



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
NÍVEL DOUTORADO

RONALDO BEZERRA DE QUEIROZ

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE IDOSOS E CUIDADORES SOBRE A
DOENÇA DE ALZHEIMER

JOÃO PESSOA - PB

2016

RONALDO BEZERRA DE QUEIROZ

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE IDOSOS E CUIDADORES SOBRE A
DOENÇA DE ALZHEIMER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, linha de pesquisa: Enfermagem e Saúde no Cuidado ao Adulto e Idoso como exigência para obtenção do título de doutor.

Área de Concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Linha de Pesquisa: Enfermagem e Saúde no Cuidado ao Adulto e Idoso.

Orientadora: Profa. Dra. Antonia Oliveira Silva

.

**JOÃO PESSOA/PB
2016**

Q3r Queiroz, Ronaldo Bezerra de.
 Representações sociais de idosos e cuidadores sobre a
 doença de Alzheimer / Ronaldo Bezerra de Queiroz.- João
 Pessoa, 2016.
 95f.
 Orientadora: Antonia Oliveira Silva
 Tese (Doutorado) - UFPB/CCS
 1. Enfermagem. 2. Cuidado - adulto e idoso. 3. Idosos -
 cuidadores. 3. Doença de Alzheimer.

UFPB/BC

CDU: 616-083(043)

RONALDO BEZERRA DE QUEIROZ

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE IDOSOS E CUIDADORES SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER

Trabalho apresentado e submetido à avaliação da banca examinadora como requisito para obtenção do título de Doutor do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba.

Aprovado em: 17 / 05 /2016.

BANCA EXAMINADORA



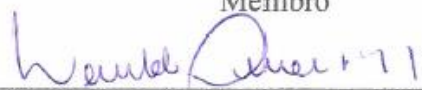
Prof. Dra. Antonia Oliveira Silva
Orientadora



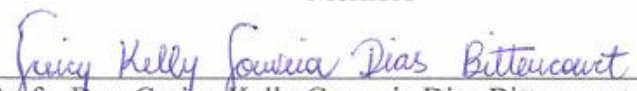
Prof. Dr. Luiz Fernando Rangel Tura (UFRJ)
Membro



Prof. Dra. Adriana Queiroga Sarmento Guerra (UFPB)
Membro



Prof. Dra. Lenilde Duarte de Sá (UFPB)
Membro



Prof. Dra. Greicy Kelly Gouveia Dias Bittencourt (UFPB)
Membro

Prof. Dra. Maria Djair Dias (UFPB)
Suplente

Prof. Dra. Gilka Paiva Oliveira Costa (UFPB)
Suplente

DEDICATÓRIA

Ao amor incondicional dos meus pais, que não pouparam esforços para que me mantivesse fiel aos meus ideais, sempre baseados na ética e no bom senso com o intuito de manter o bem comum.

A minha filha Ana Barbara como incentivo para vida acadêmica.

AGRADECIMENTOS

Meus agradecimentos primordiais ao criador, nosso Deus, pela oportunidade de chegar onde cheguei, que permitiu que meus objetivos e sonhos se tornassem realidade e que realmente sirvam para o bem.

À Profa. Dra. Antonia Oliveira Silva que na sua simplicidade, dinamismo e credulidade nas pessoas que norteiam sua vida conseguindo transcender na sua expansividade, acolhendo a todos que a cercam em prol do crescimento da ciência e consequentemente levando ao envolvimento do grupo no desenvolvimento dos trabalhos de pesquisa, indo além das relações de trabalho com sua benevolência que ultrapassa os limites esperados, surpreendendo a cada dia quem com ela convive. Com todos estes aspectos aliados ao seu bom caráter que permeia a ingenuidade é inevitável o crescimento pessoal e o aumento da admiração dos que se permitem aceita-la do mesmo modo que ela se entrega a cada um dos seus pares e alunos, tratando-os inexoravelmente com respeito e ternura que lhe é peculiar e invisível aos olhos, mas sentido pelos que embarcam e compartilham o seu trilhar. É perceptível a sua satisfação com o crescimento de seus orientandos, pela consciência de sua missão cumprida. Como gratidão não é algo que se consiga ensinar, expresso a minha gratidão.

À magnífica reitora Profa. Dra. Margareth Diniz por seus incentivos aos seus orientandos para pesquisa e todos que a procuram com esta finalidade, sinto esta gratidão.

Às professoras do programa: Lenilde, Maria Filha, Neusa, Mirian Nóbrega, Jordana, Valéria, Djair, Altamira, Júlia, Greicy, Adelaide, Sandra Almeida pessoas dedicadas e comprometidas com nosso crescimento acadêmico e que conseguiram passar algo mais do que conhecimentos. Aos demais professores da pós-graduação obrigado pelos ensinamentos

Aos professores da banca examinadora por aceitarem o desafio de fazer parte desta conquista.

Às colegas de turma pela colaboração e por dividirem as dificuldades durante o curso.

Às colegas de laboratório de pesquisa na divisão dos trabalhos e acolhimento encontrado em Luípa, Juliana, Tatyana Ataíde, Eliane, Milena, Olívia, Sônia Gusmão, Karol Lima e Samila.

Aos Superintendentes do Hospital Universitário Lauro Wanderley que facilitaram os horários de trabalho para que fosse cumprida a carga horária da pós-graduação.

Às diretoras do CRAS - UFPB nas pessoas das Dras. Cabiara e Virgínia que sempre priorizaram a conquista deste trabalho para o crescimento da nossa instituição.

Meus pais estarão sempre presentes em meus agradecimentos e lembrados em todos os momentos de conquistas e vitórias, mesmo eles estando em outra dimensão, com certeza ficariam honrados e satisfeitos com a realização dos sonhos de seus filhos.

À minha filha Ana Barbara pelo incentivo para realização deste objetivo e compreensão das ausências no transcorrer deste processo, e sentimento que me passa de satisfação a me ver obstinado em busca deste tão sonhado objetivo.

Agradeço aos meus irmãos pelo incentivo observado até mesmo no silêncio de seus lábios, pois sinto o orgulho e admiração que sentem ao me verem trilhando na vida acadêmica com determinação entre os percalços e vicissitudes atribulados do dia a dia a que somos submetidos.

À profa. Dra. Solange Costa que foi a primeira a me receber de braços abertos para este doutoramento orientando os caminhos a serem trilhados para entrar oficialmente nesta pós-graduação liberando-me para outra orientadora de sua confiança.

Nunca deixarei de ser grato à Profa. Dra. Liana Clébia minha amiga e orientadora de mestrado que me trouxe pessoalmente para esta pós graduação como quem traz um filho para o jardim de infância e lá vai deixá-lo para que comece a enfrentar os primeiros passos para socialização e crescimento acadêmico.

Ao prof. Dr. José Alberto Gonçalves *in memoriam* que sempre arguia e incentivava o desenvolvimento acadêmico.

À diretora do CAISI Maria José de Andrade Carneiro que valorizou e me acolheu no local da pesquisa, como também os profissionais: Maria Lucinete Gonçalves Braga (assistente social), Antonio da Silva Lima (enfermeiro), Tereza Cristina Mendes Félix da Silva (técnica de enfermagem), Tatjane (fisioterapeuta), Cibele Almeida (neuropsicóloga) que não mediram esforços para localizarem as pessoas para as entrevistas como pedia a minha metodologia.

Às alunas do PIVIC Ana Paula e Mayara na colaboração com o início da pesquisa.

Agradeço aos meus entrevistados que participaram dedicadamente numa troca de vivências e experiências inesquecíveis.

À minha amiga Madalena, reconhecida durante o curso de mestrado, que não mediu esforços na colaboração de alguns dados.

Aos amigos Carlos Rocco e Marcelo Falcone que contribuíram inesperadamente na organização dos dados e correções da formatação.

Aos funcionários da pós graduação Sr. Ivan, Nathaly pela disponibilidade e atenção a mim dispensada.

Às amigas e colegas do Serviço de Métodos Gráficos do HULW Edna, Janne e Cloris pelo incentivo.

Não poderia deixar de agradecer a todos que de alguma forma contribuíram para que este trabalho fosse realizado, para não correr o risco de esquecer aqui ser mencionado, mas sintam o sincero agradecimento.

Todos que contribuíram direta ou indiretamente na concretização deste sonhado objetivo de vida.

O meu muito obrigado!

LISTA DE ABREVIATURAS

ALCESTE - Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segment de Texte

BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

CAISI - Centro de Atenção Integral à Saúde do Idoso

CCS - Centro de Ciências da Saúde

CRAS - Centro de Referência e Atenção à Saúde

CHD - Classificação Hierárquica Descendente

DA - Doença de Alzheimer

FDG-PET - F-2-fluor-2deoxy-D-glicose

GIEPERS - Grupo Internacional de Estudos e Pesquisas sobre Envelhecimento e Representações Sociais

GNU GPL – General Public License

IRAMUTEQ - Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires

LASES - Laboratório de Saúde, Envelhecimento e Sociedade

LCR - Líquor cefalo-raquidiano

LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

MEDLINE - Medical Literature Analysis and Retrieval System Online

MEEM - Mini Exame do Estado Mental

NINCDS-ADRDA - National Institute of Neurologic and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer Disease and Related Disorders Association

OMS - Organização Mundial de Saúde

PIB-PET - MC-labelled Pittsburgh compound B

PIVIC - Programa Institucional de Voluntariado em Iniciação Científica

PPGENF - Programa de Pós Graduação em Enfermagem

PSEN1 - Presenilina 1

PSEN2 - Presenilina 2

P-Tau - Proteína Tau fosforilada

RS – Representações sociais

TALP - Teste da Associação Livre de Palavras

TRS - Teoria das Representações Sociais

TSH - Hormônio estimulador da tireoide

T-Tau – Proteína Tau total

UCE - Unidade de Contexto Elementar

UCI - Unidade de Contexto Inicial

VDRL - Venereal Disease Research Laboratory

UFPB - Universidade Federal da Paraíba

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1. Artigos levantados nas bases de dados sobre doença de Alzheimer e percepção do idoso	40
Quadro 2. Artigos levantados nas bases de dados sobre doença de Alzheimer e percepção do idoso.	41
Figura 1. Dendrograma com representações sociais sobre a doença de Alzheimer por idosos. João Pessoa, PB, 2014.	55
Figura 1. Dendrograma com representações sociais sobre a doença de Alzheimer por cuidadores. João Pessoa, PB, 2014.	70

QUEIROZ, Ronaldo Bezerra. **Representações sociais de idosos e cuidadores sobre a doença de Alzheimer**. 2016. 95f. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

RESUMO

Introdução. Na prática assistencial observou-se uma preocupação de idosos com a doença de Alzheimer (DA) que pode influenciar no seu modo ou qualidade de vida. O acometido da DA necessitará inevitavelmente de cuidador e esta atividade é permeada por dificuldades que com o tempo poderá alterar a saúde do cuidador. A teoria das representações sociais (TRS) enquanto uma modalidade do conhecimento e sistemas de interpretação da realidade organizam as relações do indivíduo com o mundo e orientam as suas condutas e comportamentos no meio social possibilitando conhecer como as pessoas pensam e se comportam frente a fenômenos conflituosos no seu cotidiano. **Objetivos:** identificar representações sociais (RS) sobre a doença de Alzheimer construídas por idosos sem a doença de Alzheimer; conhecer as RS construídas por cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer e explorar as RS sobre a DA segundo cuidadores de idosos com a DA e idosos sem a DA. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa exploratória em uma abordagem qualitativa. Quanto aos aspectos éticos o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba e aprovado sob o n°. 574.968 de 31/03/2014, CAAE-27670714.4.0000.5183. A amostra foi por conveniência com 50 cuidadores de idosos com a DA e 50 idosos sem esta doença, de ambos os sexos, que responderam uma entrevista semiestruturada. Os dados coletados foram organizados em um corpus, processados pelo *software* IRAMUTEQ e interpretados segundo o aporte teórico das RS. **Resultados e Discussão:** dos resultados obtidos após análise delineou-se três artigos: o primeiro trata de uma revisão integrativa da literatura sobre a percepção de idosos sobre a DA em que sinalizou a necessidade de desenvolvimento de estudos com o aporte teórico das RS; o segundo artigo aborda as RS construídas por idosos sem a doença de Alzheimer sobre a doença de Alzheimer em que os idosos falam sobre a DA; o terceiro artigo identifica as RS construídas por cuidadores de acometidos pela DA sobre a DA. **Considerações finais:** As RS construídas pelos cuidadores de pessoas com a DA observam-se dimensões subjetivas com conteúdos positivos e negativos. Diferem essas RS apreendidas nas falas dos idosos, com conteúdos próximos para descreverem a doença, expressam sentimentos de *tristeza* em muitas situações, assim como observam tais sentimentos nos familiares envolvidos. O comportamento dos idosos com a doença e suas palavras verbalizadas agressivamente influi no ato de cuidar deixando-os estressados. O grau de dependência do idoso sob seus cuidados associado ao abandono por parte de familiares e amigos têm implicações no estilo de vida do cuidador familiar que tem que se dedicar com mais afinco as suas atividades laborais, e por outro lado, quando há associação com restrições financeiras abandonam o lazer. Aspectos positivos foram relatados como o crescimento pessoal e afetivo desenvolvido no cuidar. Este estudo contribui para a reflexão e subsídio para o desenvolvimento de políticas públicas voltadas aos idosos e cuidadores; serve de estímulo para o incremento de capacitações profissionais abordando as necessidades apresentadas acerca da doença de Alzheimer.

Palavras chave: Idoso; Cuidadores; Doença de Alzheimer.

QUEIROZ, Ronaldo Bezerra. **Social representations of seniors and caregivers about Alzheimer's disease.** Thesis (Doctorate in Nursing) – Program of Post-Graduation in Nursing – Centre of Health Sciences, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2016, 95p.

ABSTRACT

Introduction: In medical practice it has been observed that elderly people have a concern about Alzheimer's disease (AD) that can influence their mode or quality of life. The patient with AD will inevitably need a caregiver and this activity is permeated by difficulties that with time can induce changes in their health. The theory of social representations is a form of knowledge and a reality understanding system that organize the individual's relations with the world and guide their conduct and behavior in the social environment, allowing people how to think and behave facing conflicting phenomena in their daily lives. **Objective:** To identify social representations of Alzheimer's disease built for elderly people without AD. To know the social representations built by caregivers of patients with Alzheimer's disease and to explore the social representations of Alzheimer's disease according to caregivers and elderly people without Alzheimer's disease. **Methodology:** It is an exploratory research on a qualitative approach. Regarding to the ethical aspects the project was submitted to the Research Ethics Committee of the University Hospital Lauro Wanderley the Federal University of Paraíba and approved under paragraph. 574,968 of 03/31/2014, CAAE-27670714.4.0000.5183. The sample for convenience with 50 caregivers of elderly with Alzheimer's disease and 50 elderly people without this disease, of both sexes, who answered a semi-structured interview. The collected data were organized in a corpus, processed by IRAMUTEQ software and interpreted according to the theoretical framework of social representations. **Results:** The results obtained after analysis delineated three articles: the first is an integrative review of the literature on the perception of older people about AD that signaled the need to develop studies with the theoretical framework of social representations. The second article discusses the social representations built by elderly people without Alzheimer's disease about Alzheimer's disease, in this article, the elderly talk about the AD; the third article identifies the social representations built by caregivers of patients with Alzheimer's disease, the caregivers talk about the AD. **Final Thoughts:** The social representations by caregivers of people with AD presented subjective dimensions with positive and negative content. The social representations captured in the speeches of the elderly were different but had similar content to describe the disease, they expressed feelings of sadness in many situations, as well as observe these feelings in the family involved. The behavior of elderly people with the disease verbalizing words aggressively influences the act of caring, leaving the caregivers stressed. The degree of dependency in their care associated with abandonment by family and friends of the elderly have implications for the lifestyle of the familiar caregiver who has to devote harder to their work, and on the other hand, when associated with financial restrictions they also abandon leisure. Positive aspects were reported as personal and emotional growth developed in care. This study contributes to reflection and subsidy for the development of public policies for the elderly and caregivers, as well as a stimulus to increase professional training to the needs brought about Alzheimer's disease.

Keywords: Aged; Caregivers; Alzheimer Disease.

QUEIROZ, Ronaldo Bezerra. **Representaciones sociales de las personas mayores y cuidadores sobre la enfermedad de Alzheimer**. 2016. 95f. Tesis (doctorado). Programa de Posgrado en Enfermería. Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa.

RESUMEN

Introducción: En la práctica médica, se encontró una preocupación de las personas de edad avanzada con la enfermedad de Alzheimer (EA) que puede influir en su modo o calidad de vida. El paciente con la EA, inevitablemente, tendrá cuidador y esta actividad está permeado por dificultades con el tiempo puede cambiar la salud del cuidador. La teoría de las representaciones sociales como un modo de conocimiento y sistemas de interpretación de la realidad organizar las relaciones del individuo con el mundo y guiar su conducta y comportamiento en el medio ambiente social que permita saber cómo piensan y se comportan frente a fenómenos que pueden causar conflictos en su vida diaria. **Objetivo:** Identificar las representaciones sociales sobre la EA construido por las personas de edad avanzada sin EA; conocer las representaciones sociales construidas por los cuidadores de personas mayores con EA y explorar las representaciones sociales sobre la EA de acuerdo a los cuidadores de ancianos con EA y las personas de edad avanzada sin EA. **Metodología:** Se trata de una investigación exploratoria en un enfoque cualitativo. En cuanto a los aspectos éticos, el proyecto fue presentado al Comité de Ética de Investigación del Hospital Universitario Lauro Wanderley la Universidad Federal de Paraíba y aprobados en el párrafo 574.968 de 31.03.2014, CAAE-27670714.4.0000.5183. La muestra fue por conveniencia con 50 cuidadores de ancianos con EA y 50 personas de edad avanzada y sin esta enfermedad, de ambos sexos, que respondieron a una entrevista semi-estructurada. Se organizaron los datos recogidos en un corpus, procesados por el software IRAMUTEQ e interpretados de acuerdo con el marco teórico de las representaciones sociales. **Resultados:** Los resultados obtenidos tras el análisis se realizó tres artículos: el primero es una revisión integradora de la literatura sobre la percepción de las personas mayores sobre la EA en el que señaló la necesidad de desarrollar estudios con el marco teórico de las representaciones sociales; el segundo artículo analiza las representaciones sociales construidas por personas de edad avanzada sin EA sobre la EA y los ancianos charla sobre la EA; el tercer artículo se identifican las representaciones sociales construidas por los cuidadores de ancianos con EA sobre la EA. **Consideraciones finales:** Las representaciones sociales de los cuidadores de personas con EA se observan dimensiones subjetivas con contenido positivo y negativo. Difieren estas representaciones sociales aprehendidos en los discursos de los ancianos, con un contenido similar para describir la EA, expresar sentimientos de tristeza en muchas situaciones, así como observar estos sentimientos en la familia participe. El comportamiento de las personas de edad avanzada con la EA y sus palabras verbalizadas de manera agresiva influye con el acto de cuidar dejándolos estresados. El grado de dependencia de los ancianos a su cargo asociado con el abandono por la familia y los amigos tienen implicaciones para el estilo de vida del cuidador familiar que tiene que dedicar más en sus actividades de trabajo, y por otro lado, cuando se asocia con restricciones financiera el cuidador deja de ocio. Aspectos positivos fueron reportados como el crecimiento personal y emocional desarrollado en el cuidado. Este estudio contribuye a la reflexión y la subvención para el desarrollo de políticas públicas para las personas mayores y cuidadores, así como servir de estímulo para el aumento de la formación profesional de atención de las necesidades provocadas por la EA.

Palabras clave: Anciano; Cuidadores; Enfermedad de Alzheimer.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	15
1 INTRODUÇÃO	18
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	22
2.1 Contextualizando a doença de Alzheimer	23
2.2 Teoria das Representações Sociais	26
3 METODOLOGIA.....	31
3.1 Tipo de Estudo.....	32
3.2 Descrição do Campo de Pesquisa.....	32
3.3 Participantes do Estudo	32
3.4 Aspectos Éticos do Estudo	33
3.5 Instrumento para coleta de dados	33
3.6 Análise dos dados	33
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
4.1 Artigo 1.....	37
4.2 Artigo 2.....	47
4.3 Artigo 3.....	64
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	82
REFERÊNCIAS	85
Apêndice A	88
Apêndice B	89
Apêndice C	90
Apêndice D	92
Anexo A.....	94

Como médico neurologista e com mestrado em produtos naturais e sintéticos bioativos - área farmacologia - concluído em 2011, direcionei-me no doutorado a estudar o envelhecimento.

Passei a fazer parte do Grupo Internacional de Estudos e Pesquisas sobre Envelhecimento e Representações Sociais (GIEPERS), inserido no Laboratório de Saúde, Envelhecimento e Sociedade – LASES, após cursar a disciplina Práticas e Representações Sociais em Saúde vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF/CCS/UFPB), que permite a interdisciplinaridade.

Trazendo a experiência clínica em neurologia onde verifiquei a preocupação de idosos com a doença de Alzheimer foi possível apropriar-se da Teoria das Representações Sociais como aporte teórico, garantindo o ineditismo exigido em um trabalho de tese.

O processo do envelhecimento é marcado por mudanças biológicas, sociais e psicológicas, dentre estas, especialmente os déficits cognitivos, entre eles as alterações da memória. Também é frequente o aparecimento da depressão e da demência durante esse processo, sendo a doença de Alzheimer (DA) a mais frequente entre as demências⁽¹⁾.

A doença de Alzheimer pode ser definida como uma demência de início gradual e de declínio cognitivo contínuo, com comprometimento da memória e de outra área cognitiva, na ausência de outras doenças que podem causar déficits progressivos na memória e cognição⁽¹⁾.

A elevação da expectativa de vida da população foi acompanhada pelo crescente número de casos de demência entre as pessoas idosas. Buscando um envelhecimento onde haja qualidade de vida dos idosos com demências, se faz necessário diagnóstico precoce e um tratamento adequado, isso influi em um aumento significativo nas pesquisas nesta área, as quais têm subsidiado melhorias no atendimento a pessoa idosa, avanços nos tratamentos, com consequente qualidade de vida desses indivíduos⁽²⁻⁶⁾.

A medicina tem avançado no que diz respeito ao tratamento da pessoa idosa com a DA, entretanto, o comprometimento funcional e a perda da memória, requerem cuidados significativos, sendo os familiares, os principais responsáveis por esta demanda. O cuidado tem especificidades em cada uma das fases da doença, sendo importante a manutenção da rede de suporte familiar, pois o idoso necessitará cada vez mais de atenção. O problema é a sobrecarga, advinda da responsabilidade no processo do cuidado e muitas vezes, apenas um familiar termina sendo o cuidador principal. Esse acúmulo provoca problemas de saúde para o cuidador e geralmente interfere na condução do cuidado ao idoso⁽⁷⁻⁹⁾.

Neste sentido, esta temática é de relevância científica e social, por estudar uma doença que carece de grandes investimentos no campo da pesquisa com uma produção científica para embasar o cuidado e, de grande impacto para saúde da pessoa idosa, por pontuar dimensões para um atendimento singular para o idoso com DA.

Assim, este estudo encontra-se estruturado em cinco partes distintas: a primeira contempla a **introdução** em que se aborda a construção do objeto de estudo evidenciando o problema, justificativa, questões de investigação e os objetivos do estudo; a segunda parte destaca a **fundamentação teórica** com algumas considerações sobre a doença de Alzheimer e a teoria das representações sociais; a terceira compreende a **metodologia** em que se descreve o tipo de estudo, local, os participantes da pesquisa, o instrumento utilizado para coleta de dados e análise dos dados; a quarta parte traz os **resultados e discussão**, apresentados em forma de artigos originados da pesquisa; e a última parte contém as **considerações finais** que apresenta uma síntese dos dados apreendidos e a importância da pesquisa para o campo da saúde.

1 INTRODUÇÃO

Atualmente há uma preocupação acentuada de idosos sem a doença de Alzheimer, os quais sem qualquer tipo de demência e que ainda desfrutam de um ambiente familiar, ao se verem diante da possibilidade de perda de memória e sua interferência em sua qualidade de vida, procuram a assistência de profissionais de neurologia. Esse fato está diretamente relacionado com o aumento da expectativa de vida que permite que se atinja com mais frequência à idade em que o déficit cognitivo mínimo acontece. Este distúrbio cognitivo será considerado normal desde que este déficit não interfira nas atividades da vida social e laboral⁽¹⁾.

O surgimento de legislação que dispõe sobre a política nacional do idoso (Lei nº 8.842/94) possibilitando a pessoa idosa direitos como também buscando garantir um envelhecimento saudável, antes nunca estipulados, deve-se em parte ao crescimento das pesquisas a cerca do envelhecimento. Evidencia-se que as pesquisas nesta área têm favorecido subsídios para valorização e qualidade de vida da pessoa idosa. Há de se ressaltar também que o número de transformações propiciadas pelo desenvolvimento da tecnologia e da medicina, está diretamente relacionado com a elevação da expectativa de vida da humanidade e com o consequente aumento da população envelhecida no mundo⁽²⁾.

Para alguns autores o conceito cronológico de envelhecimento deve ser associado ao contexto bio-psico-social e cultural. Considera-se que o envelhecimento seja bem sucedido, quando representa não apenas a ausência de enfermidades, mas também a manutenção das condições de autonomia e de funcionalidade⁽³⁾.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) adotou o termo “envelhecimento ativo” que abrange mais que um envelhecimento saudável, envolvendo os cuidados com a saúde, seu estado psicológico, seu nível de dependência, suas crenças, suas relações sociais e o ambiente que se encontram⁽⁴⁾.

Com o envelhecimento ocorrem mudanças psicológicas, especialmente déficits cognitivos, entre eles alterações da memória e inclusive é frequente a manifestação de depressão e demência, dentre elas a mais frequente é a Doença de Alzheimer (DA). Esta é definida como uma demência de início gradual e de declínio cognitivo contínuo, com comprometimento da memória e de outra área cognitiva, na ausência de outras doenças que podem causar déficits progressivos na memória e cognição⁽⁵⁾.

A pessoa idosa com a DA vai precisar de maiores cuidados devido ao comprometimento funcional e com isto surge o imprescindível cuidador. O cuidado vivenciado, principalmente pelos cuidadores de familiares, é uma experiência muito pessoal,

depende da fase da doença, da qualidade da rede de suporte familiar, das relações dos membros de cada família e da forma como cada família enfrenta esta situação. A sobrecarga do cuidador que está envolvido no processo de cuidado pode ocasionar estresse, interferindo na manutenção da sua saúde e prejudicando a condução do cuidado ao idoso⁽⁷⁾.

O familiar que assume a função de cuidador, geralmente é do sexo feminino, cônjuge ou filha, que muitas vezes irá assumir a tarefa de cuidar do idoso com DA, para o que provavelmente não terá recebido nenhum preparo ou treinamento específico, com subsequente ônus físico, psicológico, social e financeiro, o que poderá repercutir na qualidade da assistência ao idoso⁽⁸⁾.

Os meios de comunicação aliados ao aumento da expectativa de vida determinam um conhecimento maior por parte dos idosos sem a doença de Alzheimer, que com o envelhecimento aumenta o risco de contrair a DA, o que explica, em parte, a sua procura pelos serviços de neurologia de forma mais frequente e com isto vislumbra-se a possibilidade da realização de um número maior de investigações nesta população.

Um ponto a ser considerado para justificativa deste estudo foi quando se realizou uma revisão integrativa sobre o tema, verificou-se pouca produção de conhecimento com relação ao objeto de estudo - a doença de Alzheimer, centrada no referencial teórico das representações sociais, configurando uma lacuna neste conhecimento, isto por não se encontrar um estudo que mostre as relações do cuidador e da própria pessoa idosa contextualizada socialmente capaz de orientar as suas condutas e comportamentos no meio social⁽⁹⁾.

A Teoria das Representações Sociais (TRS), pela sua particularidade de constante construção e dinamismo, tem sido utilizada na compreensão das práticas de saúde, uma vez que se constitui em sistemas de interpretação da realidade e, por isso, rege as relações dos indivíduos com o mundo e com os outros, orientando os seus comportamentos e as suas relações sociais. Daí fundamenta-se a necessidade da realização desse estudo, sobre a DA por pessoa idosa e por cuidadores de pessoa idosa com doença de Alzheimer, subsidiado na TRS por sua importância decorrentes de implicações psicossociais e culturais associadas a esta doença capaz de sinalizar propostas singulares mais efetivas capazes de oferecer melhores condições de vida à pessoa idosa.

As lacunas na literatura requerem que sejam realizadas pesquisas numa população de idosos sem a doença de Alzheimer, pois elas servirão para se pontuar dimensões importantes sobre a doença de Alzheimer do ponto de vista do idoso, se este conhecimento gera alterações

no cotidiano e com isto, tentar oferecer em contrapartida intervenções no campo de pesquisa como também contribuir na elaboração de propostas em políticas de saúde. Por este prisma, faz-se necessário que os profissionais de saúde fiquem atentos no sentido de conhecer o contexto do processo de cuidado ao idoso demenciado, para que se possam estabelecer estratégias de suporte social.

Justifica-se a relevância científica e social desta pesquisa por ser este estudo importante para o campo da Gerontologia, uma vez que investiga representações sociais sobre a doença de Alzheimer construídas por pessoa idosa sem DA, e por cuidadores de pessoa idosa com DA, pois são realidades bem presentes no cotidiano da sociedade, que pouco discute sobre os impactos destes fenômenos no envelhecimento populacional.

Observando o propósito de criar alternativas de intervenção e propor ações e políticas na área da saúde, buscando atender às demandas tanto desta população envelhecida como dos cuidadores de pessoa idosa com a DA.

Logo, questiona-se: O que pensam os idosos sem a doença de Alzheimer e cuidadores de idosos com a DA sobre esta doença? Existe diferenciação de representações sociais de pessoa idosa sem DA e de cuidadores de pessoa idosa com a doença de Alzheimer?

Para responder tal questionamento este estudo tem os **objetivos** de:

- Identificar representações sociais sobre a doença de Alzheimer construídas por pessoa idosa sem a doença de Alzheimer;
- Conhecer representações sociais construídas por cuidadores de pessoa idosa com a doença de Alzheimer;
- Explorar representações sociais sobre a doença de Alzheimer construídas por cuidadores de pessoa idosa com a doença de Alzheimer e por pessoa idosa sem a doença de Alzheimer.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Contextualizando a doença de Alzheimer

No início do século XX já se sabia que o envelhecimento constituía um dos principais fatores de risco para a arteriosclerose. Mais um pouco e a arteriosclerose já era considerada um dos principais fatores de risco para a demência senil. Predominava a visão que a demência arteriosclerótica resultava de um estrangulamento gradual do suprimento sanguíneo para o cérebro. Assim o termo “esclerosado” (originário da arteriosclerose) tornou-se o adjetivo mais popularmente utilizado para se referir a pessoas dementes. Desta forma, as demências vasculares assumiam-se como sendo ocorrências mais comuns do que as doenças primariamente degenerativas, noção que se inverteu a partir da década de 1970, quando se passou a assumir a DA como a forma de demência mais comum, ao menos no mundo ocidental⁽⁵⁾.

O conceito de demência vascular (DV) ainda é nebuloso, carecendo de melhor especificidade⁽⁵⁾. No final do século XX, com o conhecimento de que a DA poderia coexistir com a DV e, por conseguinte, com a criação do conceito de “demência mista”, seus limites ficaram ainda menos precisos⁽¹⁰⁾.

A importância de Aloisius Alzheimer recai no fato de ele ter sido o primeiro a descrever alterações histopatológicas específicas (os emaranhados neurofibrilares e placas amiloides), entretanto, as placas amilóides já haviam sido descritas por Oskar Fischer em 1907, e associá-las a tal doença. Ressalta-se o fato que Pinel, Esquirol e outros já haviam proporcionado boas descrições clínicas de demência⁽¹¹⁾; porém, foi Emil Kraepelin, chefe do grupo de pesquisa, quem decidiu homenagear Alzheimer dando-lhe o nome à doença. Esse pesquisador diferenciou a doença de Alzheimer da demência senil, situando-a como uma demência exclusivamente pré-senil. Até a década de 60 a DA era considerada rara, mas, a partir da publicação do trabalho seminal de Blessed, Tomlinson e Roth (1968) tornou-se evidente a correlação entre a gravidade da demência da idade avançada e os achados neuropatológicos característicos da DA⁽¹²⁾. Além disso, foi se percebendo de maneira gradual que antiga demência senil e a DA pré-senil partilhavam o mesmo quadro clínico e histopatológico.

Em 1976 foram aglutinados os dois conceitos em um só com o termo “demência senil do tipo Alzheimer”. Portanto a DA saiu de uma condição de rara para transforma-se numa epidemia nos dias atuais^(13,14). Cresceram os números de publicações, na década de 60 tínhamos 18 artigos publicados e na década de 2000 a 2010 passaram para 52.045 indexados no PubMed⁽¹⁰⁾.

A doença de Alzheimer é a principal causa de demência e é definida como uma condição que provoca deficiência cognitiva progressiva, onde a memória é a parte mais afetada, principalmente a capacidade de reter novas informações, mas na medida em que a doença evolui outras funções cognitivas como: orientação, linguagem, julgamento, função social e habilidades de realizar tarefas motoras (praxias) também declinam⁽¹⁵⁾.

As principais alterações neuropatológicas da DA são: perda neuronal (perda de neurônios na camada superficial do córtex), redução dos números de sinapses, presença de placas senis neuríticas (extracelulares) e pelos emaranhados neurofibrilares (intracelulares, principalmente). A proteína Tau, encontrada dentro dos emaranhados neurofibrilares, é quimicamente modificada e em cérebros com DA ela é fosforilada. O acúmulo anormal da proteína beta-amilóide pode causar perda celular. Na DA o aumento de depósito de amilóide no cérebro é muito característico; ela é depositada no tecido cerebral e em vasos sanguíneos ocorrendo, principalmente, nas regiões parietal e temporal com algumas extensões nas áreas frontais. Há relatos de que os enovelados neurofibrilares correlacionam-se de acordo com a gravidade da demência e a densidade sináptica tem sido considerada como tendo uma correlação inversa com a seriedade da demência em algumas regiões cerebrais. O nível de escolaridade parece aumentar a densidade sináptica e isso pode ter um efeito protetor contra as alterações cognitivas na DA⁽¹⁶⁾.

Os déficits cognitivos, principalmente os distúrbios da memória, caracterizam-se por uma deficiência da neurotransmissão colinérgica (os neurônios do hipocampo tendem a morrer primeiro), existindo uma perda da acetilcolina (um dos principais neurotransmissores do hipocampo) por todo o córtex de indivíduos com DA. A noradrenalina, a somatosina, a dopamina, a serotonina e o neuropeptídeo “Y” também estão diminuídos⁽¹³⁾.

A grande maioria dos casos de DA é de ocorrência esporádica. As formas familiares, em que há padrão de herança autossômica dominante também são descritas e chegam a 5% do total dos casos. Já foram identificados mutações nos cromossomos 1, 14 e 21, condicionando o início dos sintomas usualmente antes dos 65 anos (DA pré-senil). No cromossomo 21 encontra-se o gene que codifica a proteína precursora do amilóide. Os cromossomos 14 e 1 relacionam-se com as proteínas pré-senilinas 1 e 2 respectivamente. Cerca de 50% dos casos de DA familiar decorre de mutações no gene pré-senilina 1, no cromossomo 14. Presença do alelo $\epsilon 4$ do gene da apolipoproteína E (proteína plasmática relacionada com o transporte do colesterol) aumenta o risco de desenvolvimento da doença em duas a três vezes^(17;18).

O requisito primário para o diagnóstico de demência é a evidência de um declínio tanto na memória quanto no pensamento, o qual é suficiente para comprometer atividades pessoais da vida diária preenchendo os critérios de DA provável, segundo o National Institute of Neurologic and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) que são: Presença de demência estabelecida por teste objetivo (MEEM – mini exame do estado mental- com escore entre 12 e 24 para pacientes com mais de 4 anos de escolaridade ou entre 8 e 21 para pacientes com até 4 anos de Escolaridade); prejuízo da memória e de pelo menos uma outra função cognitiva (linguagem ou percepção, por exemplo); piora progressiva da sintomatologia; ausência de distúrbio do nível de consciência; início dos sintomas entre 40 e 90 anos, mas mais freqüentemente após os 65 anos; tomografia computadorizada do crânio ou ressonância nuclear magnética do encéfalo e exames laboratoriais que afastem outras doenças frequentes nos idosos que possam provocar disfunção cognitiva: hemograma (anemia, sangramento por plaquetopenia), avaliação bioquímica (dosagem alterada de sódio, potássio, glicose, ureia ou creatinina), avaliação de disfunção tireoidiana (dosagem de TSH), sorologia para lues (VDRL) e nível sérico de vitamina B12⁽¹⁹⁾.

No envelhecimento normal ocorre um comprometimento cognitivo leve que pode surgir por volta da sexta década de vida onde há uma diminuição global das atividades cognitivas incluindo a memória, linguagem, atenção, habilidades visuoespaciais e funções executivas; e por outro lado com função normal nas atividades de vida diária. Esta fase do envelhecimento pode ser confundida com o comprometimento inicial da doença de Alzheimer ou doença de Alzheimer prodrômica⁽²⁰⁾.

Desde 2007 as recomendações do National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup incluem-se nos critérios para diagnóstico da DA na fase prodrômica a evidência de biomarcadores (Ressonância nuclear magnética estrutural, neuroimagem molecular com PET (F-2-fluor-2deoxy-D-glicose, (FDG-PET) ou C-labelled Pittsburgh compound B (PIB-PET)) e concentrações aumentadas no líquido cefalo-raquidiano (LCR) das proteínas Beta Amiloide, Tau total (T-Tau) e Tau fosforilada (P-Tau). Estas pesquisas no LCR para alguns autores presumem o risco aumentado para a doença. Em 2011 os critérios para o diagnóstico da demência da doença de Alzheimer típica abrangem indivíduos assintomáticos⁽²¹⁾.

O diagnóstico definitivo para a doença é dado por meio de exame neuropatológico após a morte do paciente, detectando a presença de placas senis e emaranhados neurofibrilares. Os biomarcadores tentam antecipar os achados na neuropatologia⁽²²⁾.

O tratamento atual de paciente com DA visa à manutenção da qualidade de vida, melhorando a função e a independência, minimizando as perdas cognitivas e tratando as alterações do humor e comportamento. A abordagem do tratamento deve ser global dentro do possível multiprofissional e multidisciplinar, incorporando tratamento não farmacológico e farmacológico. O tratamento baseado na hipótese colinérgica da doença de Alzheimer, evidenciada pela perda de neurônios colinérgicos centrais, atividade reduzida da colinacetiltransferase em cérebro de pacientes com Alzheimer e pela correlação de déficit colinérgico e prejuízo da função cognitiva. Os inibidores da acetilcolinesterase foram testados com um modesto benefício comprovado: Rivastigmina, Donepezil e Galantamina, evitando a progressão no primeiro ano do tratamento⁽²³⁾.

2.2 Teoria das Representações Sociais

As Representações Sociais refere-se a uma teoria que explica a relação recíproca entre indivíduo e sociedade. Formulada no final da década de 1950 por Serge Moscovici a partir da tentativa de explicar uma multiplicidade de fenômenos sociais rompendo definitivamente com o conceito de representações coletivas proposta por Emile Durkheim em 1912. Somente nos anos 1970 que a teoria das representações sociais (TRS) conseguiu suscitar o interesse na pesquisa, em outros domínios como a Sociologia, Antropologia, Filosofia e História⁽²⁴⁾. Na pesquisa em saúde tendo como fundamentação a TRS, no Brasil, destaca-se a Enfermagem amplamente socializada, como também a área da educação⁽²⁵⁾.

De acordo com Moscovici (2012), as representações sociais podem ser entendidas como uma modalidade do conhecimento, enquanto sistemas de interpretação da realidade que organizam as relações do indivíduo com o mundo e orientam as suas condutas e comportamentos no meio social. Este sistema de interpretação é solidificado nas formas de comunicação social possibilitando que os sujeitos, ao permitirem interiorizar suas experiências, práticas sociais e os modelos de conduta adotados, construam e apropriem-se dos objetos/fenômenos socializados⁽²⁶⁾.

Quando se considera a teoria das representações sociais nos estudos de processos em saúde propicia a compreensão como os entendimentos e os modos de pensamentos são construídos durante a vida dos indivíduos, pela experiência dos grupos, pelos saberes,

expressos em parte, nas práticas sociais, poderiam ser transferidos e transformados para servir o cotidiano de todos⁽²⁷⁾. Levando em consideração o expressivo fenômeno do envelhecimento populacional torna-se imprescindível conhecer o que se pensa desta fase da vida e as doenças que acompanham este processo entre as pessoas idosas e cuidadores, a fim de compreender comportamentos sobre objetos no campo da saúde e assim oferecer práticas relativas a esta área capazes de delinear um envelhecimento ativo. Como também compreender as relações das representações destes fenômenos com as práticas sociais cotidianas, o que é necessário entender para intervir neste processo⁽²⁸⁾.

Ao estudar as representações sociais de um fenômeno ou objeto se consegue realizar uma análise de processos onde os indivíduos, ao interagirem socialmente, constroem teorias sobre estes objetos sociais ou fenômenos que forjam as comunicações e a organização de comportamentos com práticas que se orientam no entendimento de teorias científicas quanto de dimensões culturais, ideológicas, experiências e comunicação cotidiana⁽²⁹⁾.

As representações sociais caracterizam-se como um processo criativo com elaborações cognitivas e simbólicas. Entretanto, as representações sociais não são homogêneas e compartilhadas por toda a sociedade, explicado pelo fato de serem compartilhadas na heterogeneidade da desigualdade social onde, provavelmente, a chegada da informação causará debates que terão focos diferenciados causados pelo grau de entendimento que a desigualdade social causa⁽³⁰⁾.

Neste sentido, as representações sociais apresentam cinco características essenciais na sua formação: primeiro, toda representação é sempre a representação de um objeto; segundo, a mesma possui um caráter de imagem e a propriedade de poder intercambiar o sensível e a idéia, a percepção e o conceito; a terceira por possui um caráter simbólico e significante; a quarta característica por possuir um caráter construtivo e a quinta por ter um caráter autônomo e criativo⁽³¹⁾. Desta forma, pode-se reconhecer em sua base que pensamento social está diretamente relacionado a eventos concretos da prática social⁽³²⁾.

Compreendida como fenômeno psicossocial, inicialmente as representações sociais respondem a duas funções como contribuir com os processos de formação de condutas e de orientação das comunicações sociais, que sem dúvida, a função mais importante de tornar familiar o que não é familiar. Em outras palavras, o não familiar se torna familiar como o seu uso em conversas e em interações entre outros membros do grupo⁽³³⁾.

Com a evolução da teoria, Abric em 1994, acrescentou a terceira e quarta funções. A terceira função, a identitária que permite salvaguardar a imagem positiva do grupo e sua

especificidade tendo como exemplo o grupo tem que ter identidade positiva como mulheres que amam demais, como grupo de obesos etc. A quarta função, a justificadora que permite aos atores manterem ou reforçarem os comportamentos de diferenciação social, nas relações entre os grupos para o que posteriormente justifique as tomadas de posição e dos comportamentos⁽²⁴⁾.

Nesse sentido, para Moscovici o senso comum é uma forma de conhecimento que orienta condutas e se comporta como fonte produtiva de estudos para compreensão dos fenômenos do cotidiano⁽²⁴⁾.

Para Moscovici o senso comum é denominado como universo consensual, apesar de não ter compromisso com a realidade objetiva dos fatos, de não se preocupar com a comprovação, é capaz de justificar e orientar comportamentos de um grupo ou de uma sociedade. A teoria das representações sociais define os parâmetros de uma análise científica do que se chama senso comum, atribuindo uma lógica a esse conhecimento que tem uma organização psicológica autônoma⁽²⁴⁾.

Moscovici (2004) afirma que as representações sociais ocorrem mediante dois processos: a ancoragem e a objetivação. A ancoragem é o que nos permite que algo pouco familiar, que aguça nossa curiosidade, seja incorporado ao nosso sistema de conhecimento e desta forma comparado com o que consideramos outro conhecimento prévio. Objetivação é o processo pelo qual conceitos abstratos tornam-se experiências concretas, palpáveis. As representações sociais se encontram na linha divisória entre o conhecimento científico (universo reificado) e o conhecimento popular ou do senso comum (universo consensual)⁽³¹⁾.

Nas representações sociais a comunicação social constitui uma dimensão importante para construção. São envolvidas em um movimento contínuo das ondas de comunicação. Elas circulam nos discursos de idéias e de imagens, que se materializam nas condutas. Existem sistemas de comunicação indutores das representações: difusão, a propagação e a propaganda. A difusão corresponde à edificação das condutas de opinião. A propagação corresponde às atitudes. A propaganda corresponde aos estereótipos. O estereótipo consiste numa resposta que é ao mesmo tempo, genérica, rígida e reducionista à simplificação dos fatos⁽²⁴⁾.

As representações sociais podem ser de três tipos: hegemônicas, emancipadas e polêmicas⁽³²⁾: *hegemônicas* são as representações sociais mais consensuais, equivalentes as representações coletivas de Durkheim, que não podem ser questionadas, objetivadas nas estruturas e instituições de cada sociedade. Compreende a representação do indivíduo como ser autônomo e livre está de tal forma objetivada nas instituições sociais que deixou de ser

vista como uma percepção ou um valor e passou a ser encarda com um fato incontroverso⁽³²⁾. As representações sociais *emancipadas* são produzidas pela interação e debate de idéias, e são partilhadas em maior ou menor grau por diferentes grupos. Elas emergem da cooperação e da negociação e são muito plásticas, estas representações são as que devem ser evidenciadas nos estudos de determinados objetos, a exemplo da saúde, constituindo um tipo importante a ser estudada na vida cotidiana⁽³²⁾. As representações sociais *polêmicas* são aquelas que resultam do conflito entre visões opostas de grupos opostos, tais como partidos políticos, outras sociedades, não constituindo tipo de representação importante a ser explorada⁽³²⁾.

De acordo com Sá (2002), Moscovici estabelece três dimensões que estruturam as representações: *informação*, *atitude* ou posicionamento do sujeito frente ao objeto de representação e *imagem* ou campo de representação. A informação se refere ao que o grupo tem de conhecimento tanto em quantidade como em qualidade sobre o objeto possuído; já a atitude é uma das dimensões mais importante e mais presentes entre os grupos, como: a orientação positiva, negativa ou neutra em relação ao objeto da representação, constitui a parte mais arcaica e existe mesmo quando a informação é limitada; e, o campo de representação ou imagem é pouco organizado, que é a associação de ideia ou imagem selecionada e acerca de um objeto da representação, criando uma imagem⁽³⁴⁾.

A grande teoria ou abordagem processual é o principal eixo de análise apresentado por Moscovici, Denise Jodelet, como seguidora dessa perspectiva e considera representação social como uma forma de conhecimento prático que é construído e compartilhado por um grupo social ligando assim, o sujeito ao objeto, ou seja, a experiência a partir da qual este é produzido. Estes sujeitos cercam sua realidade a partir do seu sistema de valores. No que tange ao objeto de pesquisa nessa abordagem, o estudo pode se dá por meio material ou ideal de natureza social, em que a representação se encontra a partir de simbolização ou de interpretação^(27,34).

A origem das Abordagens Genética de Willen Doise e a Dialógica de Ivana Markova estão nas teses de Moscovici⁽³³⁾.

A abordagem genética ou societal se baseia nos preceitos sociológicos, elaborada com uma leitura atenta dos primeiros trabalhos de Moscovici sobre as representações sociais, as quais são princípios geradores de tomadas de posição em decorrência na inserção específica em conjunto de relações sociais que organizam os processos simbólicos que interfere nessas relações^(27,34). Foca-se na relação regulatória do meio social no sistema cognitivo. A mente não funciona somente com base na estrutura abstrata e nos mecanismos cognitivos na vida

cotidiana, mas também num processo normativo que verifica e regula o que é produzido pelo sistema cognitivo⁽³³⁾.

A abordagem dialógica argumenta que a TRS pertence a um conjunto de abordagens teóricas fundamentadas com base em uma epistemologia de natureza dialógica. Essa epistemologia dialógica leva a uma abordagem co-construtivista que enfatiza a reconstrução das mensagens culturais pelos indivíduos de formas novas e heterogêneas⁽³³⁾.

Ressalta-se que os trabalhos que levaram a um tratamento de base idealógica da TRS permitiram identificar uma relação entre os fenômenos sociais e *themata*. Os *themata* são conjuntos de conceitos gerais, de idéias-força arraigadas na memória coletiva de um grupo. De acordo com Moscovici os *themata* são fragmentos de conhecimentos ou crenças partilhadas que as pessoas falam explicitamente ou implicitamente aceitando-os como verdade⁽³³⁾.

Jean-Claude Abric no ano de 1976 através da sua tese de doutorado intitulada *Jeux, conflits et représentations sociales* na Université de Provence, propôs explorar a estrutura interna das representações sociais. O referido autor, considera que toda representação social além de ser hierarquizada, se estrutura a partir de um núcleo central constituído diante de um ou alguns elementos que dão à representação o seu significado, a representação é organizada em torno de um componente central^(27,34). O núcleo central de uma representação tem duas funções e uma propriedade. A primeira é a função de gerar, onde o núcleo central é o elemento através do qual o significado dos outros elementos constitutivos da representação se cria ou se transforma. A segunda função organizadora, nessa o núcleo central determina a natureza das ligações que unem por meio delas os elementos de uma representação.

O núcleo central tem propriedade de estabilidade por ser constituído dos elementos mais estáveis e mais resistentes à mudança da representação. Ao redor do núcleo central organizam-se os elementos periféricos, que constituem a maior parte do conteúdo da representação, a sua parte mais acessível. Esses estão em relação direta com o núcleo central e correspondem às opiniões, descrições, estereótipos ou crenças que dizem respeito a esse núcleo central. Posteriormente outros autores como Flament em 1987, Bonardi e Rossiau em 1999 atribuem outras funções aos elementos periféricos⁽³³⁾.

3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo exploratório, em uma abordagem qualitativa em que se priorizou a fala dos sujeitos e as suas vivências, subsidiado no aporte teórico das representações sociais.

3.2 Descrição do Campo de Pesquisa

O estudo foi realizado no município de João Pessoa, Paraíba - Brasil, tanto por conveniência como no CAISI - Centro de Atenção Integral à Saúde do Idoso, João Pessoa-PB. O CAISI oferece atendimentos ambulatoriais nas áreas de angiologia, cardiologia, endocrinologia, geriatria, ginecologia, gastroenterologia, neurologia e reumatologia, além de grupos operativos, que estimulam e incentivam os participantes a convivência e recreação em grupo. Disponibiliza outros atendimentos, como nutricionista, psicólogo, fisioterapia, assistência farmacêutica. A escolha deste local de pesquisa baseou-se na busca de cuidadores de pessoa idosa e por idosos sem a doença de Alzheimer que comparecem a este centro e realizam atividades físicas e treinamentos neurocognitivo para idosos saudáveis. Este serviço também propiciou o acesso a cuidadores de idosos, por haver atendimento médico ambulatorial a pacientes com doença de Alzheimer que em geral estão acompanhados de seus cuidadores.

3.3 Participantes do Estudo

Participaram deste estudo 100 colaboradores, distribuídos em dois grupos: 50 idosos formando o grupo I e com 50 cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer que integraram o grupo II, selecionados aleatoriamente e que aceitaram participar do estudo escolhidos por conveniência, de ambos os sexos. A coleta de dados se deu por meio de entrevistas, gravadas no período de 01 de abril a 30 de novembro de 2014.

Os critérios de inclusão dos idosos sem doença de Alzheimer foi não serem acometidos por esta doença e aceitassem participar do estudo e para os cuidadores de pessoa idosa com DA foi que aceitassem participar do estudo.

3.4 Aspectos Éticos do Estudo

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba e aprovado sob o nº. 574.968 de 31/03/2014, CAAE-27670714.4.0000.5183 (Anexo A). Deste modo, antes do início de cada entrevista os participantes assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndices A e B), em atendimento aos critérios de pesquisa envolvendo seres humanos, conforme preconiza a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sobre pesquisas envolvendo seres humanos⁽³⁵⁾.

3.5 Instrumento para coleta de dados

Para coleta de dados utilizou-se uma entrevista semiestruturada com especificidades para cada grupo, idoso e cuidador (Apêndices C e D) e contemplando três partes: Teste da Associação Livre de Palavras (TALP), com o termo indutor: «doença de Alzheimer»; na segunda parte, utilizou-se questões específicas, para esta pesquisa subsidiadas na TRS e, a parte três contemplou as variáveis sócio demográficas: sexo; idade; tempo de cuidador; informação sobre familiar com doença de Alzheimer; grau de escolaridade; religião e renda mensal em salários mínimos.

As entrevistas foram feitas com idosos e cuidadores de idosos com doença de Alzheimer com uso do gravador de voz. Para acesso aos idosos e cuidadores de idosos com doença de Alzheimer houve a colaboração dos funcionários do CAISI como enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistente social, psicóloga e fisioterapeuta para identificar os cuidadores que aguardavam consulta médica para o idoso sob seus cuidados, momento em que se fazia a primeira abordagem e convite a participar da pesquisa após apresentar os objetivos do estudo. Os idosos eram abordados antes ou depois de suas atividades no serviço.

3.6 Análise dos dados

O material empírico resultado das entrevistas foram transcritos, sendo digitados em arquivo de texto Word do Microsoft Office 2003 para formação do *corpus*, após preparo do material coletado que foram transcritos na íntegra no arquivo de texto do programa OpenOffice 4.0.0, em que se iniciou a criação do *corpus* e o material processado pelo

software de Análise Textual IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*)⁽³⁶⁾.

O *software* IRAMUTEQ é gratuito e foi desenvolvido sob a lógica do *open source*, licenciado por GNU GPL (v2), tendo por base o ambiente estatístico do *software* R e a linguagem *python* para realizar distintos tipos de análises textuais: a lexicografia básica (cálculo de frequência de palavras) e as análises multivariadas (classificação hierárquica descendente e análises de similitude). O *software* ainda disponibiliza a distribuição do vocabulário de forma fácil, compreensível e visualmente claro (análise de similitude e nuvem de palavras), permitindo se realizar uma análise estatística sobre *corpus*⁽³⁷⁾.

O programa IRAMUTEQ identifica e reformata as unidades de texto, transformando os Textos em Segmentos de Textos nas análises lexicais clássicas; identifica a quantidade de palavras, frequência média e número de hapax que são as palavras com frequência única; pesquisa o vocabulário e reduz das palavras com base em suas raízes que é a lematização; cria dicionário de formas reduzidas, identifica formas ativas e suplementares. Na análise de especificidades, existe a possibilidade de associar diretamente os textos do banco de dados com variáveis descritoras dos seus produtores; como também se consegue analisar a produção textual em função das variáveis de caracterização. Trata-se de uma análise de contrastes, na qual o *corpus* é dividido em função de uma variável escolhida pelo pesquisador. Por exemplo, é possível comparar a produção textual de grupos diferentes em relação a determinado tema^(36,38).

O IRAMUTEQ também fornece outra forma de apresentação dos resultados, por meio de uma análise fatorial de correspondência feita a partir da CHD, que é a Análise Pós-Fatorial, que representa num plano cartesiano as diferentes palavras e variáveis associadas a cada uma das classes da CHD. A interface possibilita que se recuperem, no *corpus* original, os segmentos de texto associados a cada classe, momento em que se obtém o contexto das palavras estatisticamente significativas, possibilitando uma análise mais qualitativa dos dados^(36,38).

Estas análises podem ser realizadas tanto a partir de um grupo de textos a respeito de uma determinada temática, que é o *corpus*, reunidos em um único arquivo de texto; como também a partir de tabelas com indivíduos em linha e palavras em coluna, organizadas em planilhas, como é o caso dos bancos de dados construídos a partir de testes de evocações livres. Os textos ou tabelas devem ser preferencialmente gerados pelos *softwares* OpenOffice.org ou LibreOffice, para evitar erros (*bugs*) relativos a codificação^(36,38).

Os resultados advindos dos dados foram analisados e interpretados subsidiados no referencial teórico das representações sociais.

3.6.1 Artigos Originados da Pesquisa:

3.6.1.1 Percepção de idosos sobre Alzheimer

Autores: Ronaldo Bezerra de Queiroz; Sônia Mara Gusmão Costa; Juliana Almeida Marques Lubenow; Sandra Aparecida de Almeida; Maria Adelaide Silva Paredes Moreira; Antonia Oliveira Silva.

3.6.1.2. Representações sociais sobre a doença de Alzheimer construídas por idosos

Autores: Ronaldo Bezerra de Queiroz; Maria Adelaide Silva Paredes. Moreira; Luípa Michele Silva; Manuel José Lopes; Jorge Correia Jesuíno; Antonia Oliveira Silva.

3.6.1.3. Sentidos associados à doença de Alzheimer por cuidadores de idosos

Autores: Ronaldo Bezerra de Queiroz; Antonia Oliveira Silva

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Artigo 1

- Publicado

ISSN 2175-5361 DOI: 10.9789/2175-5361.2016.v8i1.3873-3882
Queiroz RB, Costa SMG, Lubenow JAM et al. Percepção de idosos ...

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

**Revista de Pesquisa
Cuidado é Fundamental Online**

UNIRIO PPGEnfBio PPGENF

ISSN 2175-5361
DOI: 10.9789/2175-5361

REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA

Percepção de idosos sobre alzheimer
Perception of elderly on alzheimer
La percepción de las personas mayores sobre alzheimer

Ronaldo Bezerra de Queiroz ¹, Sônia Mara Gusmão Costa ², Juliana Almeida Marques Lubenow ³,
Sandra Aparecida de Almeida ⁴, Maria Adelaide Silva Paredes Moreira ⁵, Antonia Oliveira Silva ⁶

ABSTRACT

Objective: it is an integrative literature review, in order to verify the knowledge produced by researchers about the perception of older people on Alzheimer's disease (AD). Method: the literature review was conducted in the Virtual Health Library (BVS BRAZIL), MEDLINE and in the Capes Journal Portal databases. Results: the final sample consisted of nine scientific articles selected by previously established inclusion criteria. It was noticed the little amount of scientific articles published on Alzheimer's disease with qualitative methodology using the Theory of Social Representations (SR). Conclusion: there was the need for research to investigate the behavior of elderly patients in face of Alzheimer's disease having the theory of SR as theoretical support so that in the near future benefits with scientific basis are accumulated, creating opportunities for interventions such as health policies, with the main purpose to improve the quality of life for seniors. Descriptors: Perception, Elderly, Alzheimer's disease.

RESUMO

Objetivo: verificar o conhecimento produzido pelos pesquisadores a respeito da percepção dos idosos sobre a doença de Alzheimer (DA). Método: revisão integrativa da literatura com levantamento bibliográfico realizado na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), MEDLINE e nos bancos de dados do Portal de Periódicos Capes. Resultados: a amostra final foi constituída por nove artigos científicos, selecionados pelos critérios de inclusão previamente estabelecidos. Observou-se a incipiência de artigos científicos publicados sobre a Doença de Alzheimer com metodologia qualitativa que utilize a Teoria das Representações Sociais (RS). Conclusão: verificou-se a necessidade de pesquisas para investigar o comportamento de idosos em face à doença de Alzheimer tendo como aporte teórico a teoria das RS para que em um futuro próximo se acumule subsídios com base científica criando possibilidades de haver promoções de intervenções como políticas de saúde, com finalidade precípua de melhorar a qualidade de vida destes. Descritores: Percepção, Idoso, Doença de alzheimer.

RESUMEN

Objetivo: verificar el conocimiento producido por los investigadores acerca de la percepción de ancianos acerca de la enfermedad de Alzheimer (EA). Método: la revisión de la literatura se realizó en la BVS, bases de datos MEDLINE y Portal de Periódicos Capes. Resultados: la muestra final estuvo compuesta por nueve artículos científicos seleccionados por criterios de inclusión previamente establecidos. Se observó la escasez de artículos científicos publicados sobre la enfermedad de Alzheimer con metodología cualitativa utilizando la Teoría de las Representaciones Sociales (RS). Conclusión: hubo la necesidad de investigación con el fin de investigar el comportamiento de los ancianos frente la enfermedad de Alzheimer y como soporte teórico la teoría de la RS para que en un futuro próximo para acumular conocimientos con base científica creando oportunidades para intervenciones y políticas de salud, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estos ancianos. Descriptores: Percepción, Ancianos, Enfermedad de alzheimer.

1 Neurológica HULW-UFPB. Doutorando em Enfermagem e Saúde. PPGENF - UFPB. E-mail: gronaldo@hotmail.com 2 Fisioterapeuta, Doutoranda em Enfermagem e Saúde. PPGENF - UFPB. E-mail: sonia.gusmaocosta@yahoo.com.br 3 Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem e Saúde. PPGENF - UFPB. E-mail: julianaalmeidamarques@hotmail.com 4 Doutora em Enfermagem, Professora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFPB. E-mail: sandraalmeida124@gmail.com 5 Fisioterapeuta, Doutora, Professora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFPB. E-mail: jpadelaide@hotmail.com 6 Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Pesquisadora do CNPq. Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. E-mail: alfaleida@hotmail.com

J. res.: fundam. care. online 2016. jan./mar. 8(1):3873-3882 3873

INTRODUÇÃO

Na prática da assistência, percebe-se a preocupação acentuada de idosos sadios que buscam avaliação devido a sua perda de memória e o quanto isto pode estar interferindo em sua qualidade de vida. Observa-se uma luta interior do ser humano em aceitar o envelhecimento e a involução como fases normais e inevitáveis da vida, provavelmente pelo desejo humano de juventude vitalícia e imortalidade.

As pesquisas no campo do envelhecimento têm criado subsídios para valorização da pessoa idosa e da qualidade de vida dos indivíduos que tem a oportunidade de envelhecer. Isto vem ocorrendo em função do cenário de transformações com o desenvolvimento da tecnologia e da medicina possibilitando o aumento do número de idosos no mundo, tendo como resultante a elevação da expectativa de vida.

Para a elaboração de políticas, ações e intervenções de cuidados à saúde que visem melhorar a qualidade de vida do idoso, é preciso compreender este termo e decidir qual é o seu significado para esta faixa etária. Desta forma, visando futuras pesquisas, torna-se coerente a busca na literatura do levantamento das discussões abordadas da percepção das pessoas idosas sobre a doença de Alzheimer e até mesmo a associação de outras situações pertinentes que corroborem para o pensamento de outras ações.

O termo envelhecimento ativo foi adotado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) no final dos anos de 1990, com a intenção de transmitir uma mensagem mais abrangente do que é envelhecimento saudável, e reconhecer, além dos cuidados com a saúde, outros fatores que afetam o modo como os indivíduos e as populações envelhecem. A OMS define qualidade de vida como a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida dentro do contexto de sua cultura e do sistema de valores onde vive, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito amplo que incorpora de maneira complexa a saúde física da pessoa, seu estado psicológico, seu nível de dependência, suas relações sociais, suas crenças e sua relação com características proeminentes no ambiente.¹

Com o envelhecimento, surgem as doenças degenerativas e, entre elas, a Doença de Alzheimer (DA). O Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (2014) a define como uma demência de início gradual e de declínio cognitivo contínuo, com comprometimento da memória e de outra área cognitiva, na ausência de outras doenças que podem causar déficits progressivos na memória e cognição.² Com o aumento da expectativa de vida, há um conhecimento maior por parte dos idosos sadios dos riscos de contrair esta enfermidade e com isto vislumbra-se a possibilidade da realização de mais investigações nesta população para se reconhecer e revelar o que isto tem causado no seu cotidiano, e tentar

oferecer, em contrapartida, intervenções na prática no campo de pesquisa como também na elaboração de propostas em políticas de saúde.

Iniciativa de prevenção é um exemplo de esforços internacionais em curso com o objetivo de melhorar a metodologia de estudos de prevenção e fornecer a base para estudos de intervenção de maior dimensão para a maioria dos tipos de demência, incluindo DA.³⁻⁴ Comprovadamente, o diagnóstico precoce de demência tem como objetivo aumentar a qualidade de cuidados com a saúde e oferecer diversos benefícios diretos para pessoas com demência e seus cuidadores.⁵ Enquanto que o diagnóstico de demência tardio leva a perda de oportunidades de tratamento, aumentando a sobrecarga para cuidadores e pacientes. Destaca-se que abordar conhecimentos e atitudes sobre DA pode contribuir para a tomada de decisões da família sobre os sintomas, diagnóstico, tratamento e participação em pesquisa sobre o assunto.

Dentre as opções teóricas para abordar conhecimento e atitudes de idosos e cuidadores sobre a DA, destaca-se a Teoria das Representações Sociais, a qual pode ser entendida como uma modalidade do conhecimento, enquanto sistemas de interpretação da realidade organizam as relações do indivíduo com o mundo e orientam as suas condutas e comportamentos no meio social.⁷

Apresenta-se, como problema de pesquisa, o modo como se expressa a produção científica de periódicos nacionais e internacionais indexados na base de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), MEDLINE e no Portal de Periódicos Capes a respeito da temática percepção de idosos sobre a DA, que objetiva verificar o conhecimento produzido pelos pesquisadores em tais bases de dados.

MÉTODO

Optou-se para a realização do presente estudo a utilização do método revisão integrativa, visto que este permite a busca, a avaliação crítica e a síntese das evidências disponíveis do tema investigado, sendo o seu produto final o estado da arte atual desse conhecimento.⁸

O levantamento bibliográfico desta revisão foi realizado no mês de março de 2015 pela internet, na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS- BRASIL), MEDLINE e nos bancos de dados do Portal de Periódicos Capes. Partindo do processo de definição dos descritores, utilizou-se o operador "terminologia em saúde" onde se identificou termos relevantes para os estudos como os descritores *Alzheimer and Percepção*; *Doença de Alzheimer and Percepção*; *Alzheimer and Perception*; *Alzheimer Disease and Perception*, com o indicador booleano AND.

Realizado o estabelecimento dos critérios de inclusão, foram contemplados artigos completos publicados no período entre 2002 a 2014, cujo o assunto principal é a doença de Alzheimer considerando as Representações Sociais ou apenas a percepção do idoso, nas

línguas portuguesa, inglesa e espanhola. Os critérios de exclusão foram dissertações, teses e estudos que não foram obtidos na íntegra ou que fugiam da temática.

Desenvolveu-se e aplicou-se um instrumento de coleta de dados denominado Formulário de Registro, o qual foi preenchido para cada artigo da amostra final do estudo, permitindo a obtenção de tais informações: (1) Procedência; (2) Título; (3) Autores; (4) Periódico/volume, número, página, ano; (5) Considerações. Em seguida, procedeu-se a análise quantitativa dos dados, que foram organizados em planilhas no Programa Microsoft Office Excel 2007. Os resultados foram expressos por representações numéricas, seguindo a distribuição sistemática por frequência simples, por meio de valores absolutos e percentuais em tabela.

Tanto a análise quanto as sínteses dos dados extraídos dos artigos foram realizadas de forma descritiva, possibilitando observar, contar, descrever e classificar os dados, com o intuito de reunir o conhecimento produzido sobre o tema explorado na revisão.⁹

Não foi necessário submeter o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética e Pesquisa por terem sido utilizados dados secundários de domínio público.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra final desta revisão foi constituída por nove artigos científicos, selecionados pelos critérios de inclusão previamente estabelecidos. Destes, um (11,11%) foi encontrado na base de dados BVS/ LILACS, três (33,33%) no Portal Capes e cinco (55,56%) na MEDLINE. Os quadros 1 e 2 representam as especificações de cada um dos artigos.

Quadro 1. Artigos levantados nas bases de dados sobre doença de Alzheimer e percepção do idoso.

PROCEDÊNCIA	TÍTULO	AUTORES	PERIÓDICO (VOL, Nº, PÁG, ANO)	CONSIDERAÇÕES
MEDLINE	Public opinion about Alzheimer disease among blacks, hispanics, and whites: results from a national survey	Connell CM; Scott Roberts J; McLaughlin SJ.	Alzheimer Dis Assoc Disord; 21(3): 232-40, 2007 Jul-Sep	Avaliou as diferenças raciais no conhecimento e atitudes em relação à DA em adultos acima de 35 anos por entrevista via telefone.
BVS / LILACS	Influências das características sociodemográficas no conhecimento sobre doença de Alzheimer numa população de	Matioli MNPS; Etzel A; Prats JAGG; Medeiros WFO; Monteiro TR; Soares AM.	Dement. neuropsychol; 5(2)jun. 2011	Avaliou o conhecimento sobre DA numa população alfabetizada de idosos e correlacionando esses achados com suas

	idosos da cidade de Santos			características sociodemográficas.
PORTAL CAPES	A demência de Alzheimer e os idosos: investigação sobre conhecimento, prevenção e percepção	Oliveira AA; Albuquerque FMD; Fonseca GA; Almeida VLV.	Fiep Bulletin Online; v. 82 (2012)	Identificou e analisou o conhecimento, as medidas de prevenção e a percepção de idosos sobre DA.
PORTAL CAPES	Fear of Alzheimer's disease in the French population: impact of age and proximity to the disease	Cantegreil-Kallen I; Pin S.	International Psychogeriatrics, 2012, Vol.24(1), pp.108-116	Investigou em 2008 por telefone a percepção, conhecimento, opiniões e crenças sobre DA na população francesa.
MEDLINE	Cultural diversity and views on Alzheimer disease in older African Americans	Rovner BW; Casten RJ; Harris LF.	Alzheimer Dis Assoc Disord; 27(2): 133-7, 2013 Apr-Jun	Construções culturais prevalentes em Afro-Americanos idosos influenciam suas percepções e conhecimento de risco da DA.

Quadro 2. Artigos levantados nas bases de dados sobre doença de Alzheimer e percepção do idoso.

PROCEDÊNCIA	TÍTULO	AUTORES	PERIÓDICO (VOL, Nº, PÁG, ANO)	CONSIDERAÇÕES
MEDLINE	Re-examining ethnic differences in concerns, knowledge, and beliefs about Alzheimer's disease: results from a national sample	Ayalon L.	Int J Geriatr Psychiatry; 28(12): 1288-95, 2013 Dec	Avaliou diferenças em grupos étnicos em preocupações, conhecimentos e crenças sobre a DA em adultos acima de 50 anos de uma amostra de residentes nos EUA.
MEDLINE	Social workers' and nurses' illness representations about Alzheimer disease: an exploratory study	Shinan-Altman S; Werner P; Cohen M.	Alzheimer Dis Assoc Disord; 28(1): 73-8, 2014 Jan-Mar	Analisou e comparou a DA e representações da doença entre os dois principais grupos profissionais envolvidos no cuidado de pacientes com DA.
MEDLINE	Levels and correlates of knowledge about Alzheimer's disease among older Chinese Americans	Sun F; Gao X; Shen H; Burnette D.	J Cross Cult Gerontol; 29(2): 173-83, 2014 Jun	Analisou o conhecimento da DA em uma amostra de chineses americanos idosos que vivem em Phoenix.

PORTAL CAPES	Perception of Alzheimer's disease in the French population	Breining A ; Lavallart B ; Pin S ; Leon C ; Moulas S ; Arwidson P ; Beck F ; Berr C ; Verny M.	Journal Of Nutrition Health & Aging, 2014 Apr, Vol.18(4), pp.393-399	Investigou a percepção, conhecimento, opiniões e crenças sobre a DA na população francesa por contato telefônico.
--------------	--	--	--	---

De acordo com os resultados expostos, pode-se perceber a incipiência de artigos científicos publicados sobre a Doença de Alzheimer com metodologia qualitativa que utilize a Teoria das Representações Sociais.

A revisão integrativa determina o conhecimento atual sobre uma temática específica, pois é conduzida de modo a identificar, analisar e sintetizar resultados de estudos que norteiam o mesmo assunto, contribuindo para uma possível repercussão na qualidade dos cuidados prestados ao paciente e no aprofundamento do conhecimento.⁹ Pontua-se, então, que o impacto da utilização da revisão integrativa se dá não somente pelo desenvolvimento de políticas, protocolos e procedimentos, mas também no pensamento crítico e subjetivo do objeto em questão.⁹⁻¹⁰

No conjunto das produções analisadas, fica evidente a contribuição dos estudos a respeito da Doença de Alzheimer. Matioli et al constataram que quanto mais elevado o grau de instrução, pertencer ao gênero feminino com idade entre 60 - 70 anos, maior o conhecimento sobre a DA.¹¹ A partir disso, concebe-se que a prevenção do diagnóstico tardio de demência é atuar na promoção da saúde, especialmente visando indivíduos com mais de 70 anos de idade, do sexo masculino e com menor escolaridade.

Desta forma, considera-se que há campo e estímulo para que outros pesquisadores invistam nesta perspectiva, utilizando outras abordagens de pesquisas melhor elaboradas e de conhecimento mais abrangente como as Representações Sociais para que se possa tirar de uma pesquisa de campo conclusões mais palpáveis, além de possibilitar aporte teórico na elaboração de políticas públicas de saúde mais abrangentes para os cuidados aos idosos.

O estudo de Connell et al identificou preditores do medo pessoal de desenvolvimento da DA em 60% da amostra. Esta atitude foi fortemente relacionada com a idade, tornando-se predominante entre os idosos. Ser um cuidador ou conhecer alguém com a doença também foi fortemente associado com o medo entre pessoas com idades entre 18 e 34 anos. Os resultados dessa pesquisa norteiam e incentivam o desenvolvimento de programas especiais de educação e prevenção focados em diferentes grupos etários e cuidadores de DA.^{6,12}

Verifica-se nos estudos encontrados algumas lacunas referentes às metodologias, tais como: respostas por questionário através de contato telefônico deixando margem para várias interpretações, visto que uma resposta presencial pode-se perceber gestos e reações do entrevistado que corrobora para interpretação dos dados. As amostras são relevantes, os questionários utilizados são validados por pesquisadores.¹²⁻³⁻⁴ Todos os estudos realizaram comparativos dos resultados com outros autores de forma convincente, estimulando outras pesquisas e avaliações. Permanecendo a lacuna de estudo mais aprofundado em um conhecimento que mostre as relações do indivíduo com o mundo e orientem as suas condutas e comportamentos no meio social como os que utilizam a teoria das representações sociais.

O único estudo que utilizou a análise de conteúdo das falas obteve duas categorias: desconhecimento e espiritualidade. Ele concluiu que o medo de contrair a doença predomina e que a espiritualidade e a prática de exercícios podem prevenir a DA.¹⁵ Porém, deixou a desejar por não detalhar melhor de como a pesquisa foi realizada, a metodologia não está descrita totalmente e os resultados incompletos, bem como a conclusão repete achados dos resultados e não preenche o critério dos objetivos alcançados. As referências bibliográficas não preenchem a abrangência do tema. Desta forma, realça a necessidade de investimento de uma forma geral em pesquisas que investiguem a percepção da Doença de Alzheimer no contexto dos idosos com intuito de se ter aporte científico no desenvolvimento de políticas e ações nesta população para melhora da qualidade de vida.¹⁶

Foi demonstrada por alguns autores que a cultura prevalente em idosos Afro-Americanos pode influenciar suas percepções e conhecimento de risco da doença de Alzheimer. Por meio de aplicação de escalas de percepção de risco adaptada, escala de características culturais e escala de conhecimento da doença de Alzheimer, verificaram, após análise estatística, que a percepção de ter pouco controle sobre os riscos para saúde, uma vez que a vontade de Deus influi na determinação do desenvolvimento da doença de Alzheimer, além do baixo conhecimento sobre a doença presumiram que essa diversidade pode contribuir para disparidades na detecção e tratamento da doença de Alzheimer nesta população.¹⁷ Não houve uma avaliação de dados qualitativos. Para percepção de riscos perguntas da pesquisa de percepção de risco para diabetes foram adaptadas para aplicar para doença de Alzheimer deixando uma lacuna questionável para a metodologia em relação à validação desta adaptação.

Ayalon avaliou as diferenças de grupo étnicos quanto a preocupações, conhecimentos e crenças sobre a doença de Alzheimer em três grupos étnicos de adultos acima de 50 anos e seus cônjuges de qualquer idade (brancos, latinos e pretos), além de incluir variáveis sociodemográficas. Neste estudo, um total de 1252 respondeu um questionário onde 654 foram face a face com o entrevistador e o restante por telefone. Poucas diferenças foram encontradas entre os grupos, o que indica que campanhas educativas podem ser amplamente consistentes em todos os grupos étnicos.¹⁸

Um estudo que analisou e comparou a doença de Alzheimer e representações da doença entre os dois principais grupos profissionais envolvidos no cuidado de pacientes com Alzheimer, enfermeiros e assistentes sociais também utilizou um instrumento objetivo com respostas verdadeiro ou falso para avaliar o conhecimento sobre esta enfermidade e uma adaptação de um questionário revisado de representação de doença substituindo qualquer doença por doença de Alzheimer.¹⁹ Apesar deste estudo não se referir a percepção de idosos e se tratar de uma pesquisa recente usando questionários adaptados para avaliar percepção, pode-se inferir que aponta um campo de estudo para ser avaliado no aporte das Representações Sociais.¹⁶

O conhecimento da doença de Alzheimer foi estudado em uma amostra de chineses idosos americanos que vivem em Phoenix, área metropolitana dos Estados Unidos. Os dados da pesquisa foram coletados de 385 chineses americanos com 55 anos ou mais de idade recrutados a partir de vários estabelecimentos como alojamento de idosos, clubes de idosos, centros de idosos e em grupos de igrejas. Os participantes responderam a uma escala de

conhecimento da doença de Alzheimer com 24 itens de verdadeiro/falso com. As análises de regressão multivariada descobriram que os participantes que possuíam crenças culturais chinesas mais tradicionais da doença de Alzheimer tendem a ter menos conhecimento sobre ela. As mulheres tinham mais conhecimento da doença do que os homens quando as diferenças educacionais foram controladas. A partir desta análise, indica que programas educacionais sobre a doença de Alzheimer devem incluir, por exemplo, fatores de risco, sintomas e cuidados sobre os quais anciãos americanos chineses tendem a ter menos conhecimento. Alerta que informações sobre a doença devem ser divulgadas através de meios apropriados para atrair idosos americanos chineses de forma mais eficaz, dirigindo-se aos preconceitos em crenças culturais dos idosos sobre a doença de Alzheimer e incorporadas em programas educacionais da doença.²⁰ Neste estudo, não foram contempladas as percepções e as representações sociais, corroborando com a necessidade de estudos mais amplos dentro da temática, com a finalidade de proporcionar o conhecimento da realidade e do contexto para efetivação de políticas públicas eficazes e direcionadas indicando a importância dos estudos sobre a doença de Alzheimer e as Representações Sociais.

O estudo que investigou a percepção, conhecimento, opiniões e crenças sobre a doença de Alzheimer na população francesa, para melhorar o atendimento, teve um desenho transversal descrito por telefone no ano de 2008. Os 2013 entrevistados responderam a um questionário que apresentava uma série de declarações de atitudes sobre a saúde em geral e a doença de Alzheimer. Os resultados apontaram que 93% acreditavam que a doença seja devastadora para a família. Esse sentimento prevaleceu nas pessoas acima de 75 anos e que conhecem alguém com a DA. 95% consideraram que as dificuldades para gerenciar documentos administrativos e encontrar o caminho de volta para casa sugerem doença de Alzheimer de início precoce; 91% gostariam de saber o diagnóstico se tivessem doença de Alzheimer e 38% referiram que conhecem ou conheceram pelo menos um paciente dentro de seu círculo social. Esse estudo concluiu que a representação geral da doença de Alzheimer está mudando de modo positivo e, apesar de ser percebida como uma calamidade, as pessoas estão confiantes de que as soluções serão encontradas no futuro.²¹

Observou-se que o estudo não priorizou as falas dos entrevistados e, portanto, solicita, a partir de seus achados, estudos que contemplem uma visão ampliada. Continuam os autores afirmando que a população em geral tem um conhecimento razoável sobre doença de Alzheimer, mas ainda é incapaz de reconhecer estágios iniciais. Acresce-se para os entrevistados que o cuidado com o paciente com doença de Alzheimer poderia ser melhor, entretanto, confiam no governo francês para melhorá-lo.

CONCLUSÃO

No Brasil, o número de idosos com demência tem crescido rapidamente, mas há carência de dados qualitativos sobre tal temática. O alcance do objetivo desta investigação reside no fato que se encontra nos bancos de dados vasta lista de artigos indexados sobre a doença de Alzheimer em seus mais variados aspectos, mas quando se deseja uma análise no aporte teórico das Representações Sociais,^{14,16} das percepções, conhecimentos e atitudes por parte da população envelhecida, bem como sugestões de políticas, ações e medidas de saúde de intervenções, ainda há na literatura pertinente lacunas a serem preenchidas.

Conclui-se a necessidade de investimentos para o desenvolvimento de pesquisas para sanar a falta de arsenal científico, baseados em técnicas de pesquisas validadas com intuito de investigar o comportamento de idosos em face à doença de Alzheimer e como orientam as suas condutas e termos a real possibilidade de sugerir intervenções e políticas de saúde, com finalidade precípua de melhorar a qualidade de vida dos idosos.

REFERÊNCIAS

1. WHO (World Health Organization). Envelhecimento ativo: uma política de saúde tradução Suzana Gontijo. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2005.
2. DSM-V. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
3. Kalaria RJ, Maestre GE, Arizaga R, Friedland RP, Galasko D, Hall K, et al. Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. *Lancet Neurol*. 2008;7(9):812-26.
4. Solomon A, Mangialasche F, Richard E, Andrieu S, Bennett DA, Breteler M, et al. Advances in the prevention of Alzheimer's disease and dementia. *J Intern Med*. 2014;275(3):229-50.
5. Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams SP, Singh H. Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care: prevalence and contributing factors. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23(4):306-14.
6. Connell CM, Roberts S, McLaughlin SJ, Akinleye D. Racial Differences in knowledge and beliefs about Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23(2):110-16.
7. MOSCOVICI, S. A representação social da psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar editores; 1978.
8. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto - enferm*. [online]. 2008

- [citado março 2012]; 17(4):758-764. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018
9. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão Integrativa: o que é e como fazer. Einstein. [online]. 2010 [citado setembro 2013]; 8(1 Pt 1):102-6. Disponível em: http://www.astresmetodologias.com/material/O_que_e_RIL.pdf
 10. Stetler CB, Morsi D, Rucki S, Broughton S, Corrigan B, Fitzgerald J, et al. Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. Appl Nurs Res. 1998;11(4):195-206.
 11. Mantioli MNPS, Etzel A, Prats JAGG, Medeiros WFO, Monteiro TR, Soares AM. Worries about memory loss and knowledge on Alzheimers disease in community-dwelling elderly from Brazil. Dement Neuropsychol. 2011;5(2):108-13.
 12. Cantegreil-Kallen I, Pin S. Fear of Alzheimer's disease in the French population: impact of age and proximity to the disease. International Psychogeriatrics. 2012;24(1):108-116.
 13. Corner L, Bond J. Being at risk of dementia: fears and anxiety of older adults. Journal of Aging Studies. 2004;18: 143-155.
 14. Bardin, L. Análise de conteúdo. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70; 2011.
 15. Oliveira AA, Albuquerque FMD, Fonseca GA, Almeida VLV. A demência de Alzheimer e os idosos: investigação sobre conhecimento, prevenção e percepção. FIEP BULLETIN - Volume 82 - Special Edition - ARTICLE I - 2012. Acessado em 21/03/2015. Disponível em: <http://fiepbulletin.net/index.php/fiepbulletin/article/view/2416/4511>.
 16. Moreira ASP, Jesuino JC. Representações Sociais: Teoria e Prática. João Pessoa: Universitária /UFPB; 2003.
 17. Rovner BW, Casten RJ, Harris LF. Cultural diversity and views on Alzheimer disease in older African Americans. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2013;27(2):133-137.
 18. Ayalon L. Re-examining ethnic differences in concerns, knowledge, and beliefs about Alzheimer's disease: results from a national sample. Int J Geriatr Psychiatry. 2013;28(12):1288-95.
 19. Shinan-Altman S, Werner P, Cohen M. Social workers' and nurses' illness representations about Alzheimer disease: an exploratory study. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2014;28(1):73-8.
 20. Sun F, Gao X, Shen H, Burnette D. Level s and correlates of knowledge about Alzheimer's disease among older Chinese Americans. J Cross Cult Gerontol. 2014;29(2):173-83.
 21. Breining A, Lavallart B, Pin S, Leon C, Moulia S, Arwidson P, et al. Perception of Alzheimer's disease in the French population. J Nutr Health Aging. 2014;18(4):393-99.

Recebido em: 28/05/2015
 Revisões requeridas: Não
 Aprovado em: 12/08/2015
 Publicado em: 07/01/2016

Endereço de contato dos autores:
 Ronaldo Bezerra de Queiroz
 Av. Umbuzeiro 1237, Ap 402, Edf. Louvre, Manaira, João Pessoa - PB
 Fone (83) 9 9981-3207 / 9 8886-3172. E-mail: rgonaldo@hotmail.com

4.2 Artigo 2

Enviado para publicação.

Representações Sociais sobre a doença de Alzheimer construída por idosos*

Ronaldo Bezerra de Queiroz, Médico; Doutorando do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFPB. E-mail: queirozrbq@gmail.com.

Maria Adelaide Silva Paredes. Moreira; Fisioterapeuta; Professora Assistente da UFPB. E-mail: jpadelaide@hotmail.com

Luípa Michele Silva, Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela UFPB. E-mail: luipams@gmail.com.

Manuel José Lopes, Enfermeiro; Diretor da Escola Superior de Enfermagem de S. João de Deus da Universidade de Évora. E-mail: mlj@uevora.pt

Jorge Correia Jesuino, Filósofo; investigador no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP) Universidade Técnica de Lisboa. E-mail: jorge.correia.jesuino@gmail.com.

Antonia Oliveira Silva, Enfermeira; Professora Titular da UFPB. Pesquisadora do CNPq. E-mail: alfaleda2@gmail.com.

Autor para correspondência: Ronaldo Bezerra de Queiroz, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. CCS- UFPB. Cidade Universitária - João Pessoa - PB - Brasil - CEP: 58051-900. Número de telefone: (83) 3216-7109 ou 3216-7162. Outros números de telefone: (83) 999813207. E-mail: queirozrbq@gmail.com.

* Extraído da tese de doutorado **“Representações sociais de idosos e cuidadores sobre a doença de Alzheimer”**.

Resumo

Objetivo: conhecer as representações sobre a doença de Alzheimer construída por idosos não portadores da doença de Alzheimer. Método: estudo exploratório com abordagem qualitativa, utilizou como aporte teórico a Teoria das Representações Sociais com 50 idosos, de ambos os sexos, atendidos em um centro de saúde, a partir de uma amostra por conveniência. Os dados originaram-se de um Teste da Associação Livre de Palavras com o termo indutor: «doença de

Alzheimer» e entrevistas semiestruturadas, que foram processados pelo *software* IRAMUTEQ. Resultados: da análise emergiram 5 classes: “Descrições sobre vivências”, “Fala sobre a doença”, “Dimensões socioafetivas”, “Dimensões psicológicas” e “Descrições das causas e efeitos”. Conclusão: os resultados sugerem que existe uma dificuldade e uma grande preocupação por parte dos idosos para a aceitação de uma doença incurável a qual altera toda a rotina familiar e social. Percebem que é uma doença que acontece com o envelhecimento e com isto denotam que existe uma proximidade com o avançar da idade. Espera-se, portanto, que este estudo contribua para a reflexão sobre a importância de conhecer e saber lidar com a doença e que sirva de subsídio para novos estudos sobre a temática, visto que pouco se aborda o conhecimento dos idosos sadios sobre o Alzheimer.

Descritores: Idoso; Doença de Alzheimer; Saúde.

Descriptors: Aged; Alzheimer Disease; Health.

Descritores: Anciano; Enfermedad de Alzheimer; Salud.

Introdução

O mundo envelhecido é uma preocupação mundial em que a comunidade científica tem um olhar interdisciplinar presente em pesquisas sobre o envelhecimento com abrangência em várias disciplinas do conhecimento. Neste sentido, eventos científicos nacionais e internacionais vem procurando discutir esta problemática com intuito de melhorar as condições de saúde e assistência dessa população nas mais diversas sociedades. Data de 2005 no Rio de Janeiro a ideia de um projeto de pesquisa intitulado Cidade Amiga do Idoso que rapidamente foi absorvido para o seu desenvolvimento internacionalmente e até hoje é tema de pesquisa, apresentações e debates⁽¹⁾.

Uma cidade amiga do idoso estimula o envelhecimento ativo, adaptando as estruturas e serviços desta cidade para aperfeiçoar oportunidades na área da saúde com a finalidade de

torná-las acessíveis e promovam a inclusão dos idosos com diferentes necessidades e graus de capacidade. Além de participação e segurança objetivando de aumentar a qualidade de vida à medida que as pessoas envelhecem⁽¹⁾.

O termo “envelhecimento ativo” foi adotado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) no final dos anos 90. Este termo tenta passar uma mensagem mais abrangente do que “envelhecimento saudável”, em reconhecer, além dos cuidados com a saúde, outros fatores que afetam o modo como os indivíduos e as populações envelhecem⁽²⁾.

A OMS explica qualidade de vida o modo como o indivíduo percebe sua posição na vida dentro do contexto de sua cultura e do sistema de valores de onde vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É uma definição ampla que engloba de uma maneira complexa a saúde física de uma pessoa, seu estado psicológico, seu grau de dependência, suas relações sociais, suas crenças e sua relação com características distintas no ambiente⁽²⁾.

No Brasil onde o envelhecimento populacional, à semelhança de outros países, tem se constituído um fenômeno proeminente, acontecendo isso muito rapidamente⁽³⁾. A população idosa no Brasil representa hoje uma das maiores concentrações de idosos do mundo. Em 2050, estima-se que haverá no mundo dois bilhões de idosos, sendo que 80% deles viverão em países subdesenvolvidos, onde se concentram os mais baixos níveis de pobreza do globo, restringindo essa população a condições socioeconômicas de qualidade⁽⁴⁾.

Conclui-se que o Brasil, de uma forma geral, passa por um processo de transição demográfica, que aponta uma mudança no padrão de causas de morte, passando de um perfil de doenças infecto-contagiosas para um perfil de doenças crônico degenerativas. Entre essas, encontram-se as síndromes demenciais, doenças que afetam diretamente a memória, associadas a um déficit em pelo menos umas das seguintes áreas: linguagem, praxia, agnosia ou funções executivas. O comprometimento cognitivo que varia do grau leve a demência

representa um problema social e uma preocupação com a saúde principalmente entre os idosos⁽⁵⁾.

É importante destacar vários estudos quando se trata de epidemiologia e demência enquanto há uma carência de estudos em relação ao envelhecimento bem sucedido⁽⁶⁾. Os fatores de risco para demência e de outras condições altamente prevalentes em idosos têm sido investigados por vários estudos epidemiológicos em todo o mundo, inclusive por estudos realizados no Brasil⁽⁷⁾.

Segundo Herrera e colaboradores que realizaram na área urbana de Catanduva no estado de São Paulo, uma cidade com 100.913 pessoas de acordo com o censo de 1996 no Brasil, um estudo determinou as frequências relativas das doenças causando demência mostrando a prevalência de demência na população idosa de 7,1% e quando incluía os idosos institucionalizados a prevalência de demência aumentava para 7,5%⁽⁸⁾. Estudo realizado por Fagundes e colaboradores verificaram taxas de prevalência de demência que variaram de 5,1 para 19,0%, encontrados em cinco estudos de alta qualidade⁽⁹⁾.

Com o envelhecimento surgem as doenças degenerativas e entre elas a Doença de Alzheimer (DA) que é a forma de demência mais frequente. Com o aumento da expectativa de vida há um conhecimento maior dos idosos sadios quanto aos riscos de contrair esta enfermidade e com isto vislumbra-se a possibilidade da realização de mais investigações nesta população para se reconhecer e revelar o que isto tem causado no seu cotidiano e tentar oferecer em contrapartida intervenções na prática no campo de pesquisa, como também na elaboração de propostas em políticas de saúde.

A doença de Alzheimer é definida como uma demência de início gradual e de declínio cognitivo contínuo, com comprometimento da memória e de outra área cognitiva, na ausência de outras doenças que podem causar déficits progressivos na memória e cognição⁽¹⁰⁾.

A doença de Alzheimer afeta cerca de 24 milhões de pessoas em todo o mundo e, a menos que tratamentos mais eficazes sejam desenvolvidos, o número de casos dobrará a cada duas décadas⁽¹⁰⁾. Uma pequena minoria dos casos são causados por mutações autossômicas dominante herdadas como a presenilina 1 (PSEN1), presenilina 2 (PSEN2) ou genes da proteína precursora de amilóide. Raramente essas mutações mostram completa penetrância e ofereçam uma oportunidade para obter sinais nos primeiros estágios da doença. A riqueza de evidências agora indica que os sintomas da doença de Alzheimer são precedidos por um longo período de acumulação gradual de alteração patológica^(11, 12).

Os resultados decepcionantes de ensaios de terapias modificadoras da doença já estabelecida mudaram a atenção para o início do tratamento precoce no curso da doença. Mutações em indivíduos com a doença de Alzheimer familiar representam uma coorte em que o tratamento pode ser iniciado num estágio pré-sintomático e atualmente outros estudos estão sendo desenhados^(13,14). Estudo de Ryan e colaboradores registraram que imagem na ressonância magnética evidencia alterações pré sintomáticas no tálamo e no núcleo caudado em doença de Alzheimer familiar⁽¹⁵⁾.

Para identificar aspectos culturais e psicossociológicos do envelhecimento considerando as condições de vida, vivências psicossociais dos idosos, enquanto fenômenos de produção de conhecimentos de sujeitos sociais particulares pode-se selecionar a Teoria das Representações Sociais. De acordo com Moscovici (1978) as representações sociais podem ser entendidas como uma modalidade do conhecimento, enquanto sistemas de interpretação da realidade organizam as relações do indivíduo com o mundo e orientam as suas condutas e comportamentos no meio social⁽¹⁷⁾.

Este sistema de interpretação é solidificado nas formas de comunicação social possibilitando que os sujeitos, ao permitirem interiorizar suas experiências, práticas sociais e

os modelos de conduta adotados, construam e apropriem-se dos objetos/fenômenos socializados⁽¹⁷⁾.

As representações sociais apresentam cinco características essenciais as quais incluem que toda representação é sempre a representação de um objeto; possui um caráter de imagem e a propriedade de poder intercambiar o sensível e a ideia, a percepção e o conceito; possui um caráter simbólico e significante; tendo um caráter construtivo e um caráter autônomo e criativo¹⁷. Pode-se reconhecer em sua base que o pensamento social está diretamente relacionado a eventos concretos da prática social⁽¹⁸⁾.

Assim sendo o senso comum é uma forma de conhecimento que orienta condutas e se comporta como fonte produtiva de estudos para compreensão dos fenômenos do cotidiano. Para Moscovici o senso comum é denominado como universo consensual, apesar de não ter compromisso com a realidade objetiva dos fatos, de não se preocupar com a comprovação, é capaz de justificar e orientar comportamentos de um grupo ou de uma sociedade. A Teoria das Representações Sociais define os parâmetros de uma análise científica do que se chama senso comum, atribuindo uma lógica a esse conhecimento que tem uma organização psicológica autônoma⁽¹⁹⁾.

Na opinião de Moscovici (1998) um aspecto central na teoria das representações sociais são os processos mediante os quais se geram as representações sociais: a ancoragem e a objetivação⁽²⁰⁾. As representações sociais se encontram na linha divisória entre o conhecimento científico (universo reificado) e o conhecimento popular ou do senso comum (universo consensual). Ancoragem é o que nos permite que algo pouco familiar, que aguça nossa curiosidade, seja incorporado ao nosso sistema de conhecimento e desta forma comparado com o que consideramos outro conhecimento prévio. Objetivação é o processo pelo qual conceitos abstratos tornam-se experiências concretas, palpáveis⁽²¹⁾.

Pelo exposto, destaca-se a relevância científica e social de se investigar as representações sociais sobre doença de Alzheimer em idosos sadios que interferem nos domínios da qualidade de vida de idosos. Para isso, o objetivo do estudo foi conhecer as representações sobre a doença de Alzheimer construídas por idosos sadios.

Método

Estudo de caráter exploratório em uma abordagem qualitativa, subsidiado no aporte teórico das representações sociais. Realizado no CAISI- Centro de Atenção Integral à Saúde do Idoso no município de João Pessoa, Paraíba- Brasil, com 50 idosos de ambos os sexos. Os participantes do estudo foram selecionados por conveniência e que aceitassem participar do estudo em atendimento aos critérios estabelecidos na Resolução 466/2012 – Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido⁽²²⁾.

Foi usada para coleta dos dados uma entrevista com três etapas: a primeira compreendeu o Teste da Associação Livre de Palavras (TALP) com o termo indutor: «doença de Alzheimer»; a segunda contemplou questões e a terceira refere-se às variáveis sociodemográficas⁽²³⁾.

A coleta dos dados foi realizada no período de 01 de abril de 2014 a 30 de novembro de 2014, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa institucional de parecer número 574.968 de 31/03/2014.

O material empírico foi organizado em um corpus no software OpenOffice 4.0.0, em seguida processados com o auxílio do software de Análise Textual IRAMUTEQ alpha 1 (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)⁽²⁴⁻²⁶⁾.

Com o processamento se obteve uma classificação hierárquica descendente com 582 unidades de contexto elementares (UCE's) das 689 presentes no corpus que representa um

aproveitamento de 84,74%, organizadas em cinco classes de respostas dos idosos associadas a doença de Alzheimer. Estas classes são organizadas em um dendrograma ilustrando as relações entre as classes com descrição de cada uma, principalmente, pelo seu vocabulário léxico e pelas suas variáveis. Em representações sociais, estas classes podem indicar teorias ou conhecimentos do senso comum ou campos de imagens sobre um dado objeto, ou ainda apenas aspectos de uma mesma representação⁽²⁷⁾.

Resultados

Caracterização dos Participantes

Participaram do estudo 50 idosos de ambos os sexos sendo compostos predominantemente pelo sexo feminino com 90,0%. Os entrevistados foram de faixas etárias que variaram de 60 a 87 anos, a de maior predominância foi de 61 a 70 anos com 56% e de 71 a 80 anos 32,0% do total de participantes.

Quanto à escolaridade, 44,0% dos 50 participantes apresentavam nível fundamental incompleto, seguido por 24,0% de superior completo e 16,0% com nível médio completo. A religião mais incidente foi o catolicismo com 78,0% do total de idosos.

Constatou-se que 84,0% dos idosos não apresentavam história familiar de Alzheimer e em relação a renda dos entrevistados 46,0% informaram receber de 1 a 3 salários mínimos.

Com o processamento surgiram 5 classes de respostas: 1 Descrições sobre vivências, 2 Fala sobre doença, 3 Dimensões socioafetivas, 4 Dimensões psicológicas, 5 Descrições das causas e efeitos. Estas classes consistem nas diferenças entre os conteúdos de cada classe e as associações desses conteúdos aos grupos de participantes da pesquisa conforme figura 1.

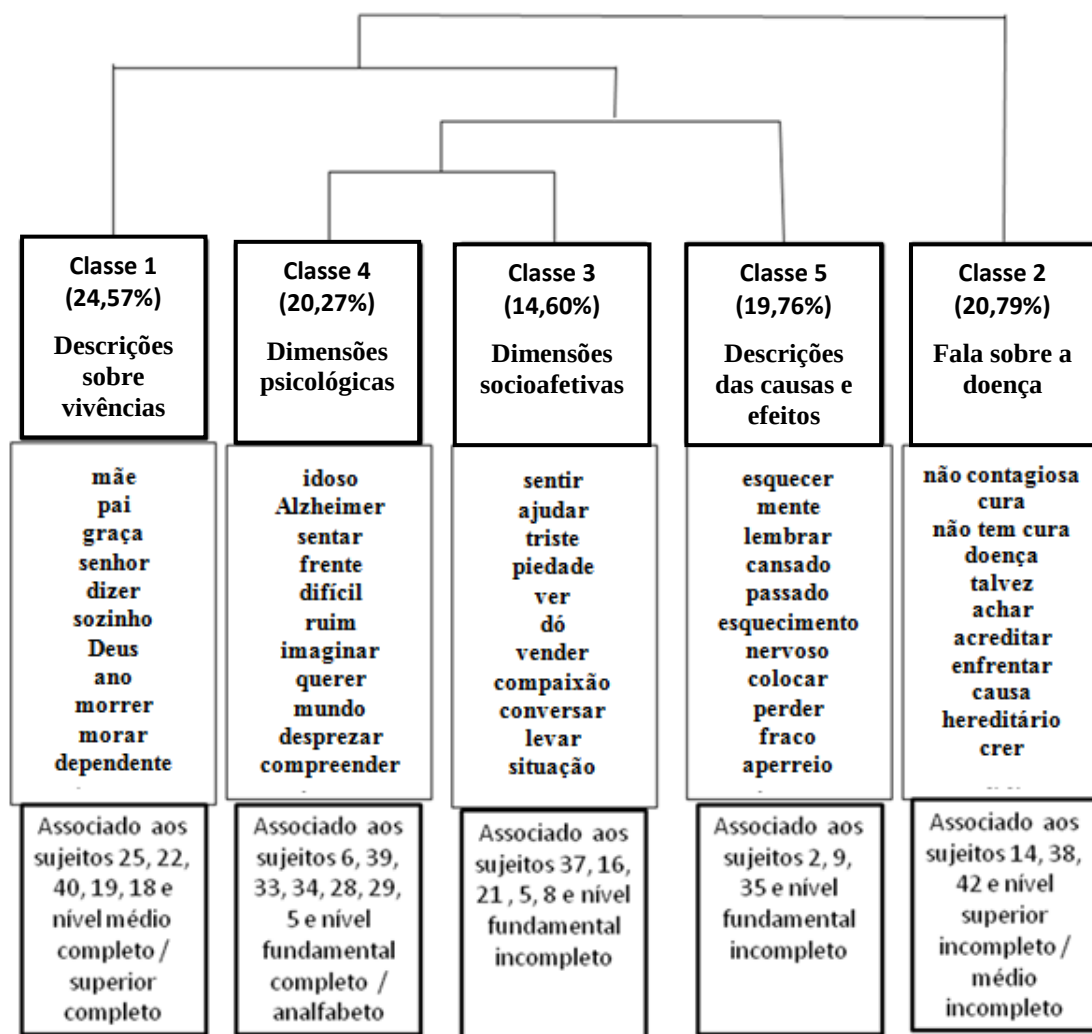


Figura 1. Dendrograma com representações sociais sobre a doença de Alzheimer por idosos. João Pessoa, PB, 2014.

Baseado no dendrograma percebe-se que as descrições sobre vivências (classe 1) relaciona-se diretamente com a fala sobre a doença (classe 2) e ao mesmo tempo com a descrições das causas e efeitos (classe 5) e as classes 3 e 4, que correspondem as dimensões socioafetivas e dimensões psicológicas respectivamente, formando as representações sociais sobre a doença de Alzheimer construídas por idosos sadios melhor detalhada na figura 1.

Discussão

Com o processamento dos dados encontra-se a conformação de 5 classes que serão discutidas a luz das representações sociais.

Na classe 1 que envolve 24,57% do total das UCE's do conjunto de entrevistas processadas, sendo a classe mais contribuiu pelas suas frequências de ocorrência e pela sua ligação com os contextos mais significativo dessa primeira classe. Essa representação social da doença de Alzheimer apresenta como noções centrais tanto aquela de família (detém vocábulos como mãe, pai), de solidão (sozinho), dependência (dependente). Demonstra que as experiências e convivências com a doença de Alzheimer foram adquiridas pelos entrevistados de pessoas com a doença de Alzheimer que fazem parte da relação social como vizinhos, como também da sua família. Pode ser observada tanto nas palavras que compõe esta classe como na fala dos entrevistados descritas a seguir:

Porque lá em frente a minha casa tem uma senhora que ela está com esse mal, mas meu deus do céu é uma senhora de idade eu gosto muito de conversar com pessoas de idade mais eu tenho piedade dela, mas repete uma conversa não sei quantas vezes... (idoso 25).

Como eu não deixei minha mãe sofrer como eu não deixei meu pai sofrer eu espero que meus filhos também o meu marido se eu ficar primeiro do que ele com Alzheimer... (idoso 19).

Na fala os idosos trocam as suas experiências com pessoas com a doença de Alzheimer diretamente quando conviveram com alguém da família ou indiretamente com o convívio social por relatos dos parentes próximos dos doentes ou conhecidos com a doença, despertando sentimentos de compaixão, medo, vulnerabilidade e impotência diante de uma doença que altera todo o convívio social, inclusive de toda família. Considerando que a família torna-se responsável pelo cuidado com o acometido com a DA, percebe-se que ocorre insegurança e receio quanto ao questionamento do entrevistado se no futuro vier a ter a mesma doença, se os familiares terão a mesmo apoio e cuidado necessário, uma vez que trata-se de uma doença que afeta a todos da família. Além do que a sobrecarga de cuidar de um familiar com demência, pode gerar ao longo desse processo, comprometimento da sua condição de saúde física e mental, levando a quadros de ansiedade, depressão e distúrbios de comportamento⁽²⁸⁾.

De acordo com Inouye e colaboradores (2010) no contexto brasileiro atual, existem poucos serviços públicos domiciliares especializados para apoiar as necessidades rotineiras dos idosos que acabam recebendo, quase única e exclusivamente, o suporte que seus familiares lhes oferecem corroborando com as queixas encontradas entre os entrevistados⁽²⁹⁾.

Os conteúdos da classe 2 da análise hierárquica referiram-se a uma representação social das convicções sobre a transmissão e do prognóstico da doença de Alzheimer. Essa classe semântica abrange 20,8% do total das UCE's que se pode observar na figura 1 as principais palavras nela contida, como “não contagiosa”, “cura”, “não tem cura”, “doença”. Evidenciam o conhecimento que refere-se a uma doença que é não contagiosa e que quanto a cura, não tem cura.

As falas denotam as convicções sobre essa doença que acomete mais as pessoas idosas, com uma noção de hereditariedade; e que com a velhice vem o abandono levando a tristeza, para piorar as dificuldades que enfrentam os indivíduos com a DA o fato de sentirem a falta de alguém sempre ao lado delas, a dependência dos outros, a dificuldade de comunicação para falar o que sentem, culminando com uma doença que não tem cura e com certeza de não contagiosa:

Eu acho muito uma doença muito perigosa muito delicada e que atinge sem retorno eu acredito que um excesso de preocupação em uma mente que não está preparada para determinadas situações então eu acredito que aquilo faça com que desenvolva tanto o Alzheimer como outras doenças também... (idoso 14).

Não tenho nenhum familiar com Alzheimer acho que o idoso talvez sinta carência ele precisa de muito afeto porque ele é como uma criança eu acho nunca convivi com ninguém com Alzheimer, mas pelo que ouvi falar fica como criança e depende totalmente de carinho e de cuidado... (idoso 42).

Corroborando com estes achados o referendado na literatura acadêmica que esta doença é considerada não infecciosa e nem contagiosa. Entretanto, grande parte dos idosos com esta doença na sua evolução para um estágio avançado, pode contrair algum processo infeccioso mais grave, que pode conduzi-los à morte, como a pneumonia aspirativa, infecções do trato

urinário, entre outros. Entretanto, caso os cuidados no domicílio forem realizados de forma adequada, esse estágio pode se prolongar por mais tempo⁽³⁰⁾.

A classe 3 envolve 14,60% do total das UCE's e indica sentimentos frente aos idosos com a doença de Alzheimer. Esses sentimentos se definem por situações de como sentir, ajudar, triste, dó, compaixão, conforme observado nas falas que compõe esta classe:

Eu me sentia mal penalizada fragilizada de não poder ajudar de não poder dar aquela pessoa a volta da memória para nós conversamos com aquela pessoa pelo menos o tipo que eu vi foi, mas eu acho que tenha outros sintomas diferentes... (idoso 16).

Eu me sinto penalizada tenho muita piedade porque eu não posso fazer nada por aquela pessoa somente dar uma palavra tudo para ficar com aquela pessoa um pouquinho de tempo não é... (idoso 25).

Estes sentimentos frente ao acometido da doença de Alzheimer provavelmente estão associados ao fato de ter que a família assumir todo o cuidado do paciente, na maioria das vezes se deparando com uma situação inédita, como uma doença que muda o cotidiano da família, que por vezes recai a responsabilidade apenas sobre um dos familiares adulto, tornando-o o cuidador principal ou mesmo o único a assumir todas as responsabilidades tanto emocional como financeira⁽³¹⁾. Muitas vezes sobrando para as filhas pela hipótese de terem melhor suporte familiar⁽²⁹⁾.

Outro fator importante que favorece a esse sentimento pode ser apontado por muitos idosos ainda sofrerem a falta do apoio de profissionais especializados, apesar da existência de Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e de programas de intervenção localizados em algumas capitais do país⁽³²⁾.

Na classe 4 com 20,27% do total das UCE's dos dados demonstra o enfrentamento do acometido pela DA elaborados por idosos entrevistados e associado aos idosos de níveis de escolaridade fundamental completo e analfabeto. Os conteúdos dessa classe são compostos pelas palavras Alzheimer, imaginar, difícil, ruim, desprezar. Refere-se ao entrevistado se

colocar no lugar do outro e imaginar a situação diante desta difícil realidade, exemplificada pelas falas dos idosos:

Eu acho que o idoso com Alzheimer que eles estão fora do mundo frente a um idoso com Alzheimer eu sinto carinho por ele porque ele não sabe que está no mundo ele se sente que não existe ele está sendo comandado por outra pessoa... (idoso 28).

Eu acho que é ruim demais deus me defenda peço muito a deus que não venha acontecer comigo porque a pessoa ficar isolada dependendo de outra pessoa que queira ajudar... (idoso 34).

Embora se colocar no lugar do acometido com a DA e achar que se trata de uma sofrimento muito grande estes achados são controversos na literatura pelo fato que pode acontecer ao acometido de uma determinada doença a perda da consciência de seus problemas cognitivos e funcionais que é a anosognosia, e trata-se de um dos problemas neuropsiquiátricos mais comuns entre os indivíduos com doença de Alzheimer em cerca de 30%^(33,34).

Belfort e colaboradores (2013) referem que a consciência do déficit é a capacidade de perceber a presença de déficits cognitivos e ou de prejuízos funcionais causados pela doença de Alzheimer. Corroborar ser controversa esta consciência de estar doente, por ser um constructo multidimensional. O reconhecimento de um déficit cognitivo não implica a percepção das alterações funcionais. Justamente por ser um fenômeno flutuante influenciado por fatores biológicos, psicológicos e sociais, o que dificulta e torna ainda mais complexa a investigação deste comprometimento⁽³⁵⁾.

A classe 5 engloba 19,76% do total das UCE's das 50 entrevistas que pode-se observar na figura 1, denominada de descrições sobre causas e efeitos e inclui palavras como esquecimento, mente, lembrar, passado, nervoso, aperreio. Estas unidades semânticas fazem parte do senso comum entre os idosos entrevistados, associadas principalmente aos idosos 2, 9 e 35 com nível fundamental incompleto. Então se percebe que o esquecimento atual faz lembrar o passado principalmente quando fica nervoso com o aperreio, tendo uma característica de causa e efeito. Evidente quando se observa as falas:

Então isso é uma perda de memória que ele vai perdendo até chegar ao ponto de prejudicar sua mente ela pensa, mas meu deus o que é que deu em mim não estou me lembrando de nada... (idoso 2).

O idoso tem a dificuldade de não saber ir aos lugares de não saber onde coloca os objetos fica meio tonto não se lembra onde põe os objetos o idoso sente esquecimento não tem lembrança de mais de nada acho que não se passa nada na cabeça dele... (idoso 35).

Fica evidente que o que mais chama atenção dos idosos é a perda da capacidade cognitiva e entre elas a memória, que corresponde um dos principais sintomas da doença de Alzheimer. Os sintomas iniciais da doença de Alzheimer podem passar despercebidos, podendo confundir-se com o comprometimento cognitivo leve, que se trata de uma perda cognitiva considerada normal para o idoso. Numa fase mais avançada, começa a atrapalhar as atividades da vida diária quando se torna evidente, é que familiares e amigos próximos notam o declínio cognitivo.

Outros sintomas, não cognitivos, são: distúrbios do humor como a depressão, delírios ou alucinações; agressividade, perambulação, desinibição sexual, distúrbios de sono e distúrbios de alimentação, entre outros. Os sintomas comportamentais, com exceção da depressão, aparecem geralmente na fase moderada da doença e estes são os que causam maior dificuldade aos cuidadores; levando a família a institucionalizar o idoso. Na fase avançada da doença há problemas em relação a autocuidados, incontinência urinária e fecal, além de poder aparecer transtorno motor, como parkinsonismo e convulsões. O progredir da doença de Alzheimer geralmente é lento e progressivo, sendo a sobrevida bastante variável⁽³⁶⁾.

Conclusão

No presente estudo foram encontradas 5 representações sociais ao processar entrevistas semiestruturadas aplicadas a idosos sadios e analisá-las sob o prisma das Representações Sociais. Os idosos têm experiências e convivência com indivíduos com a doença de Alzheimer e com isto demonstram seus saberes das situações envolvidas.

Demonstram suas convicções sobre o prognóstico e da transmissão da doença. Denotam seus sentimentos de impotência frente ao acometido com a doença de Alzheimer, tendo uma noção segura do que enfrenta este indivíduo por conhecerem os principais sintomas da doença de Alzheimer.

Estes resultados nos fazem comprovar que embora se tenha centros de apoio a idosos, estes continuam insuficientes para a demanda e o atendimento global a pessoa idosa.

A partir das representações sociais, identifica-se a necessidade do profissional de saúde treinado que sustente uma abordagem adequada e planejada acerca da doença, com orientação da comunidade sobre suas peculiaridades, englobando desde reconhecimento da mesma até o atendimento e manejo do idoso com Alzheimer; a necessidade de maiores esclarecimentos quanto aos sinais e sintomas da demência à população para que possam estar aptos a identificar a doença mais precocemente e ter discernimento na busca de apoio; e a necessidade de ampliar a eficácia e a melhoria de políticas públicas relacionadas a esta demanda.

Sugerem os resultados ainda que exista uma dificuldade muito grande por parte dos idosos para a aceitação de uma doença incurável a qual altera toda a rotina familiar e social, e que a sua proximidade devido o avançar da sua idade, uma vez que, demonstram ter consciência que estão com maior probabilidade de se verem passando por esta situação.

Espera-se, portanto, que este estudo contribua para a reflexão sobre a importância de conhecer e saber lidar com o doente e que sirva de subsídio para novos estudos sobre a temática, visto que pouco se aborda o conhecimento dos idosos sadios sobre a doença de Alzheimer.

Referências

1. WHO (World Health Organization). Guia Global: Cidade Amiga do Idoso. 2008. Disponível em: <<http://www.who.int/ageing/GuiaAFCPortuguese.pdf>>. [Acessado em 26 de junho de 2014].

2. WHO (World Health Organization). Envelhecimento ativo: uma política de saúde tradução Suzana Gontijo. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005. 60p.
3. Vilela, ABA; Carvalho, PAL.; Araújo, RT. Successfully getting old representation of elderly. *Rev. Saúde.com.* 2006, v. 2, p.101-114.
4. IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística/ Diretoria de Pesquisas. Projeção da população do Brasil por sexo e idade para o período 1980-2050 - revisão 2008. Disponível em:
<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2008/default.shtm> [Acessado em 26 de junho de 2014].
5. Jacinto, AF; Brucki, S; Porto, CS; Martins, MA; Nitrini, R. Detection of cognitive impairment in the elderly by general internists in Brazil. *CLINICS.* 2011, v. 66, p.1379-1384.
6. Nitrini, R. Successful aging in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr.* 2011; v. 69, p. 577-578.
7. Bottino, CM; Azevedo DJr; Tatsch M; et al. Estimate of dementia prevalence in a community sample from São Paulo, Brazil. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2008; v. 26 p. 291-299.
8. Herrera, Jr. E.; Caramelli, P; Silveira, A. S. B.; Nitrini, R. Epidemiological survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *AlzDisAssocDisord*;v. 16, p. 103-108, 2002.
9. Fagundes SD; Silva MT; Thees MFRS; Pereira MG. Prevalência de demência em idosos brasileiros: uma revisão sistemática. *São Paulo Med J.*; v. 129, p. 46-50, 2011.
10. Cera ML; Ortiz KZ; Minett TSC. Doença de Alzheimer. *RBM.* 2014; 71(11): 403-09.
11. 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: 2112–17.
12. Price JL, Morris JC. Tangles and plaques in nondemented aging and ‘preclinical’ Alzheimer’s disease. *Ann Neurol.* 1999; 45: 358–68.
13. Bateman RJ, Xiong C, Benzinger TL, Fagan AM, Goate A, Fox NC, et al. Clinical and biomarker changes in dominantly Inherited Alzheimer’s disease. *N Engl J Med.* 2012; 367: 795–804.
14. Reiman EM, Langbaum JB, Tariot PN. Alzheimer’s prevention initiative: a proposal to evaluate presymptomatic treatments as quickly as possible. *Biomark Med.* 2010; 4: 3–14.
15. Bateman RJ, Aisen PS, De Strooper B, Fox NC, Lemere CA, Ringman JM, et al. Autosomal dominant Alzheimer’s disease: a review and proposal for the prevention of Alzheimer’s disease. *Alzheimer’s Res Ther* 2011; 3: 1.
16. Ryan NS; Keihaninejad S; Shakespeare TJ; Lehmann M; Crutch SJ; Malone IB at al. Magnetic resonance imaging evidence for presymptomatic change in thalamus and caudate in familial Alzheimer’s disease. *Brain.* 2013; v. 136, p. 1399-1414.
17. Moscovici, S. A representação social da psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar editores, 1978.
18. Jodelet, D. Representações Sociais: Um domínio em expansão. In: Jodelet D. (Org.). *As Representações Sociais.* Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p.17-44.
19. Nóbrega, SM. Sobre a Teoria das Representações Sociais. In: Moreira ASP; Jesuino JC. *Representações Sociais: Teoria e Prática.* João Pessoa: Universitária /UFPB, 2003. p. 51-79.
20. Alvaro, JL.; Garrido, A. *Psicologia Social – perspectivas psicológicas e sociológicas.* São Paulo: McGraw-Hill, 2006, p. 286 – 306.
21. Moscovici S. *Representações sociais: investigações em psicologia social.* Petrópolis: Vozes; 2012.
22. Brasil, Ministério da Saúde. Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Comissão de Ética e Pesquisa - CONEP sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.
23. De Rosa AS. A rede associativa: uma técnica para captar a estrutura, os conteúdos, e os índices de polaridade, neutralidade e estereotipia dos campos semânticos relacionados com as

- representações sociais. In: Moreira ASP; Camargo BV; Jesuino JC; Nóbrega SM. Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB; 2005, p. 61-127.
24. Ratinaud P. (2009). IRAMUTEQ: Interface de R pour l'Analyse sMultidimensionnelles de Textes et de Questionnaires. www.iramuteq.org.
25. Ratinaud P, Marchand P. Application de La méthode ALCESTE à de "gros" corpus et stabilité des "mondes lexicaux": analyse du "Cable-Gate" avec IraMuTeQ. In: Actes des 11eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles [Internet]. 2012 [citado em 2013 Abr 13]. p. 835-44. Disponível em: <http://lexicometrica.univparis3.fr/jadt/jadt2012/Communications/Ratinaud,%20Pierre%20et%20al.%20-20Application%20de%20la%20methode%20Alceste>.
26. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. Temas em Psicologia [Internet]. 2013 [citado em 2014 Jan 14];21(2):513-18. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413389X2013000200016&script=sci_abstract
27. Veloz MCT; Nascimento-Schulze CM, Camargo BV. Representações sociais do envelhecimento. Psicol. Reflex. Crit. [online]. 1999, vol.12, n.2 [citado 2015-06-13], pp. 479-501. Acessado em 13/06/15. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79721999000200015
28. Fonseca VA; Borges MMMC. Doença de Alzheimer: repercussões na vida do cuidador e da família. Ver Enf Integrada. 2014; 7 (2):1262-71.
29. Inouye K; Barham EJ; Pedrazzani ES; Pavarini SCI. Percepções de suporte familiar e qualidade de vida entre idosos segundo a vulnerabilidade social. Psicol reflex crít. 2010; 23(3):582-92. Acessado em 25/06/15. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722010000300019
30. Sayeg N. Como diagnosticar e tratar doença de Alzheimer. RBM rev bras med.2012; 69(12):97-109. Acessado em 25/06/2015. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=5292
31. Luzardo AR; Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. Acta sci, Health sci. 2004; 26(1):135-45.
32. Falcão DVS; Bucher-Maluschke JSNF. Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. Psicol Est. 2009; 14(4):777-86.
33. Starkstein SE; Brockman S; Bruce D; Petracca G. Anosognosia is a significant predictor of apathy in Alzheimer's disease. J Neuropsychiatry Clin Neurosci.2010; 22(4):378-83.
34. Mograbi DC; Morris RG. On the relation among mood, apathy, and anosognosia in Alzheimer's disease. J Int Neuropsychol Soc. 2013, 20:1-6.
35. Belfort T; Sousa MFB; Santos RL; et al. Consciência do déficit na doença de Alzheimer: diferenças entre os domínios cognitivo e funcional. J Bras Psiquiatr. 2013;62(3):217-24.
36. Montañó MBMM; Ramos LB. Doença de Alzheimer. RBM rev bras med. 2013; 70(12):111-17.

4.3 Artigo 3.

De defesa.

Sentidos associados à doença de Alzheimer por cuidadores de idosos

Ronaldo Bezerra de Queiroz, Médico; Doutorando do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFPB. E-mail: qronaldo@hotmail.com.

Antonia Oliveira Silva, Enfermeira; Professora Titular da UFPB. Pesquisadora do CNPq. E-mail: alfaleda2@gmail.com.

Resumo

Introdução: cuidar do idoso com doença de Alzheimer (DA) é envolvido por dificuldades que com o tempo poderá trazer prejuízos à saúde do cuidador como comprometer o seu trabalho. **Objetivo:** conhecer as representações sociais sobre a doença de Alzheimer construídas por cuidadores de pessoas idosas com essa doença. **Metodologia:** estudo de caráter exploratório em uma abordagem qualitativa realizado com 50 cuidadores de pessoa idosa. A coleta dos dados foi realizada no período de abril a novembro de 2014 em um serviço de saúde em João Pessoa/PB/Brasil, a partir de uma entrevista semiestruturada com uso do gravador de voz. O material empírico foi processado no *software* IRAMUTEQ, a partir de uma classificação hierárquica descendente, com um aproveitamento de 86,34% do material analisado. **Resultado e Discussão:** A análise apontou seis classes em que os participantes fazem descrições de conteúdos delirantes das pessoas idosa, falam sobre as causas e tratamento da doença de Alzheimer, das dificuldades no cuidar, da dinâmica das relações sociofamiliares, de dimensões socioafetivas e dos tipos de cuidados. **Conclusão:** As representações sociais construídas por cuidadores de idosos com DA refletem a possibilidade de alterações da saúde dos mesmos e sugere, portanto a criação de mais políticas no campo da saúde para melhorar as dificuldades, sentimentos e emoções nas quais estes cuidadores encontram-se inseridos.

Palavras chaves: Cuidador, Idoso, Doença de Alzheimer.

Introdução

A população idosa representa o segmento de maior crescimento demográfico e se estima que continuará aumentando mais rapidamente do qualquer outro grupo etário durante as próximas décadas impondo desafios aos gestores e pesquisadores dos sistemas de saúde,

com repercussões para a sociedade, principalmente em um contexto de grave desigualdade social⁽¹⁾.

Observa-se que o Brasil, de uma forma geral, passa por um processo de transição demográfica, que aponta uma mudança no padrão de causas de morte, passando de um perfil de doenças infecto-contagiosas para um perfil de doenças crônico degenerativas. Mas, no entanto ocorre uma polarização epidemiológica com a existência simultânea de elevadas taxas de morbidade e mortalidade por doenças crônico-degenerativas e de incidência e prevalência de doenças infecciosas e parasitárias, cuja mortalidade ainda é elevada em comparação com as taxas de países desenvolvidos⁽²⁾.

Entre as doenças crônicas degenerativas, encontram-se as síndromes demenciais, doenças que afetam diretamente a memória, associadas a um déficit em pelo menos umas das seguintes áreas: linguagem, praxia, agnosia ou funções executivas. O comprometimento cognitivo que varia do grau leve a demência grave representa um problema social e uma preocupação com a saúde principalmente porque o idoso demenciado vai precisar de um cuidador, fato que afeta a família e as pessoas ao seu redor bem como a sociedade como um todo⁽³⁾.

A palavra demência vem do latim dementia e é um termo utilizado para denominar as disfunções globais cognitivas, que geralmente são acompanhadas de transtornos do humor e do comportamento. É mais bem definida como uma síndrome, ou seja, um conjunto de sinais e sintomas produzidos por causas diferentes. A doença de Alzheimer (DA) é a principal causa de demência, atingindo cerca de 3 a 11% a população a partir dos 65 anos de idade. Pode ser definida como uma condição que provoca deficiência cognitiva progressiva, onde a memória é a parte mais afetada, principalmente a capacidade de reter novas informações. Mas na medida em que a doença evolui outras funções cognitivas como: orientação, linguagem,

juízo, função social e habilidades de realizar tarefas motoras (praxias) também declinam^(4,6).

O tratamento atual de paciente com DA visa à manutenção da qualidade de vida, melhorando a função e a independência, minimizando as perdas cognitivas e tratando as alterações do humor e comportamento. A abordagem do tratamento deve ser global dentro do possível multiprofissional e multidisciplinar, incorporando tratamento não farmacológico e farmacológico^(5,6).

Os cuidadores, profissionais ou não, realizam as mais variadas tarefas, cuidando e restabelecendo a qualidade de vida do idoso, uma tarefa que exige preparo suficiente para lidar com a pessoa idosa que tem DA^(7,8). Segundo Papaleo Neto (1996) são classificados como cuidadores formais e informais. Os cuidadores formais prestam cuidados no domicílio com remuneração e com poder decisório reduzido, cumprindo tarefas delegadas pela família ou pelos profissionais de saúde que orientam o cuidado. São profissionais capacitados para o cuidado, contribuindo de forma significativa para a saúde das pessoas cuidadas. Esses cuidadores têm, em geral, formação de auxiliar ou técnico de enfermagem, orientada para o cuidado em saúde aos acometidos de patologia física ou mental, em função do atendimento de necessidades específicas. Os cuidadores informais são geralmente os familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade⁽⁹⁾.

O cuidador também precisa receber orientações da equipe médica e de outros profissionais de saúde, já que o cuidado é considerado uma intervenção não farmacológica importante e que deve ser associado ao tratamento medicamentoso⁽¹⁰⁾.

No Brasil há um projeto de lei para regulamentar a profissão de cuidador de pessoa idosa, inclui em seus artigos que para atuar na área, será preciso ter mais de 18 anos, ensino fundamental completo e curso de qualificação específico, feito numa instituição de ensino

reconhecida pelo Ministério da Educação, mas, ainda tramitando no Congresso Nacional (projeto de lei do senado nº 284/2011).

O trabalho de cuidar do idoso com doença de Alzheimer é colocado pelos cuidadores como uma tarefa em que há um envolvimento afetivo e de aprendizado como também uma preocupação com o seu próprio futuro por lidar com uma doença até os dias de hoje incurável em que todos estão susceptíveis.

A teoria das representações sociais aborda os posicionamentos dos indivíduos frente a objetos cotidianos e com isto há uma renovação dos saberes que são compartilhados nos grupos. São produzidas na interação e comunicação internas dos grupos sociais, refletindo a situação dos indivíduos no que diz respeito aos assuntos que são objetos do seu dia a dia. Portanto essas teorias construídas por estes grupos são denominadas de teorias do senso comum pela literatura científica, sendo isto o principal objeto de estudo das representações. É função das representações sociais tornar o que não é familiar em algo familiar, ou seja, tornar o objeto ou conceito próximo e prático. Envolve para que isto ocorra dois processos, a objetivação e a ancoragem. A ancoragem consiste na classificação, nomeação e na integração do não familiar àquilo que já faz parte do que se compreende do mundo. A objetivação é a produção de esquema figurativo baseado na naturalização do conceito⁽¹¹⁾.

A teoria das representações sociais, pela sua particularidade de constante construção e dinamismo, tem sido utilizada na compreensão das práticas de saúde, uma vez que se constituem em sistemas de interpretação da realidade e, por isso, regem as relações dos indivíduos com o mundo e com os outros, orientando os seus comportamentos e as suas relações sociais⁽¹²⁾. Existe uma lacuna no conhecimento que relacione a Teoria das Representações Sociais a doença de Alzheimer⁽¹³⁾.

Fundamentou-se a necessidade da realização desse estudo, sobre a representação social da doença de Alzheimer por cuidadores de idosos com essa demência subsidiado na Teoria

das Representações Sociais, por sua importância no que se relaciona aos estudos tanto individuais, quanto sociais decorrentes de implicações psicossociais associadas ao cuidado do idoso com doença de Alzheimer, na sinalização de propostas efetivas capazes de oferecer melhor condição de vida ao cuidador e consequente melhora na assistência à pessoa idosa.

Diante do exposto, chegou-se ao seguinte questionamento: Quais as representações sociais sobre a Doença de Alzheimer construídas por cuidadores de idosos com essa demência?

Com a finalidade de responder esse questionamento este estudo tem o objetivo de conhecer as representações sociais sobre doença de Alzheimer construídas por cuidadores de idosos acometidos por esta doença, com o intuito de subsidiar alternativas de intervenção e propor ações e políticas na área da saúde.

Metodologia

Estudo de caráter exploratório em uma abordagem qualitativa, subsidiado no aporte teórico das representações sociais, realizado no CAISI- Centro de Atenção Integral à Saúde do Idoso, no município de João Pessoa, Paraíba- Brasil, com 50 cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, de ambos os sexos.

A amostra foi por conveniência e atendeu os critérios segundo a Resolução 466/2012 – Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido⁽¹⁴⁾.

A coleta dos dados foi realizada a partir de uma entrevista semiestruturada com uso do gravador, contemplando três etapas: a primeira compreendeu associação livre de palavras com o termo indutor: «doença de Alzheimer»; a segunda abordou questões sobre a doença de Alzheimer e a terceira referiu-se às variáveis sociodemográficas, no período de 01 de abril de

2014 a 30 de novembro de 2014, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa institucional de parecer número 574.968 de 31/03/2014.

Os dados coletados foram organizados em um *corpus* no *software* OpenOffice 4.0.0, em seguida processados com o auxílio do *software* de Análise Textual IRAMUTEQ alpha 1 (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)⁽¹⁵⁻¹⁷⁾, apontando seis classes de respostas, com um aproveitamento de 86,34% do material analisado, a partir da classificação hierárquica descendente com 1119 segmentos de texto dos 1296 presentes no corpus. Estas classes foram organizadas em um dendrograma ilustrando as relações entre as classes e contemplando o vocabulário léxico e as suas variáveis, interpretados no referencial teórico das representações sociais⁽¹²⁾.

Resultados

Os cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer foram compostos predominantemente do sexo feminino (94,0%), nas faixas etárias predominando de 20 a 80 anos, e 31 a 40 anos, com o mesmo valor (26,0%); e de 41 a 50 anos (22,0%). Com referência a escolaridade (40,0%) foi do nível médio completo, seguido por (20,0%) superior completo e (14,0%) superior incompleto, seguido de (16,0%) fundamental incompleto; (8,0%) fundamental completo e (2,0%) nível médio incompleto; com cuidadores que professaram ser católicos (60,0%). O tempo de cuidador informado (66,0%) tinham até 5 anos de experiência, seguido de 6 a 10 anos (28,0%) e de cuidadores, há mais de 11 anos (6,0%). Constatou-se que os 50 cuidadores participantes são de familiares do portador da doença de Alzheimer (68,0%); e em relação à renda, dos entrevistados informaram receber de 1 a 3 salários mínimos (50,0%).

A análise dos dados apontou seis classes ou categorias: 1 - Descrições de conteúdos delirantes; 2 - Causas e tratamento; 3 - Dificuldades no cuidar; 4 - Dinâmica das relações sociofamiliares; 5 - Dimensões socioafetivas e, 6 - Tipos de cuidados. (Dendrograma. Fig.1).

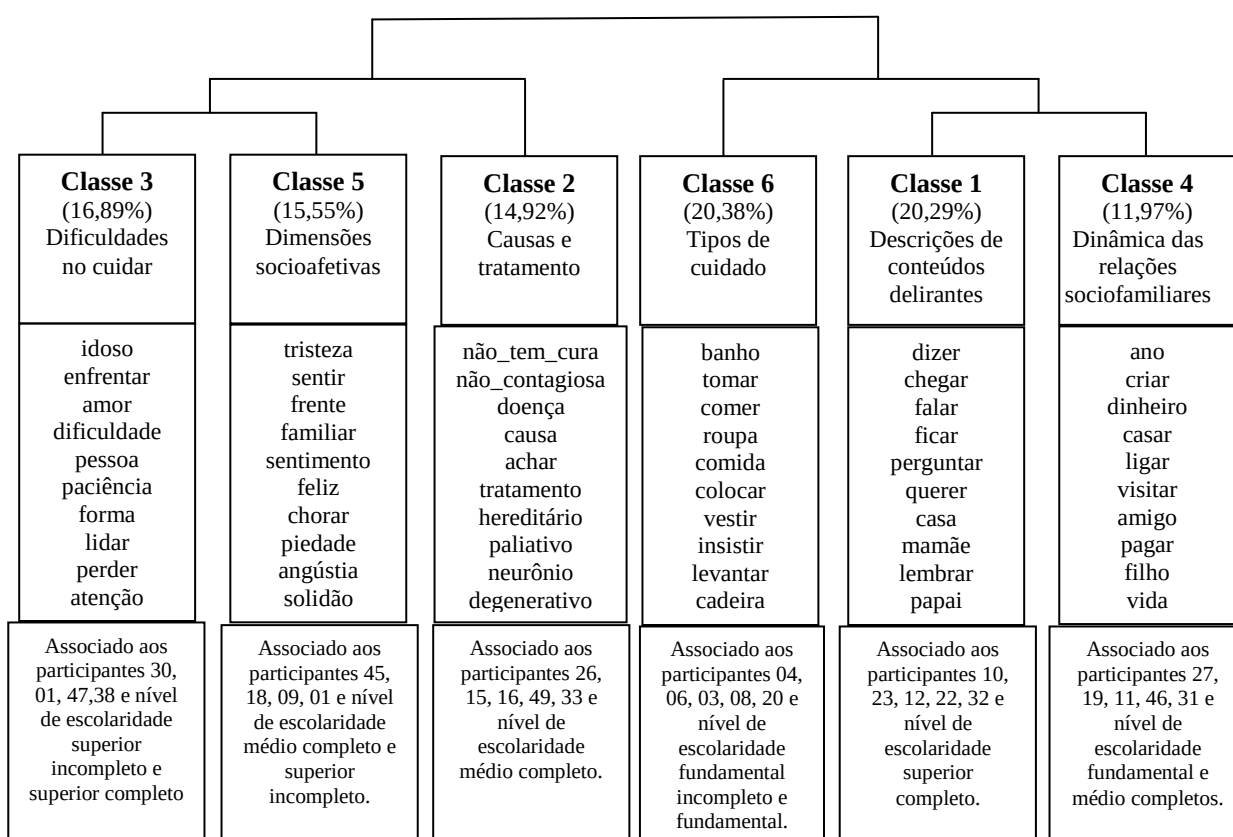


Figura 1. Dendrograma: Representações sociais sobre a doença de Alzheimer por cuidadores. João Pessoa, PB, 2014.

Observa-se que os tipos de cuidados relacionam-se diretamente com as descrições de conteúdos delirantes e sobre a dinâmica das relações sociofamiliares e com as causas e tratamento; se opondo as classes: dificuldades no cuidar e dimensões socioafetivas.

Discussão

Na classe 1: **Descrições de conteúdos delirantes**, (20,29%), formada pelos elementos sociocognitivos: *dizer; chegar; falar; ficar; perguntar; querer; casa; mamãe; lembrar e papai*. Esta classe tem como característica conteúdos delirantes em que o cuidador escuta do idoso com a doença de Alzheimer, que influíam no modo de se relacionar com este, suscitando no cuidador um sentimento de estranheza e de tristeza frente ao referido idoso, ocasionando um conflito diário no cuidador para lidar com o mesmo:

[...] quando chega ela começa a falar a ela diz vou embora venho aqui somente para escutar abuso eu disse é você está vendo que mamãe não está com o juízo perfeito você tem que

entender...(cuidador10, sexo feminino, idade entre 41 e 50 anos, escolaridade superior completo, com grau de parentesco).

[...]olha eu não enfrento nenhuma dificuldade como cuidadora eu tenho muito prazer de cuidar dela mas como eu te falei a única coisa que as vezes eu fico com dificuldade é de ver ela pedindo para ir embora... (cuidador 23, sexo feminino, idade entre 61 e 79 anos, escolaridade superior completo, com grau de parentesco).

[...]outra dificuldade é que ela fica brava comigo e com os meninos com os netos tudo ela coloca culpa nos meninos o que não lembra ela diz que foram os meninos que fizeram... (cuidador 12, sexo feminino, idade entre 31 a 40 anos, escolaridade superior completo, com grau de parentesco).

[...]pronto se sente rejeitado fica muito triste passa 2 3 dias calado digo o que é que você tem então diz pensando na vida tanta coisa passa na minha cabeça e eu digo o que por exemplo ele se eu for dizer então não fala... (cuidador 22, sexo feminino, idade entre 51 a 60 anos, escolaridade superior completo, com grau de parentesco).

[...]então ficou sem querer sair sem querer fazer parte dos acontecimentos e insinuamos até em levar ela para uma clínica para fazer uma terapia para fazer algumas habilidades e quando fomos e ela começou a fazer as atividades e tudo...(cuidador 32, sexo feminino, idade entre 51 a 60 anos, escolaridade superior completo, com grau de parentesco).

Tais conteúdos constata que os cuidadores vivenciam uma pressão psicológica ao cuidar do acometido pela doença de Alzheimer que estão sob seus cuidados, corroborando com o que é encontrado na literatura de como o declínio do paciente e suas demandas específicas são fatores importantes de estresse para o cuidador, contribuindo para os altos índices de sintomas psiquiátricos especialmente a depressão, prejuízos no sistema imunológico, assim como elevados índices de conflitos com seus familiares⁽¹⁸⁾.

Observa-se nesses elementos sociocognitivos uma demonstração do grau de intimidade destes cuidadores quando relatam a palavra mamãe, papai. Trata-se, portanto, de cuidadores principais destes idosos com doença de Alzheimer e nestes cuidadores denota-se a grande sobrecarga. Em pesquisa de Borghi e colaboradores (2013) mostraram que os cuidadores principais de idosos com DA apresentaram maior sobrecarga do que os cuidadores secundários, principalmente ao se considerar as atividades relacionadas à assistência do

cotidiano. Isto porque os cuidadores principais assumem total ou maior responsabilidade nos cuidados, dedicando maior parte do seu tempo em prol da assistência ao familiar doente, enquanto o cuidador secundário limita-se às atividades complementares e a prover recursos financeiros⁽¹⁹⁾.

Na classe 2: **Causas e tratamento**, (14,92%), formada pelos elementos sociocognitivos: *não_tem_cura; não_contagiosa; doença; causa; achar; tratamento; hereditário; paliativo; neurônio* e *degenerativa*. Desta forma, os cuidadores descrevem causas e o tratamento da doença de Alzheimer, como uma doença que não tem cura, não é contagiosa, entretanto, é degenerativa pela ocorrência de morte de neurônios, considerando hereditária em alguns casos e o tratamento é paliativo:

[...] acho que é não_contagiosa vem de algum fator da pessoa em si não tem condições de ser uma doença contagiosa ou da família que alguém teve e futuramente a pessoa vai adquirir... (cuidador 15, sexo feminino, idade entre 20 a 30 anos, escolaridade médio completo, sem grau de parentesco).

[...] porque é um neurônio da mente que vai se degenerando ela é degenerativa então não_tem_cura a maior dificuldade que tenho é dela não entender às vezes quero fazer algo para ela e não quer... (cuidador 16, sexo feminino, idade entre 51 a 60 anos, escolaridade médio completo, sem grau de parentesco).

[...] pelo que tenho conhecimento é adquirido é genético com alguém na família com a doença mas pelo que sei dela ela não tem nenhum parente e também acho que devido a sua vida pregressa... (cuidador 26, sexo feminino, idade entre 51 a 60 anos, escolaridade médio completo, com grau de parentesco).

[...] eu acho que é não_contagiosa cada um desenvolve de acordo com o seu dia a dia eu acho que não_tem_cura minhas dificuldades são muitas porque eu me sinto sozinha sozinha para cuidar dela e além dela tem outro... (cuidador 33, sexo feminino, idade entre 41 e 50 anos, escolaridade médio completo, com grau de parentesco).

[...] porque o esquecimento é que causa tudo quanto às causas partindo pela minha experiência com meus pais e minha família em parte era genética tem a parte genética que meus avós tiveram pode ser também por um problema trabalhista... (cuidador 49, sexo

masculino, idade entre 51 a 60 anos, escolaridade superior completo, com grau de parentesco).

Estas colocações expressas pelos cuidadores pode-se confirmar na literatura acadêmica onde estabelece que a DA é uma *doença não contagiosa*, não tem cura devendo ser o tratamento ser paliativo e 5% dos casos são de origem genética⁽²⁰⁾.

A classe 3: **Dificuldades no cuidar**, (16,89%), formada pelos elementos sociocognitivos: *idoso; enfrentar; amor; dificuldade; pessoa; paciência; forma; lidar; perder e atenção*; cujo os conteúdos denotam as dificuldades no cuidar. O cuidador se depara com o idoso com grande dependência, às vezes carente de amor por parte dos familiares, com dificuldades tanto no cuidado pessoal quanto pelo abandono dos familiares e amigos, em que os familiares vão perdendo aquela pessoa que conhecia pelo esquecimento e pelo quadro psiquiátrico que vem a surgir, agravando-se até não conseguir mais andar, falar e se alimentar, total dependência. Havendo necessidade de se ter paciência e conseguir alguma forma de lidar com a nova situação. Há uma constante sensação de perda, sentimentos de culpa por muitas vezes não dar a atenção devida ao idoso com DA:

[...] outra dificuldade é o desprezo da família abandonando esse idoso em um abrigo quando sabe do diagnóstico da doença deixando ele a sua própria sorte sem um mínimo de compaixão e gratidão por tudo o que ele fez pela família durante toda sua vida... (cuidador 01, sexo feminino, idade entre 31 e 40 anos, escolaridade superior incompleto, sem grau de parentesco).

[...] se não tem o idoso vai sofrer e acima de tudo eu acho que uma coisa que falta em 90 por cento é paciência somente 10 por cento tem paciência de cuidar de idoso... (cuidador 30, sexo feminino, idade entre 51 e 60 anos, escolaridade superior completo, com grau de parentesco).

[...] responsabilidade cuidado atenção amor carinho alzheimer é uma doença degenerativa pelo meu conhecimento do dia a dia o paciente fica cada dia mais dependente do seu cuidador volta a ser uma criança cientificamente falando é uma doença neurológica degenerativa... (cuidador 38, sexo feminino, idade entre 41 a 50 anos, escolaridade médio completo, com grau de parentesco).

[...]quando entra uma doença que você vê a pessoa aos pouco evoluindo você vai acompanhando você vai conhecendo cada dia e eu estou me achando superada que eu sei lidar hoje em dia... (cuidador 47, sexo feminino, idade entre 31 a 40 anos, escolaridade superior incompleto, sem grau de parentesco).

Essas dificuldades no cuidar vivenciadas pelos cuidadores demonstram que existe um enfrentamento tanto pelo idoso quanto pelos cuidadores e familiares. A doença de Alzheimer é uma doença que afetará não só o próprio paciente, como todos os parentes próximos. Esta, com o poder de incapacitação na vida do paciente que repercutirá no contexto familiar, necessitando de um tratamento de abordagem multiprofissional. Envolve profissionais de saúde, assistentes sociais e advogados, com impactos jurídicos de grande dimensão⁽²¹⁾.

A classe 4: **Dinâmica das relações sociofamiliares**, (11,97%), formada pelos elementos sociocognitivos: *ano; criar; dinheiro; casar; ligar; visitar; amigo; pagar; filho e vida*. Estas representações sociais evidenciam as relações sociais e familiares. Os cuidadores discorrem sobre as visitas a cada ano por alguns familiares, os telefonemas que apenas são feitos para ter informações do idoso com a doença de Alzheimer e que muitas vezes nem telefonemas, os amigos que também não aparecem para visitar, o estilo de vida a que ficam submetidos por cuidar do idoso que não pode ficar sozinho suprimindo o lazer justificado em algumas ocasiões pelo dinheiro que é gasto no cuidado, e, as saídas de casa geralmente para efetuar compras e pagamentos. Relatam que pelo casamento submete-se a cuidar do seu cônjuge doente permanentemente:

[...] é sofrimento anulei muito minha vida de passeio de viagem de tudo quando vou eu levo entendeu minha vida pessoal anulou muito... (cuidador 11, sexo feminino, idade entre 51 e 60 anos, escolaridade médio completo, com grau de parentesco).

[...] tem um que mora aqui e outro que mora no Rio são quatro os filhos moram em Brasília dois os daqui vêm por aqui de visita a que vem mais aqui é Verez... (cuidador 19, sexo feminino, idade entre 71 a 80 anos, escolaridade fundamental incompleto, com grau de parentesco).

[...] nós casamos porque nos interessamos um pelo outro e eu o escolhi para cuidar dele e eu falei assim para ele eu casei com você não pelo seu dinheiro foi para te mostrar que você pode chegar aos 100 anos... (cuidador 27, sexo feminino, idade entre 41 a 50 anos, escolaridade médio completo, com grau de parentesco).

[...] eu vi muitos casos por aí presenciei mesmo daquele total abandono e você saber que está ali um ser vivo que foi por exemplo seu pai ou sua mãe muitos nem ligam... (cuidador 31, sexo feminino, idade entre 31 a 40 anos, escolaridade médio completo, sem grau de parentesco).

[...] o meu maior problema com a minha mãe é porque eu não vivo eu vegeto vivo a vida da minha mãe por exemplo minha mãe... (cuidador 46, sexo feminino, idade entre 61 a 70 anos, escolaridade médio completo, com grau de parentesco).

Pode-se constatar que ao assumir o papel de familiar cuidador se tem uma alteração no seu estilo de vida, ficando com que se tenha menor atividade de lazer ou mesmo ruptura em seu convívio social que vai de encontro ao pontuado por Falcão e Bucher-Maluschke (2008) que encontram em seu trabalho que a maioria das filhas cuidadoras tinham essa mesma queixa em seus discursos⁽²²⁾.

Segundo Vieira e colaboradores (2011) o cuidador passa a viver a vida do idoso com DA e, muitas vezes, é obrigado a abandonar emprego, atividades de lazer, familiares e toda sua vida social, dispondo de tempo integral para o cuidado. Esses transtornos na vida familiar causam uma desestruturação devido à dificuldade de obter em consenso a divisão das tarefas, ficando, por conseguinte cada vez mais sobrecarregado fisicamente e emocionalmente a pessoa responsável pelo cuidado⁽²³⁾.

Na classe 5: **Dimensões socioafetivas**, (15,55%), formada pelos elementos sociocognitivos: *tristeza; sentir; frente; familiar; sentimento; feliz; chorar; piedade; angústia e solidão*. Ao observar os conteúdos das falas dos cuidadores, o sentimento de tristeza sempre é relatado ao se referir a ele mesmo ou familiar frente ao idoso com doença de Alzheimer o que pode desencadear choro, piedade, angústia e solidão por ninguém poder mudar esta

situação e, por outro lado, usa o termo sentir-se feliz por poder estar ajudando o doente nesta situação e vislumbrar seu crescimento pessoal:

[...] o que ele mais sente é isso mesmo é tristeza solidão e podem ficar até deprimidos ou depressivos...(cuidador 01, sexo feminino, idade entre 31 e 40 anos, escolaridade superior incompleto, sem grau de parentesco).

[...] o familiar sente muita tristeza e ao mesmo tempo ele sente incapacidade de não poder ajudar mais porque essa doença infelizmente você não pode fazer muito por ela porque quem tem essa doença eles não se ajudam... (cuidador 09, sexo feminino, idade entre 41 e 50 anos, escolaridade médio completo, com grau de parentesco).

[...] fico triste também porque sei que não tem melhora não tem como regredir e não posso fazer nada para mudar a situação mas ao mesmo tempo me sinto conformada... (cuidador 18, sexo feminino, idade entre 31 e 40 anos, escolaridade médio completo, sem grau de parentesco).

[...] acredito que o idoso quanto tem um momento de lucidez sinta muita tristeza e quando está fora do momento de lucidez eu acho que não tenha consciência do que acontece... (cuidador 45, sexo feminino, idade entre 31 e 40 anos, escolaridade superior incompleto, sem grau de parentesco).

A evidência destes sentimentos de ansiedade, angústia, tristeza e revolta diante de uma doença incapacitante, além da insegurança frente às dificuldades de lidar com essa patologia, também foi encontrado na pesquisa por Fonseca e Borges (2014)⁽²⁴⁾.

Esta diversidade de sentimentos também ocorre ao cuidador em outras situações pelo fato do cuidador assumir o cuidado de um familiar ao torna-se dependente, que geralmente o faz isso sozinho, enfrenta uma variedade de sentimentos e agrega novas atividades na sua rotina de vida. Faz-se necessário destacar a importância do suporte social, representado principalmente pela família, mas também podendo ser oferecido por vizinhos, amigos e pela rede formal⁽²⁵⁾.

A classe 6: **Tipos de cuidado**, (20,38%), formada pelos elementos sociocognitivos: *banho; colocar; comer; vestir; insistir; levantar e cadeira*. Tais representações sociais da doença de Alzheimer apresenta como noções centrais os tipos de cuidado. Demonstrando as

ações do cuidador que concentra a sua atividade em processos que envolvem o tomar banho, que às vezes se tem facilidade e outras vezes demanda muita dificuldade e exige outras pessoas, dependendo da incapacidade e do estado emocional como também em que estágio da doença seu cliente se encontra; quanto à comida que é preparada se está adequada e envolve a demanda em que se questiona se o idoso com a doença de Alzheimer vai aceitar, se vai comer a toda dieta prescrita; o vestir do seu cliente em que as ações também vão depender além do grau de dependência o estado emocional do mesmo; o levantar do paciente que encontrará também muitas ações desgastantes relacionadas ao próprio peso do cliente, e variações do humor do mesmo, do grau de dependência, de se colocar em cadeira de rodas. Denota o trabalho realizado com as próprias mãos, intelectual e afetivo do cuidador que tanto pode ser observado nas palavras que compõe esta classe quanto em suas falas:

[...] a minha dificuldade é trabalhar a insistência porque o paciente não quer aceitar não quer se alimentar às vezes fecha os olhos e não quer abrir não quer abrir a boca não quer se alimentar... (cuidador 03, sexo feminino, idade entre 31 e 40 anos, escolaridade superior incompleto, sem grau de parentesco).

[...] tenho dificuldade de trocar fralda de tirar ele da cama e colocar na cadeira de rodas eu não consigo sozinha tem que ter outra pessoa para me ajudar porque ele é muito pesado... (cuidador 04, sexo feminino, idade entre 71 e 80 anos, escolaridade fundamental incompleto, com grau de parentesco).

[...] hoje ela não consegue mais comer temos que dar ela não pede para ir mais ao banheiro e é porque ela está tomando o remédio e porque não estabilizou a doença... (cuidador 06, sexo feminino, idade entre 41 a 50 anos, escolaridade fundamental completo, com grau de parentesco).

[...] temos que ter muito cuidado com ele para não deixar ele cair tenho dificuldade para dar banho tirar de uma cadeira para outra colocar para deitar dar comida não é tanto é mais na hora de colocar força para tirar ele de um lugar para outro e dar o banho... (cuidador 08, sexo feminino, idade entre 51 a 60m anos, escolaridade fundamental incompleto, sem grau de parentesco).

[...] e quando vou vestir a roupa dela ela sai andando e tenho que ir atrás dela são as dificuldades que tenho agora ela não é muito somente no começo ficava muito nervosa para

reagir para cima da pessoa não queria aqui tem eu e tem outra... (cuidador 20, sexo feminino, idade entre 61 a 70 anos, escolaridade fundamental incompleto, sem grau de parentesco).

Destaca-se que os cuidados e as tarefas citados são contínuos e centralizados em uma única pessoa. Quando se assume o cuidado de um idoso, que não é uma tarefa fácil e geralmente se faz isto sozinho, faz com que o cuidador se torne obrigado a adicionar novas tarefas na sua dinâmica de vida. Diversas dificuldades surgem no cotidiano do cuidador, alterando a rotina familiar, como a demanda de cuidados e os gastos financeiros. Cuidar do idoso, principalmente com grande dependência, exige do cuidador tarefas extensas, além de atividades que ofereçam atenção, amor, carinho e apoio emocional. Dentre as dificuldades mais relatadas, estão as que exigem esforço físico. Soma-se a essa dificuldade a necessidade do cuidador de dividir o seu tempo com outras atividades domésticas, desencadeando-lhe uma situação de desgaste físico e emocional⁽²³⁾.

O banho em si nem sempre significa uma tarefa difícil. A real dificuldade está em ultrapassar valores que o acompanham o cuidador desde a infância e que significam invadir a privacidade e a intimidade do outro, que é seu pai, mãe, sogro, e que, até então, ver ou tocar estes corpos era inaceitável nem como natural, portanto, proibido. Realizar higiene corporal requer do cuidador, não apenas conhecimento científico e habilidades técnicas, mas também preparo e habilidade emocional para lidar com situações subjetivas inerentes ao processo de cuidar. Além das dificuldades relacionadas à família e ao assumir as responsabilidades e decisões, o cuidador, com certeza, fica sobrecarregado⁽²³⁾.

Conclusão

Este estudo procurou conhecer as representações sociais sobre a doença de Alzheimer, construídas por cuidadores de pessoas idosas, com essa doença. Foram apreendidas representações sociais em que os cuidadores falam de conteúdos delirantes expressos capazes

de interferir na rotina do seu trabalho cotidiano e das causas e tratamento da doença de Alzheimer. Reconhecem as dificuldades para cuidar e que os idosos com a doença de Alzheimer estão inseridos em uma dinâmica de relações sociofamiliares. Compartilham os cuidadores de uma diversidade de sentimentos os quais estão envolvidos. Sabem que os tipos de cuidado que prestam estão preenchidos por uma variedade de enfrentamentos.

As representações sociais construídas pelos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer justificam ter uma influência negativa, que poderá levar o cuidador a um comprometimento físico e emocional num futuro próximo.

Embora se tenha centros de apoio para idosos, estes continuam insuficientes para a demanda e o atendimento global a pessoa idosa, mas que deveria contemplar com ações mais efetivas para os cuidadores. Neste sentido, nessas representações sociais, identifica-se a necessidade do profissional de saúde com conhecimento destas demandas e tecnicamente bem treinado para que ofereçam ações e práticas de cuidados adequadas e planejada pelo cuidador, principalmente do idoso com a doença de Alzheimer, como também orientação da comunidade e das famílias desses acometidos pela DA sobre as peculiaridades e riscos, em que estão inseridos os cuidadores principais do idoso com a doença de Alzheimer.

Este estudo deve contribuir para a reflexão sobre a importância de se conhecer e saber lidar com o doente de Alzheimer servindo de subsídio para criação de mais políticas no campo da saúde que contemple além do treinamento do cuidador, o alívio para todas as dificuldades, sentimentos e emoções que permeiam este espaço do cuidar.

Referências

1. Luz EP; Dallepiane LB; Kirchner RM; Silva LAA; Silva FP; Kohler J; et al. Perfil sociodemográfico e de hábitos de vida da população idosa de um município da região norte do Rio Grande do Sul, Brasil. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* 2014; 17(2):303-314.
2. Araújo JD. Polarização epidemiológica no Brasil. *Epidemiol. Serv. Saúde.* 2012, 21(4):533-538. Acessado em 09/06/2016. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v21n4/v21n4a02.pdf>.

3. Jacinto AF; Brucki S; Porto CS; Martins MA; Nitrini R. Detection of cognitive impairment in the elderly by general internists in Brazil. *Clinics*. 2011; 66(8):1379-84.
4. Neumann S., Dias C.. Living with Alzheimer's Disease in the family. *Ver enferm UFPE on line*. 2011; 5(4):967-73. Acessado em: 04/07/2015. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/1431/pdf_520.
5. Bertolucci PHF; Ferraz HB; Felix EPV; Pedroso JL. et al. *Guia de Neurologia*. Barueri, SP: Manole, 2011. 1140 p.
6. Sayeg N. Como diagnosticar e tratar doença de Alzheimer. *RBM rev bras med*.2012; 69(12):97-109. Acessado em 04/07/2015. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=5292.
7. Sena RR; Leite JCA. O ser cuidador na internação domiciliar em Betim/MG. *Rev Bras Enferm*. 2000; 53(4):544-54.
8. Lenardt MH ; Silva SC; Willig MH; Seima MD. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *Rev Min Enferm*. 2010; 14(3):301-307.
9. Papaléo NM. *Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada*.1ª ed. São Paulo: Atheneu; 1997. 528 p.
10. Lopes DB; Caixeta L. O estresse dos cuidadores. In: Caixeta L (Org.). *Doença de Alzheimer*. Porto Alegre: Artmed; 2012.
11. Moscovici S. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. 9ª Ed. Petrópolis: Vozes; 2012.
12. Veloz MCT; Nascimento-Schulze CM, Camargo BV. Representações sociais do envelhecimento. *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. 1999, vol.12, n.2 [citado 2015-06-13], pp. 479-501 . Acessado em 06/07/15. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79721999000200015.
13. Queiroz RB; Costa SMG; Lubenow JAM; Almeida SA; Moreira MASP; Silva AO. Percepção de Idosos sobre Alzheimer. *Rev pesqui cuid fundam (Online)*. 2016, 8(1):3873-82. Acessado em 09/01/2016. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5020/pdf_1804.
14. Brasil, Ministério da Saúde. Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Comissão de Ética e Pesquisa - CONEP sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.
15. Ratinaud P. (2009). IRAMUTEQ: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires. www.iramuteq.org.
16. Ratinaud P, Marchand P. Application de la méthode ALCESTE à de “gros” corpus et stabilité des “mondes lexicaux”: analyse du “Cable-Gate” avec IraMuTeQ. In: *Actes des 11eme Journées internationales d’Analyse statistique des Données Textuelles [Internet]*. 2012 [citado em 2013 Abr 13]. p. 835-44. Disponível em: <http://lexicometrica.univparis3.fr/jadt/jadt2012/Communications/Ratinaud,%20Pierre%20et%20al.%20-20Application%20de%20la%20methode%20Alceste>.
17. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia [Internet]*. 2013 [citado em 2014 Jan 14];21(2):513-18. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413389X2013000200016&script=sci_abstract
18. Cruz MN; Hamdan AC. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicol estud*. 2008; 13(2):223-29. Acessado em 02/03/2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a04v13n2>.
19. Borghi AC; Castro VC; Marcon SS; Carreira I. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013;

- 21(4):07telas. Acessado em 02/03/2016. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf.
20. Sayeg N. Como diagnosticar e tratar doença de Alzheimer. RBM rev bras med.2012; 69(12):97-109. Acessado em 03/03/2016. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=5292
21. Valim MD, Damasceno DD, Abi-acl LC, Garcia F, Fava SMCL. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2010;12(3):528-34. Acessado em 03/03/2016. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n3/v12n3a16.htm.
22. Falcão DVS; Bucher-Malusckhe JSNF. Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível doença de Alzheimer. Estud psicol (Natal). 2008; 13(3):245-56. [Internet]. Acessado em 04/03/2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v13n3/a07v13n3.pdf>.
23. Vieira CPB; Fialho AVM; Freitas CHA; Jorge MSB. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. Rev Bras Enferm. 2011; 64(3):570-9.
24. Fonseca VA; Borges MMMC. Doença de Alzheimer: repercussões na vida do cuidador e da família. Rev Enferm Integrada. 2014; 7(2): 1262-71. [Internet]. Acessada em 04/03/2016. Disponível em: http://www.unilestemg.br/enfermagemintegrada/artigo/v7_2/02-doenca-de-alzheimer-repercussoes-na-vida-do-cuidador-e-da-familia.pdf.
25. Mendonca FF, Garanhani ML, Martins VL. Cuidador familiar de sequelados de acidente vascular cerebral: significado e implicações. Physis 2008; 18(1):143-58.

Este estudo procurou identificar as representações sociais sobre a doença de Alzheimer construídas por idosos sem esta doença, conhecer as representações sociais construídas por cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer e explorar as representações sociais sobre a doença de Alzheimer segundo cuidadores e idosos.

As representações sociais apreendidas sobre a doença de Alzheimer pelos idosos sem a doença foram associados às dimensões com conteúdos mais negativos; os cuidadores apontam conteúdos socioafetivos frente à doença exemplificando as dificuldades para lidarem com os idosos com a referida doença e com seus familiares.

Observa-se que geralmente a família assume toda a responsabilidade com o idoso com a doença de Alzheimer. Por isto relatam suas vivências enfatizando dimensões sócio cognitivas sobre a doença, como alterações socioafetivas, psicológicas, familiares e as suas repercussões no cotidiano do cuidador e dos familiares.

Quanto às representações sociais construídas pelos cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer apresentaram conteúdos positivos e negativos. Diferem essas representações sociais apreendidas nas falas dos idosos, com conteúdos próximos para descreverem a doença, embora com mais propriedade, e, expressam sentimentos de *tristeza* em muitas situações, assim como observam tais sentimentos nos familiares envolvidos. Os cuidadores expressam que o comportamento dos idosos com a doença e suas palavras verbalizadas em muitos momentos de forma agressiva influenciam no ato de cuidar deixando-os estressados, além do sentimento de culpa que sentem frente ao cuidar. O grau de dependência do idoso sob seus cuidados associado ao abandono por parte de familiares e amigos têm implicações no estilo de vida do cuidador familiar que tem que se dedicar com mais afinco as suas atividades laborais, e por outro lado, quando há associação com restrições financeiras forçosamente abandonam o lazer necessário. Aspectos positivos foram relatados como o crescimento pessoal, no trabalho tanto braçal como intelectual e afetivo desenvolvido no cuidar que é construído progressivamente diante da doença de Alzheimer.

Quanto aos objetivos deste estudo denota-se que foram alcançados, uma vez que, se conseguiu identificar tanto as representações sociais construídas por idosos como por cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer e explorá-las, encontrando dimensões importantes já discutidas na literatura e achados com conteúdos consensuais nos dois grupos de participantes do estudo do ponto de vista das representações sociais sobre a doença de Alzheimer.

Neste estudo foram encontradas limitações que podem ser elencadas, como os critérios de inclusão dos idosos no estudo, onde se poderia ter aplicado testes mais objetivos, com escalas bem estabelecidas e comprovadas na avaliação da capacidade cognitiva. Outra limitação foi a diferenciação dos cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer em cuidadores formais, informais e familiares com a finalidade de enriquecer os dados. No entanto, pode-se afirmar que não houve comprometimento nos resultados como na análise dos dados.

Este estudo procurou avançar com contribuições na produção de conhecimento relevante na prática profissional na saúde e na Enfermagem por apresentar dimensões subjetivas importantes a serem consideradas frente ao atendimento de idosos por cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer e por ser as representações sociais construídas por idosos, objeto de estudo pouco explorado cientificamente.

A família permanece com um papel importante no cuidado tanto do idoso com a doença de Alzheimer quanto a do cuidador principal desse idoso, através do cuidado domiciliar, suporte e manutenção das relações familiares e divisão das atribuições satisfatoriamente. Os profissionais de saúde que lidam com essa população precisam ampliar o seu olhar para necessidades que vão além das biológicas. Quanto aos gestores públicos necessitam criar e executar políticas públicas que atinjam a demanda necessária, favorecendo as oportunidades de saúde, participação e segurança social, objetivando melhorar a qualidade de vida dessas pessoas, com prevenção de agravos à saúde física e mental, incluindo diminuição de gastos para os indivíduos, familiares e sistemas de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Zortea B; Gautério-Abreu DP; Santos SSC; Silva BT; Ilha S; Cruz VD. Avaliação cognitiva de pessoas idosas em atendimento ambulatorial. *Rev Rene*. 2015 jan-fev; 16(1):123-31.
2. Brasil. Presidência da República, Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 8.842 de 04 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências [Internet]. Brasília, DF; 1994. [Acessado em 19/04/2016]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8842.htm.
3. Moraes EM; Moraes FL; Lima SPP. Características biológicas e psicológicas do envelhecimento. *Rev Med Minas Gerais*. 2010; 20(1):67-73.
4. WHO (World Health Organization). Envelhecimento ativo: uma política de saúde tradução Suzana Gontijo. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005. 60p.
5. Cera ML; Ortiz KZ; Minett TSC. Doença de Alzheimer. *RBM*. 2014; 71(11): 403-09.
6. Bendixen NC. Vascular dementia: a concept in flux. *Curr Opin Neurosurg*. 1993; 6(1):107-12.
7. Pavarini SCI; Melo LC; Silva VM; Orlandi FS; Mediondo MSZ; Filizola CLA; Barham EJ. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev Eletr Enf*. 2008; 10(3):580-90. Acessada em 28/12/2015. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf>
8. Santos SSC; Pelzer MT; Rodrigues MCT. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer. *RBCEH*. 2007; 4(2):114-126. Acessada em 28/12/2015. Disponível em: <http://www.upf.tche.br/seer/index.php/rbceh/article/viewFile/133/105>
9. Queiroz RB; Costa SMG; Lubenow JAM; Almeida SA; Moreira MASP; Silva AO. Percepção de Idosos sobre Alzheimer. *Rev pesqui cuid fundam (Online)*. 2016, 8(1):3873-82. Acessado em 09/01/2016. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5020/pdf_1804
10. Caixeta L; Peleja AAC; Bittencourt ANGM; Lefèvre BHWF; Ghini BG; Souza Pedro CM; et al. Doença de Alzheimer. Porto Alegre: Artmed; 2012.
11. Leibing A. Doença de Alzheimer: (um)a história. *Inform Psiq*. 1998; 17(1):84-9.
12. Blessed G; Tomlinson BE; Roth M. The associative between quantitative measures of dementia and senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *Br J Psychiatry*. 1968; 114:797-812.
13. Caixeta L. Demências. São Paulo: Lemos Editorial, 2004.
14. Caixeta L. Velho mal do novo milênio. *Rev Mente Cérebro*. 2007; 21:46-54.
15. Queiroz RB, Zaccara AAL; Moreira MADM; Silva LM; Costa SFG; Silva AO. Cuidados Paliativos e Alzheimer: concepções de neurologistas. *Rev enferm UERJ*. 2014; 22(5):686-92.
16. Rolack L. Segredos em Neurologia: respostas necessárias ao dia-a-dia em rounds, na clínica, em exames orais e escritos. Porto Alegre: Artmed, 2001.
17. Teixeira JB; Souza Junior PRB; Higa J; Theme Filha MM. Doença de Alzheimer: estudo da mortalidade no Brasil, 2000-2009. *Cad Saúde Pública*. 2015; 31(4):1-12.
18. Rodrigues MM; Bertolucci PHF; Oliveira ASB; Abrahão A; Felício AC; Rocha AJ; et al. Neurologia para o clínico-geral. 1ª Ed. Barueri: Manole, 2014.
19. Bertolucci PHF; Ferraz HB; Felix EPV; Pedroso JL; et al. Guia de Neurologia. Barueri: Manole, 2011.

20. Brasil Neto JP; Takayanagui OM. Tratado de Neurologia da Academia Brasileira de Neurologia. 1ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.
21. Dubois B; Feldman HH; Jacova C; Hampel H; Molinuevo JL; Blennow K et al. Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria. *Lancet Neurol.* 2014 june, 13:614-29.
22. McKhann GM; Knopman DS; Chertknow H; Hyman BT; Jack Jr CR; Kawas CH; et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup. *Alzheimers Dement.* 2011, 7:1-7.
23. Nitrini R. Condutas em Neurologia. 3ª Ed. Barueri: Manole, 2014.
24. Nóbrega SM. Sobre a Teoria das Representações Sociais. In: Moreira ASP; Jesuino JC. Representações Sociais: Teoria e Prática. João Pessoa: Universitária /UFPB, 2003. p. 51-79
25. Silva SED; Camargo BV; Padilha MI. A Teoria das Representações Sociais nas pesquisas da enfermagem brasileira. *Rev Bras Enferm.* 2011; 64(5):947:51. Acessado em 29/12/2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n5/a22v64n5.pdf>
26. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 9ª Ed. Petrópolis: Vozes; 2012.
27. Ferreira DS; Neves ALM; Siqueira TB; Barbosa IPB. Teoria das representações sociais e pesquisa socioeducativa em saúde do idoso: contribuições teórico-metodológicas. *Sci. Amazon.* 2013, 2(2):42-9.
28. Vala J. Representações Sociais – para uma psicologia social do pensamento social. In: Vala, J; Monteiro, M.B. (Orgs.) *Psicologia Social*, Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa. 2002:353-384
29. Moscovici S. A psicanálise, sua imagem e seu público. 9ª Ed. Petrópolis: Vozes, 2012.
30. Jodelet D. Representações Sociais: Um domínio em expansão. In: Jodelet D (Org.). *As Representações Sociais*. Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p.17-44
31. Alvaro JL; Garrido A. *Psicologia Social – prespectivas psicológicas e sociológicas*. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.
32. Vala, J; Monteiro, M.B. (Orgs.) *Psicologia Social*, Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa, 2002.
33. Galli I. A teoria das representações sociais: do nascimento ao seu desenvolvimento mais recente. *Revista Educação e Cultura Contemporânea.* 2014; 11(24):1-15. Acessado em 03/06/2016. Disponível em: <http://periodicos.estacio.br/index.php/reeduc/article/viewFile/900/498>.
34. Sá CP. Núcleo central das representações sociais. 2ª Ed Revista. Petrópolis: Vozes, 2002.
35. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012a [Internet]. [citado em 2015 Nov 14]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
36. Ratinaud P, Marchand P. Application de la méthode ALCESTE à de “gros” corpus et stabilité des “mondes lexicaux”: analyse du “Cable-Gate” avec IraMuTeQ. In: *Actes des 11eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles* [Internet]. 2012 [citado em 2015 Nov 14]. p. 835-44. Disponível em: <http://lexicometrica.univ-paris3.fr/jadt/jadt2012/Communications/Ratinaud,%20Pierre%20et%20al.%20-%20Application%20de%20la%20methode%20Alceste.pdf>
37. Camargo BV, Bertoldo RB, Barbará A. Representações sociais da AIDS e alteridade. *Estudos e Pesquisa em Psicologia* [Internet]. 2009 [citado em 2015 Nov 21];9(3);p.710-23. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v9n3/v9n3a11.pdf>

38. Camargo BV; Justo AM. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas Psicol.* 2013, 21(2):513-18. [acessado em 2015 Nov 10]. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v21n2/v21n2a16.pdf>

Apêndice A**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - IDOSO**

Prezado (a) Senhor (a)

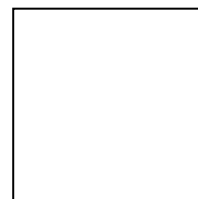
Esta pesquisa será desenvolvida por Ronaldo Bezerra de Queiroz, aluno do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profª Dra. Antonia Oliveira Silva.

Os objetivos da pesquisa são: Conhecer as representações sociais sobre a doença de Alzheimer de idosos sadios do município de João Pessoa, Paraíba.

A finalidade deste trabalho é aumentar o conhecimento da referida temática para o mundo acadêmico e para a sociedade em si. Solicitamos a sua colaboração para uma entrevista através de um questionário com perguntas abertas e para observação da realização do procedimento para fazermos anotações sobre o mesmo, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos previsíveis para a sua saúde. Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do Participante da Pesquisa



Espaço para impressão dactiloscópica

Contato com o Pesquisador (a) Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para o (a) pesquisador (a) Antonia Oliveira Silva.

Setor de Trabalho: CCS –DESPP-UFPB. Tel. 3216.7162

Comitê de Ética em Pesquisa. CEP/HULW: Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW - 4º andar. Campus I - Cidade Universitária - Bairro Castelo Branco - CEP: 58059-900 - João Pessoa-PB - Telefone: (083) 3216-7964 - E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br

Apêndice B**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - CUIDADOR**

Prezado (a) Senhor (a)

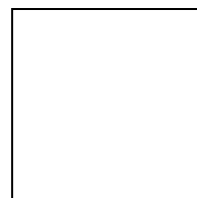
Esta pesquisa será desenvolvida por Ronaldo Bezerra de Queiroz, aluno do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof^a Dra. Antonia Oliveira Silva.

Os objetivos da pesquisa são: Conhecer as representações sociais sobre a doença de Alzheimer de Cuidadores de pacientes com a doença de Alzheimer do município de João Pessoa, Paraíba.

A finalidade deste trabalho é aumentar o conhecimento da referida temática para o mundo acadêmico e para a sociedade em si. Solicitamos a sua colaboração para uma entrevista através de um questionário com perguntas abertas e para observação da realização do procedimento para fazermos anotações sobre o mesmo, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos previsíveis para a sua saúde. Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do Participante da Pesquisa



Espaço para impressão dactiloscópica

Contato com o Pesquisador (a) Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para o (a) pesquisador (a) Antonia Oliveira Silva.

Setor de Trabalho: CCS –DESPP-UFPB. Tel. 3216.7162

Comitê de Ética em Pesquisa. CEP/HULW: Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW - 4º andar. Campus I - Cidade Universitária - Bairro Castelo Branco - CEP: 58059-900 - João Pessoa-PB - Telefone: (083) 3216-7964 - E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br.

Apêndice C

ROTEIRO DE ENTREVISTA CUIDADORES

Estamos realizando uma pesquisa sobre representações sociais da Doença de Alzheimer segundo cuidadores e idosos, para tanto, convidamos para participar respondendo esta entrevista em que não há necessidade de se identificar. Informamos que não há questões certas ou erradas e todas as informações serão de uso para pesquisa.

Obrigado.

Ex: Quando falo em férias o que lembra?

Praia (X)

Sol

Passeio

Viagem

Cinema

Quando falo a palavra Alzheimer o que lembra: (Diga 5 palavras)

Destas que foram citadas marque com um X a palavra mais importante para o(a) Sr(a).

Fale sobre Alzheimer:

Em sua opinião qual (quais) a(s) causa(s)?

Sr(a) acha que esta doença é contagiosa? Se responder sim, explique ou fale.

O Alzheimer tem cura? Fale:

Quais as dificuldades que enfrenta enquanto cuidador (a)?

Em sua opinião quais as dificuldades que enfrenta um idoso (a) com Alzheimer:

Em sua opinião quais as dificuldades que enfrenta o familiar de um idoso (a) com Alzheimer?
Fale:

Fale sobre sua experiência em ser cuidador de um idoso (a) com Alzheimer:

Em sua opinião o que sente o idoso com Alzheimer?

E o familiar frente ao seu parente com Alzheimer o que ele sente?

Como o Sr (a) se sente frente a um idoso com Alzheimer?

SEXO: IDADE: TEMPO DE CUIDADOR:
TEM ALGUM FAMILIAR COM ALZHEIMER: () SIM () NÃO
GRAU DE ESCOLARIDADE:

- () Analfabeto
- () Fundamental Incompleto
- () Fundamental Completo
- () Médio Incompleto
- () Médio Completo
- () Superior Incompleto
- () Superior Completo
- () Outros

RELIGIÃO:

- () Catolicismo
- () Protestantismo
- () Espiritismo
- () Testemunhas de Jeová
- () Outros

RENDIA MENSAL:

- () Até 1 salário
- () De 1 a 3 salários
- () De 3 a 5 salários mínimos
- () 5 ou mais salários mínimos

Apêndice D**ROTEIRO DE ENTREVISTA
IDOSOS**

Estamos realizando uma pesquisa sobre representações sociais da Doença de Alzheimer segundo cuidadores e idosos, para tanto, convidamos para participar respondendo esta entrevista em que não há necessidade de se identificar. Informamos que não há questões certas ou erradas e todas as informações serão de uso para pesquisa.

Obrigado.

Ex: Quando falo em férias o que lembra?

Praia (X)

Sol

Passeio

Viagem

Cinema

Quando falo a palavra Alzheimer o que lembra: (Diga 5 palavras)

Destas que foram citadas marque com um X a palavra mais importante para o(a) Sr(a).

Fale sobre Alzheimer:

Em sua opinião qual (quais) a(s) causa(s)?

Sr(a) acha que esta doença é contagiosa? Se responder sim, explique ou fale.

Sr(a) acha que tem cura? Fale:

Quais as dificuldades que enfrenta idoso (a) portador?

Fale sobre sua experiência em ter na família um idoso (a) com Alzheimer:

Fale sobre ser idoso com Alzheimer:

E para o Sr (a) o que acha que sente idoso com Alzheimer?

E o Sr (a) como se sente frente a um idoso com Alzheimer?

SEXO:

IDADE:

TEM ALGUM FAMILIAR COM ALZHEIMER: () SIM () NÃO

GRAU DE ESCOLARIDADE:

- () Analfabeto
- () Fundamental Incompleto
- () Fundamental Completo
- () Médio Incompleto
- () Médio Completo
- () Superior Incompleto
- () Superior Completo
- () Outros

RELIGIÃO:

- () Catolicismo
- () Protestantismo
- () Espiritismo
- () Testemunhas de Jeová
- () Outros

RENDAS MENSAL:

- () Até 1 salário
- () De 1 a 3 salários
- () De 3 a 5 salários mínimos
- () 5 ou mais salários mínimos

Anexo A

CERTIDÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
LAURO WANDERLEY/UFPB

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DOENÇA DE ALZHEIMER EM IDOSOS SADIOS E CUIDADORES

Pesquisador: Ronaldo Bezerra de Queiroz

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 27670714.4.0000.5183

Instituição Proponente: Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 574.968

Data da Relatoria: 31/03/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de Doutorado sobre Representações Sociais da Doença de Alzheimer em idosos sadios e cuidadores, do pesquisador Ronaldo Bezerra de Queiroz, sob a orientação da profª drª Antonia Oliveira Silva. O estudo será de caráter exploratório em uma abordagem mista (quanti-qualitativa) em que se priorizará a fala dos sujeitos e as suas vivências, subsidiado no aporte teórico das Representações Sociais. O estudo será realizado no município de João Pessoa, Paraíba- Brasil, em serviços de atenção à pessoa idosa das unidades de saúde. Para este estudo a amostra será definida a partir de um estudo piloto que será realizado com idosos por conveniência o grupo 1 e cuidadores de portadores de doença de Alzheimer que integrará o grupo 2, a ser selecionado aleatoriamente e aceitem participar do estudo em atendimento aos critérios estabelecidos na Resolução 466/2012.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar as representações sociais sobre a doença de Alzheimer construída por idosos que fazem atividades oferecidas pelos serviços de atenção à pessoa idosa na cidade de João Pessoa (Grupo1) e conhecer as representações sociais construídas por cuidadores sobre a doença de Alzheimer (Grupo2.)

Endereço: HULW-4º andar - Campus I - UFPB

Bairro: Cidade Universitária

UF: PB

Município:

Telefone: (833)216-7302

Fax: (833)216-7522

CEP: 58.059-900

E-mail: isponiracortez@yahoo.com.br; cepulw@hotmail.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
LAURO WANDERLEY/UFPB



Continuação do Parecer: 574.968

Objetivo Secundário:

Analisar as representações sociais sobre a doença de Alzheimer segundo os grupos de cuidadores e de idosos

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta pesquisa não oferece riscos previsíveis para a saúde do entrevistado e do entrevistador

Benefícios:

O benefício que a referida trará será aumentar o conhecimento da referida temática para o mundo acadêmico e para a sociedade em si.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é de grande relevância para população idosa e para comunidade acadêmica. No entanto, após análise detalhada não constatamos os nomes das instituições participantes da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados de forma adequada possibilitando uma adequada avaliação dos aspectos éticos e metodológicos.

Recomendações:

O CEP-HULW deverá ser informado sobre qualquer alteração no projeto, dificuldades, assim como os eventos adversos deverão ser comunicados a este Comitê de Ética em Pesquisa através do Pesquisador responsável uma vez que, após aprovação da pesquisa o CEP-HULW torna-se corresponsável pelo desenvolvimento da mesma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Favorável ao desenvolvimento da pesquisa.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Pesquisa APROVADA pelo Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos do HULW/UFPB.

Lembramos que ao final da pesquisa deverá ser enviado (online) ao CEP/Plataforma Brasil o relatório final da pesquisa.

Endereço: HULW-4º andar - Campus I - UFPB

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município:

Telefone: (833)216-7302

Fax: (833)216-7522

E-mail: isponirscortez@yahoo.com.br; cephulw@hotmail.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
LAURO WANDERLEY/UFPB



Continuação do Parecer: 574.968

31 de Março de 2014

Maria Lucia Guedes do Nascimento

Assinador por:
Iaponira Cortez Costa de Oliveira
(Coordenador)

Maria Lucia Guedes do Nascimento
Comitê de Ética e Pesquisa
Mat. SIAPE 9350050
Secretária

Endereço: HULW-4º andar - Campus I - UFPB

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município:

Telefone: (833)216-7302

Fax: (833)216-7522

E-mail: iaponiracortez@yahoo.com.br; cepulw@hotmail.