ficará com o participante e a outra com o pesquisador.

Para esclarecer dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Brasília pelo telefone 3307-3799, pelo telefone da pesquisadora (61) XXXX-XXXX ou pelo seu e-mail xxxx@xxxx.

FUI INFORMADO SOBRE OS OBJETIVOS DA PESQUISA E TAMBÉM COMO SERÁ REALIZADA. DECLARO QUE ESTOU DE ACORDO E ASSINO O TERMO EM DUAS VIAS.

Brasília, ____ de _____ de 20__

Nome legível e assinatura do entrevistado

Pesquisadora responsável
Aline Duarte Folle

APÊNDICE D – IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

Sujeitos de pesquisa	Gênero	Idade (anos)	Escolaridade (anos)	Renda (Salários mínimos)
Sujeito 01	Mulher	41 a 60	Mais de 12	Mais de 10
Sujeito 02	Mulher	Mais de 60	Sem escolaridade	De 1 a 4
Sujeito 03	Homem	41 a 60	De 8 a 11	Mais de 10
Sujeito 04	Mulher	20 a 40	De 8 a 11	De 5 a 10
Sujeito 05	Mulher	41 a 60	Mais de 12	De 5 a 10
Sujeito 06	Mulher	Mais de 60	De 1 a 4	De 1 a 4
Sujeito 07	Homem	41 a 60	De 5 a 8	De 1 a 4
Sujeito 08	Mulher	20 a 40	De 8 a 11	De 5 a 10
Sujeito 09	Mulher	Mais de 60	Mais de 12	Mais de 10
Sujeito 10	Mulher	41 a 60	De 1 a 4	De 1 a 4
Sujeito 11	Mulher	41 a 60	De 8 a 11	De 5 a 10
Sujeito 12	Homem	Mais de 60	De 8 a 11	Mais de 10
Sujeito 13	Homem	41 a 60	De 8 a 11	De 1 a 4
Sujeito 14	Mulher	Mais de 60	De 8 a 11	Mais de 10
Sujeito 15	Mulher	41 a 60	Mais de 12	Mais de 10
Sujeito 16	Mulher	41 a 60	De 1 a 4	De 1 a 4
Sujeito 17	Mulher	Mais de 60	De 1 a 4	De 1 a 4
Sujeito 18	Mulher	41 a 60	De 1 a 4	De 1 a 4
Sujeito 19	Mulher	Mais de 60	Mais de 12	Mais de 10
Sujeito 20	Mulher	41 a 60	Mais de 12	Mais de 10
Sujeito 21	Mulher	Mais de 60	De 5 a 8	De 5 a 10
Sujeito 22	Mulher	41 a 60	De 8 a 11	De 1 a 4
Sujeito 23	Homem	20 a 40	Mais de 12	Mais de 10
Sujeito 24	Mulher	41 a 60	Mais de 12	De 1 a 4
Sujeito 25	Mulher	41 a 60	Mais de 12	De 5 a 10
Sujeito 26	Mulher	41 a 60	Mais de 12	Mais de 10

Sujeitos de pesquisa	Grau de parentesco	Carga de cuidado	Tempo de diagnóstico do paciente (anos)	Tempo de entrevista (minutos)
Sujeito 01	Filha	Não integral	2 a 4	12,5
Sujeito 02	Cônjuge	Integral	2 a 4	15,5
Sujeito 03	Cônjuge	Integral	Mais de 5	8,5
Sujeito 04	Neta	Não integral	Mais de 5	12,5
Sujeito 05	Nora	Não integral	Mais de 5	6
Sujeito 06	Cônjuge	Integral	2 a 4	6,5
Sujeito 07	Filha	Integral	2 a 4	6
Sujeito 08	Filha	Integral	Menos de 2	26
Sujeito 09	Cônjuge	Integral	2 a 4	28
Sujeito 10	Filha	Integral	2 a 4	6
Sujeito 11	Filha	Integral	2 a 4	16,5
Sujeito 12	Cônjuge	Integral	Menos de 2	22
Sujeito 13	Filha	Não integral	2 a 4	4
Sujeito 14	Irmã	Integral	2 a 4	15,5
Sujeito 15	Filha	Integral	Menos de 2	19
Sujeito 16	Filha	Integral	2 a 4	24
Sujeito 17	Cônjuge	Não integral	Menos de 2	10,5
Sujeito 18	Cônjuge	Integral	Mais de 5	20
Sujeito 19	Filha	Não integral	Menos de 2	19
Sujeito 20	Filha	Não integral	Mais de 5	21,5
Sujeito 21	Cônjuge	Integral	2 a 4	6
Sujeito 22	Filha	Não integral	Mais de 5	14,5
Sujeito 23	Filha	Não integral	2 a 4	17,5
Sujeito 24	Filha	Não integral	Mais de 5	14,5
Sujeito 25	Filha	Não integral	Menos de 2	22
Sujeito 26	Filha	Não integral	Mais de 5	7,5

ANEXO A – DOCUMENTO DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA