



Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores: desgastante e gratificante

Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding

Representación social de la enfermedad de Alzheimer a familiares cuidadores: desgastador y gratificante

Aline Duarte Folle¹, Helena Eri Shimizu², Janeth de Oliveira Silva Naves³

Como citar este artigo:

Folle AD, Shimizu HE, Naves JOS. Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. Rev Esc Enferm USP. 2016;50(1):79-85. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000100011>

¹ University of California, Fielding School of Public Health, Los Angeles, CA, United States of America.

² Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Departamento de Saúde Coletiva, Brasília, DF, Brasil.

³ Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Departamento de Farmácia, Brasília, DF, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To understand the content of Social Representation (SR) of family caregivers of Alzheimer's disease patients. **Method:** Interviews were conducted with 26 caregivers and analyzed by the ALCESTE software. **Results:** The SR content was structured in two thematic axes called *Daily Life and Care* and *Medical and Emotional Concepts and Outcomes*. The first axis creates images related to the routine of interaction with the sick person, and contains a description of care procedures, experiences, and practices applied every day. The second is composed of subjective and conceptual aspects that make up the social representation of Alzheimer's disease, with meanings related to the emotional, medical, and biological contexts. **Conclusion:** Due to the importance of topics related to patients' dependence and the personal and emotional consequences of the disease, overload is the main content of the SR of Alzheimer's disease for caregivers, and the understanding of these SR by health professionals should support the planning of interventions addressing this group of individuals.

DESCRIPTORS

Alzheimer Disease; Caregivers; Family; Qualitative Research.

Autor correspondente:

Janeth de Oliveira Silva Naves
Universidade de Brasília, Faculdade
de Ciências da Saúde, Campus
Darcy Ribeiro, Asa Norte
CEP 70910-900 Brasília, DF, Brasil
janethnaves@unb.br

Recebido: 16/06/2015
Aprovado: 11/11/2015

INTRODUÇÃO

No Brasil, a velocidade e as peculiaridades dos processos de transição demográfica e epidemiológica trazem uma série de questões para gestores e pesquisadores dos sistemas de saúde, com repercussões para a sociedade como um todo. O rápido envelhecimento populacional se traduz em maior carga de doenças na população, mais incapacidades e consequente potencial aumento do uso dos serviços de saúde⁽¹⁾.

No conjunto de doenças crônicas não transmissíveis, as síndromes demenciais têm prevalência aumentada com o envelhecimento populacional e destacam-se como geradoras de incapacidades e perda de funcionalidade⁽²⁻³⁾.

A Organização Mundial da Saúde estimou 35,6 milhões de pessoas com demência em 2010, e inferiu que esse número dobraria a cada 20 anos⁽⁴⁾. No Brasil, uma pesquisa realizada com base em revisão bibliográfica de estudos de prevalência estimou a incidência de 2,7 novos casos de demência a cada 1.000 idosos por ano⁽⁵⁾.

A American Psychiatric Association, na publicação *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*⁽⁶⁾, enumera os diferentes estágios e variações da demência sob a nomenclatura de doenças neurocognitivas. A Doença de Alzheimer (DA) é a principal causa de demência do tipo não reversível no mundo, responsável por 60 a 70% dos casos de declínio cognitivo progressivo em idosos e, por esse motivo, é frequentemente referida como sinônimo de demência. O quadro clínico característico evolui com dependência progressiva para execução de atividades de vida diária e com sintomas neuropsiquiátricos⁽⁷⁾. O tratamento requer intervenções farmacológicas e não farmacológicas e os medicamentos atualmente disponíveis agem de maneira sintomática, sem capacidade de modificar o quadro neuropatológico subjacente⁽⁷⁾.

Além dos pacientes, os cuidadores são outros atores fundamentais no processo da demência, são os responsáveis pela promoção do bem-estar geral do paciente, administração de medicamentos e implementação de componentes do tratamento não farmacológico. No Brasil, em geral, os próprios familiares assumem o cuidado e são, em sua maioria, esposas e filhas⁽⁸⁾. A sobrecarga no cuidado é uma resposta multidimensional a fatores geradores de estresse associados a essa atividade, que depende das características da doença e do próprio cuidador e que tem potencial de impactar negativamente a saúde física e mental dos envolvidos⁽⁹⁾.

A forma como os familiares/cuidadores lidam e compreendem a doença de Alzheimer é de particular interesse, sobretudo para a Enfermagem e para toda a equipe multiprofissional, devido ao papel que desempenham no processo terapêutico e também por estarem em maior risco de desenvolver doenças e sofrer prejuízos psicossociais. Ademais, as representações que os familiares têm sobre a doença podem influenciar tanto positiva como negativamente no modo de cuidar. Todavia, ainda são escassos estudos que abordem as representações da doença de Alzheimer, sobretudo na perspectiva dos próprios familiares e cuidadores.

Nessa lógica, é preciso lembrar que nos últimos vinte anos a doença de Alzheimer, ao tornar-se mais prevalente, passou a habitar o domínio do universo científico e médico, e por consequência, a apresentar-se como um novo

elemento que necessita de ressignificação e familiarização, portanto se posiciona como objeto de Representação Social de diferentes grupos sociais.

Assim, são os objetivos deste estudo conhecer o conteúdo das Representações Sociais dos familiares cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer sobre a doença, bem como as práticas do cotidiano do cuidado.

MÉTODO

Adotou-se como ponto de partida teórico-metodológico a definição de Representação Social (RS) de Moscovici, entendida como uma forma de conhecimento cotidiano, dito senso comum, que participa do estabelecimento de uma visão de realidade comum a um dado conjunto social ou cultural, que é socialmente elaborado e partilhado e tem orientação prática de organização e domínio do meio e de orientação das condutas e da comunicação⁽¹⁰⁾.

Quanto ao processo de formação da RS, ela ocorre quando um novo objeto se insere em grupos sociais, por exemplo, uma nova descoberta científica, em que diversos mecanismos geram e fomentam debates a seu respeito e, pelos processos de ancoragem e objetivação, vão surgindo imagens e significados compartilhados que são direcionados para a sua familiarização e comunicação nesse meio e que se difundem nesses grupos⁽¹⁰⁾. A mídia tradicional e, mais recentemente, as mídias alternativas e sociais atuam como importantes influenciadoras da formação e do conteúdo de Representações Sociais acerca de objetos dos campos científico e da saúde⁽¹¹⁾.

O presente estudo foi realizado no Centro Multidisciplinar do Idoso, do Hospital Universitário de Brasília (HUB), centro de referência para o tratamento da doença de Alzheimer e outras demências no Distrito Federal (DF).

Foram incluídos familiares maiores de 18 anos que concordaram em participar, tinham capacidades cognitivas e afetivas adequadas e estavam envolvidos em algum grau com o cuidado. Optou-se por usar os termos: *familiar* e *cuidador* como sinônimos.

Foram entrevistados 26 familiares/cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer. O convite foi feito sequencialmente e a delimitação do número de entrevistados ocorreu quando se observou a saturação teórica dos dados⁽¹²⁾.

Foi utilizado um roteiro de entrevista que abordava os tópicos: percepção da doença de Alzheimer, os cuidados prestados e as facilidades e dificuldades cotidianas do cuidado à pessoa com a doença. Ao final, foram colhidos dados sócio-demográficos dos cuidadores e dados clínicos do paciente, momento também utilizado para discussão de dúvidas e questões levantadas. As entrevistas ocorreram individualmente e em local privativo. A pesquisadora se apresentava, explicando os objetivos e os métodos com linguagem simples. A pesquisadora realizou todas as entrevistas, as quais tiveram duração de cerca de 50 minutos.

As entrevistas foram transcritas em bloco único de texto e o material textual resultante submetido à análise de conteúdo quantitativa, por meio do programa de computador Análise Lexical Contextual de um Conjunto de Segmentos de Texto (ALCESTE). O ALCESTE é considerado uma técnica e também uma metodologia para análise de dados

textuais por meio de procedimentos estatísticos⁽¹³⁾. O programa efetua a análise em quatro etapas.

Na primeira etapa realiza o reconhecimento das Unidades de Contexto Iniciais – UCIs, que correspondem a cada entrevista, separando-as em partes de texto de tamanhos iguais, denominadas de Unidades de Contexto Elementar – UCEs; e, também, agrupa as ocorrências das palavras de acordo com suas raízes, calculando as frequências dessas formas reduzidas.

Na etapa subsequente, as UCEs são classificadas a partir da similaridade das palavras que as compõem. Isso é realizado a partir de uma tabela de dupla entrada, que cruza as formas reduzidas (palavras) e as UCEs, e da classificação hierárquica descendente (CHD); a classificação do material textual é feita pela similaridade do seu conteúdo no contexto intraclasse e pela sua dessemelhança no contexto interclasses.

Na terceira etapa, o programa apresenta o Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente – CHD, que indica as relações existentes entre as classes e fornece elementos que permitem a descrição de cada uma das classes pelo seu vocabulário característico (léxico).

Na última etapa, o programa, a partir das UCEs escolhidas em cada classe, indica as mais destacadas, possibilitando, assim, a contextualização do vocabulário mais significativo das classes.

No contexto dos estudos das RS, o objetivo da interpretação dos resultados fornecidos pelo programa é compreender os pontos de vista que são coletivamente partilhados por um grupo social em um determinado tempo⁽¹³⁾. Portanto, o resultado da análise de coocorrências foi utilizado para interpretação qualitativa e, fundamentando-se em postura hermenêutica, os dados empíricos foram compreendidos e interpretados à luz da Teoria das Representações Sociais.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, com número de registro 008/10. Todos os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a eles foi garantida liberdade de participação e confidencialidade na publicação dos dados. Os familiares/cuidadores foram identificados por códigos compostos pela letra “E” (Entrevistado) e por números de 1 a 26.

RESULTADOS

As características dos entrevistados encontram-se descritas na Tabela 1. Observa-se que os familiares/cuidadores eram na maioria mulheres (n=20), em geral filhos(as), com idade superior a 41 anos. A escolaridade média do grupo era de 7,2 anos.

Tabela 1 – Descrição de características sociodemográficas dos cuidadores entrevistados, Centro Multidisciplinar do Idoso – Brasília, DF, Brasil, 2012.

Característica	Categoria	N
Sexo	Feminino	21
	Masculino	5
	20 a 40 anos	3
Idade	41 a 60 anos	15
	Acima de 60 anos	8

continua...

...continuação

Característica	Categoria	N
Escolaridade	Sem escolaridade	1
	1 a 4 anos	5
	5 a 8 anos	2
	9 a 11 anos	8
	Mais de 11 anos	10
Renda ¹	1 a 4 salários mínimos	10
	5 a 10 salários mínimos	6
	Mais de 10 salários mínimos	10
Cônjuge	Cônjuge	8
	Filho(a)	15
	Parentesco	Irmã
Neta		1
Nora		1
Carga de cuidado	Integral	14
	Não integral	12

¹ O valor do salário mínimo no período da pesquisa, variou de R\$ 510,00 a R\$ 545,00, Brasil, 2012.

RESULTADOS DO ALCESTE

Do *corpus* total das entrevistas transcritas, durante a CHD, foram consideradas para a análise 610 UCEs, das 860 inicialmente divididas, o que equivale a um aproveitamento de 71%, considerado bom⁽¹³⁾. A análise resultou em cinco classes estáveis agrupadas em dois eixos temáticos, com o número mínimo de 44 UCEs para a definição de uma classe.

O dendograma (Figura 1) que traz a representação gráfica dos agrupamentos dos conteúdos mais significativos e inter-relacionados, resultante da CHD mostra as classes 1 e 5 agrupadas em um eixo temático denominado *Cotidiano e Cuidado* e as classes 2, 3 e 4 em outro eixo chamado *Conceitos e Repercussões Médicas e Emocionais*.

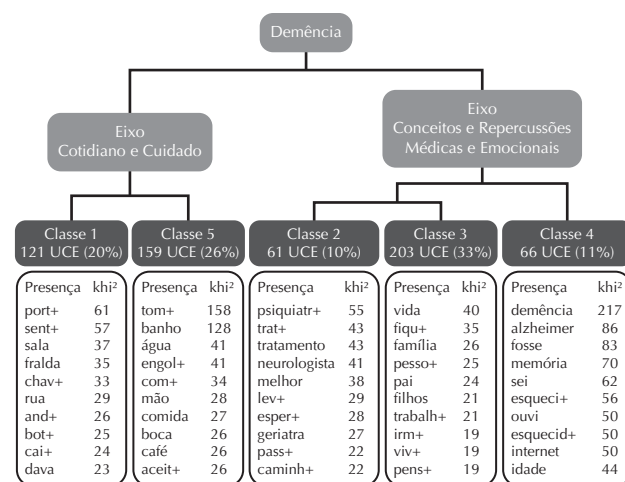


Figura 1 – Dendograma resultante da Classificação Hierárquica Descendente: representação gráfica dos agrupamentos dos conteúdos mais significativos, Centro Multidisciplinar do Idoso – Brasília, DF, Brasil, 2012.

EIXO COTIDIANO E CUIDADO

Este eixo traz campos de imagens relacionadas às ações cotidianas de cuidado. Os contextos evidenciados

relacionam-se à rotina do convívio com o familiar doente, contendo a descrição dos rituais do cuidado, as manifestações vivenciadas e as práticas utilizadas no cotidiano.

A **classe 1** tem em seu vocabulário muitos verbos que indicam ações práticas e cotidianas do cuidado para lidar principalmente com as dificuldades associadas às manifestações comportamentais. O conteúdo semântico a que se associam os vocábulos refere-se à descrição de exemplos de situações causadas por essas manifestações e às ações e práticas utilizadas rotineiramente para cuidar da pessoa que apresenta diversas alterações comportamentais, como visto no exemplo a seguir.

Aí, quando sai (do banho), enxuga e tudo, ela senta lá na cama, a gente chama: Vamos botar a fralda. É eu e a minha filha para botar a fralda. E aí vestir as roupas e daí na mesma hora ela senta. Tem hora que ela invoca, deita, aí eu pejejo, pejejo, aí eu desisto. Daí a pouco, eu volto lá, ela já está sentada, ou então já levantou. Parece que é de propósito (E-12).

Na **classe 5** está explícita a questão da dependência para atividades diárias básicas, comunicada por meio dos exemplos de quais são e como ocorrem as atividades executadas pelos cuidadores.

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

Observa-se que o desgaste do cuidador que assume o cuidado da pessoa com Alzheimer é também evidenciado com detalhes, devido à necessidade de assumir os cuidados básicos durante todo o dia e diariamente. A sequência de atividades de cuidados demonstra que quase não há momentos para paradas ou descansos.

EIXO CONCEITOS E REPERCUSSÕES MÉDICAS E EMOCIONAIS

Este eixo é formado por aspectos subjetivos e conceituais que compõem a representação social da doença de Alzheimer, com significados relacionados aos contextos emocional, médico e biológico.

A **classe 2** traz como vocabulário característico nomes do universo da área médica, que muitas vezes descrevem o itinerário terapêutico para obtenção do diagnóstico e de um plano de cuidado. Normalmente, os familiares são os primeiros a notar que há algo diferente com o paciente, e essa percepção inicia uma peregrinação por serviços médicos em busca de explicações para o quadro.

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

No conteúdo desta classe também estão demonstradas as expectativas de prognóstico do quadro clínico. Expressa-se também a esperança depositada na medicação para ter a situação resolvida ou controlada.

Não, eu esperei a melhora, tá? Porque eu tinha muita fé. Porque devido estar bem no começo, sabe, quando você leva no começo, tem mais uma chance, não de cura, porque a gente sabe que não tem, mas pelo menos estabilizar. Mesmo que ela desenvolve, mas que seja mais lentamente (E-11).

A **classe 3** é a que foi estruturada com a maior porcentagem de UCEs, ou seja, é a que representa aquilo que mais produz sentido às falas e à representação estudada. O vocabulário característico e conteúdo das classes relacionam-se às dimensões pessoal e familiar, além das emoções associadas à experiência da doença. Aqui se observa o impacto na vida pessoal e na dinâmica familiar e a descrição de emoções e sentimentos associados, além de especulações sobre as causas da doença, estarem relacionadas a conflitos familiares e emocionais.

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

Apesar da carga emocional negativa, estar fortemente presente nesta classe, um componente de emoções positivas também é observado e relaciona-se à satisfação pessoal e à solidariedade. Os exemplos a seguir trazem falas com alta carga de emoções associadas, a respeito das motivações para assumir o cuidado.

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

A função de cuidar é comunicada, como missão dignificante, justificada pelo afeto e compromisso de cuidar do outro. A empatia é o sentimento que parece modular essa relação cuidador-cuidado, tornando-a mais prazerosa.

Então assim, estreita os laços. (...) Eu sinto amor, sinto carinho e eu sinto pena no sentido de que dói ver uma pessoa que sempre trabalhou tanto está tão entregue na mão dos outros, tão dependente de outro. Eu sei que ela sofre, eu acho que deve ser muito triste essa dor que ela sente e eu não poder fazer nada por ela, nem ela tampouco, isso é doído (E-6).

Nesta classe demonstra-se também o esforço dos cuidadores em compreender as causas da doença. São várias as explicações: hereditariedade, hábitos de vida, sendo a mais contundente o estresse psicológico.

Também, por tudo o que ela já passou... Aí mais ou menos a gente imagina. Porque foi depois da morte do meu pai que ela ficou assim, ela foi piorando (E-4).

Mas eu acho que tem a ver com os hábitos de vida, herança, com as atitudes que as pessoas têm, umas são mais introspectivas, outras mais extrovertidas (E-9).

Ainda na classe 3, evidencia-se componentes semânticos relacionados à perda da capacidade de manter contato com

a realidade, que é vivenciada de forma muito sofrida pelos familiares, pois vem, muitas vezes, associada a sentimento de morte da pessoa com Alzheimer.

Porque isso não deixa de ser uma morte. A pessoa está morrendo. A memória dela já morreu (E-20).

Nesse processo, que também remete à perda de identidade da pessoa com Alzheimer, comumente ocorre o processo de inversão de papéis familiares, gerando grande angústia e ansiedade.

(...) Mas como que você não consegue comer? Porque eu via sempre a minha mãe como aquela pessoa que me batia quando eu era pequeno, que eu fazia muita besteira, e aquela pessoa muito ativa, era professora. Então, nessa transição aí foi muito difícil (E-23).

A **classe 4** tem como conteúdo característico vocábulos que nomeiam, caracterizam e explicam o quadro clínico. Nesse sentido, nas falas associadas a esta classe, os conceitos da doença são apresentados com termos dos universos biomédico e popular e contemplam também possíveis causas, exemplos de manifestações clínicas e meios de pesquisa adotados. Estas constituem as RS da doença de Alzheimer.

Alzheimer, que eu sei, é como se fosse um déficit cognitivo, que geralmente acomete pessoas com idade mais avançada. Onde já há uma perda de várias propriedades cognitivas, praticamente, e também a parte psicomotora dessa pessoa. A gente realmente tem que às vezes parar e lembrar que ela está fazendo aquilo não porque ela quer, porque às vezes tende a gente a esquecer isso. E que ela não entende que a gente pediu para ela fazer aquilo porque ela está realmente necessitando de ajuda e que a gente tem que entender (E-1).

A respeito das fontes de informação utilizadas, os vocábulos *internet* e *pesquisa* são relevantes e inter-relacionados nas UCEs referentes a esta classe, indicando que esses meios de comunicação são os principais veículos para disseminar as RS da doença de Alzheimer, conforme exemplificado:

Procuo um pouco ler a respeito do Alzheimer desde que ela teve esse problema, foi detectado. E procuro ler na internet também informação a respeito do Alzheimer (E-26).

Nos conteúdos associados a esta classe, destaca-se, por fim, a presença do termo mal de Alzheimer na lista de palavras características ($X^2 = 10$). Esse termo reflete uma tradução utilizada de forma equivocada da literatura médica francesa (*maladie* = doença), que foi incorporada pelo senso comum para explicar algumas doenças. Em realidade, este tipo de interpretação contribui para constituição de representação negativa da doença.

DISCUSSÃO

Em relação ao perfil dos familiares cuidadores verificou-se que a maioria dos cuidadores são mulheres, em geral filhas, portanto cuidadoras, corroborando outros estudos brasileiros⁽⁸⁾. O grupo apresentou também um bom nível de escolaridade. Assim, deve-se considerar que são pessoas com maior possibilidade de acesso à informação e linguagem dos universos reificados.

As mulheres, historicamente, assumem o cuidado dos outros durante eventos especiais da vida. No contexto das

relações desiguais de gênero^(8,14), cuidar de um membro familiar doente implica uma relação de solidariedade e abnegação, atribuída à mulher como uma função natural e imposta como obrigação social, ao mesmo tempo que atribuída ao homem como função inadequada.

As cuidadoras vão adquirindo, nas experiências do cotidiano, o conhecimento para lidar com as dificuldades resultantes da dependência e das manifestações comportamentais que surgem na pessoa portadora de doença de Alzheimer e outras demências. Trata-se de um processo permeado por sentimentos de estranheza com a nova situação. Desenvolve-se, então, a questão prática associada à doença, que comumente ocorre em decorrência da dependência de cuidados do paciente⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

O cuidado cotidiano da pessoa com demência causa desgaste físico intenso, além de gerar fortes sentimentos, por vezes, ambíguos, que geram desgastes emocionais. A sobrecarga devido à função de cuidador, por vezes único, e ao comportamento adverso da pessoa que está sob cuidado são fatores potenciais para causar estresse. A perda da paciência pode se fazer presente no cotidiano pelo cuidador, que não suporta a pressão requerida pelos cuidados e estado de vigília constante, mas que por não ser desejável socialmente gera forte sentimento de culpa⁽⁸⁾.

A carga de emoções negativas ou positivas associadas ao cuidado pode estar relacionada a fatores como: as características clínicas do doente, as características psicossociais e socioeconômicas da família, os motivos que levam o familiar a assumir o cuidado e as características da divisão do trabalho de cuidado⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Nesse sentido, tem sido mostrado que o aspecto positivo associado ao bem-estar do cuidador é inversamente relacionado à sobrecarga envolvida na relação de cuidado⁽⁹⁾.

A perda da memória da pessoa com doença de Alzheimer é vivenciada com muito sofrimento pelos familiares, que podem associá-la à perda da pessoa. Um estudo sobre a perda de identidade pessoal e social na doença de Alzheimer discute o processo que resulta da deterioração cognitiva, emocional, física e social, de modo que o presente da pessoa com Alzheimer passa a ser construído e interpretado socialmente no cotidiano com base na doença, em um tipo de relação em que predomina a desumanização e indícios de morte social⁽¹⁴⁾.

Neste universo, confirma-se que as alterações no ambiente doméstico têm potencial de causar consequências à saúde dos familiares cuidadores. Dessa forma, o Alzheimer, assim como outras doenças que tem grande impacto psicossocial, é considerada uma doença familiar⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

Neste estudo ficou evidente que muitas cuidadoras deixam de viver a sua própria vida para dedicar-se a pessoa que, repentinamente, passa a necessitar de cuidados para quase todas as atividades. A abnegação aparece como uma repercussão significativa do cuidado, que atinge a vida particular, profissional e social. Repercussões negativas, como o isolamento do cuidador, são demonstradas por outros estudos^(8,14,17).

As estruturas de suporte social no Brasil ainda se mostram frágeis e não se constituem em uma rede de apoio organizada, demonstrando a insuficiência de políticas

sociais que proporcionem suporte às famílias cuidadoras de pessoas fragilizadas e dependentes, como as portadoras de Alzheimer.

Todavia, neste estudo, o cuidado é visto também como gratificante pelos cuidadores, sobretudo como uma forma de retorno do cuidado recebido do enfermo em outro momento da vida, constituindo-se em fator determinante para o comprometimento, no presente ou em um futuro próximo.

Nesse contexto, os cuidadores são motivados a se posicionar em relação à doença que se impõe em suas vidas, buscando tornar familiar esse elemento estranho, como explicado em estudo a respeito da formação das RS⁽¹⁹⁾. De modo geral, as relações entre o saber médico e o senso comum se dão em duplo sentido, com intercâmbio de conhecimentos e influências entre ambos universos.

Na RS do grupo estudado, a doença de Alzheimer é compreendida como enfermidade incurável ancorada nas explicações do universo médico, mas a esperança de um prognóstico mais ameno e, em alguns casos, da cura, permanece e é frequentemente embasada na fé religiosa.

A doença de Alzheimer e outras demências estão habitando cada vez mais significados do universo biomédico, constituindo o fenômeno nomeado biomedicalização do Alzheimer. A representação desta enfermidade como uma doença crônica de origem neurológica parece contribuir para recivilizar o paciente e a família, trazendo-os para um contexto medicalizado, que pode ser interpretado como menos ameaçador do que em uma condição que não é conhecida no meio médico⁽²⁰⁾. Essa incorporação de explicações médicas para as alterações percebidas nos pacientes é um dos modos de tornar familiar o não familiar e pode, por um lado, proporcionar alívio psicológico e atenuar sentimentos de culpa e vergonha da família, mas pode também ser fonte de estigma.

No meio acadêmico existe a recomendação de se utilizar o termo doença de Alzheimer, no entanto, a outra forma, mal de Alzheimer, foi utilizada frequentemente pelos familiares e é também reafirmada pela mídia, colaborando para a construção e transmissão de estereótipos negativos associados à doença, processo que culmina, conforme discutido anteriormente, em estigmatização e sobrecarga emocional para a família.

A mídia interessa-se especialmente pela característica da doença de Alzheimer permanecer considerada como incurável do ponto de vista médico, assim, novas descobertas científicas sobre a enfermidade, especialmente aquelas relacionadas a potenciais novos tratamentos e à cura,

estão constantemente em evidência e alimentam debates na sociedade⁽¹¹⁾.

Na perspectiva da humanização das práticas de saúde à pessoa com Alzheimer, os profissionais devem lembrar que os familiares são detentores de um conhecimento que adquirem e praticam no cotidiano e que é tão legítimo quanto o conhecimento científico. Sugere-se que o conteúdo aqui discutido, embora apresente limitações por envolver apenas a perspectiva do cuidar, bem como o conhecimento trocado com os pacientes na rotina da prática clínica, seja valorizado e usado para compreender o contexto de significados em que a doença é vivenciada e para planejar e intervir com abordagens e linguagem efetivas e com menos interferência de estigma. É necessário que a discussão dessa representação deva se aprofundar e se atualizar para permitir maior compreensão da doença de Alzheimer e do cuidado nos contextos de novas configurações de família na sociedade moderna e incorporação desses conhecimentos para melhoria da qualidade de vida dos envolvidos.

Verificou-se que compõem a representação social estudada conteúdos relacionados à dependência do paciente e às repercussões pessoais e emocionais da doença de Alzheimer para os familiares. Por conseguinte, o cuidado e a doença revelam-se representados pelos familiares como fontes de sobrecarga física e emocional, iminentes ou consumadas. Mas também são representados como gerador de sentimentos dignificantes, favorecedores de prazer na relação de cuidado.

Os campos semânticos dos vocábulos presentes nos conteúdos compartilhados mostram a doença claramente reconhecida como doença ancorada nas explicações da biomedicina para esse grupo social. O olhar detalhado, no entanto, revela que essa doença amplamente ultrapassa os âmbitos médico e científico.

CONCLUSÃO

Do ponto de vista da atenção integral à saúde, dado o papel fundamental dos familiares/cuidadores no processo das síndromes demenciais e sua posição vulnerável a riscos de saúde, sugere-se que estas devam ser alvo de atenção nos serviços de saúde. Intervenções educativas e de suporte emocional e social estão associadas à redução da sobrecarga e melhoria da qualidade de vida dos cuidadores. O sistema de saúde terá de se adequar para atender à demanda crescente e diferenciada dos pacientes com doenças crônicas como as síndromes demenciais, subsidiando políticas de gestão e estratégias de atenção que permitam a melhoria dos serviços e a oferta de abordagens multidisciplinares que incluam aspectos psicossociais nos planos terapêuticos.

RESUMO

Objetivo: Conhecer o conteúdo da Representação Social (RS) dos familiares cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer sobre a doença. **Método:** Foram realizadas entrevistas com 26 cuidadores, analisadas pelo programa ALCESTE. **Resultados:** O conteúdo da RS estruturou-se em dois eixos temáticos denominados *Cotidiano e Cuidado* e *Conceitos e Repercussões Médicas e Emocionais*. O primeiro eixo traz campos de imagens relacionadas à rotina do convívio com o familiar doente, contendo a descrição dos rituais do cuidado, as manifestações vivenciadas e as práticas utilizadas no cotidiano. O segundo é composto por aspectos subjetivos e conceituais que compõem a representação social da doença de Alzheimer, com significados relacionados ao contexto emocional, médico e biológico. **Conclusão:** Devido à importância dos temas relacionados à dependência do paciente e às repercussões pessoais e emocionais da doença,

a sobrecarga é o principal conteúdo da RS da doença de Alzheimer para os cuidadores e o conhecimento dessas RS pelos profissionais de saúde deve subsidiar o planejamento de intervenções voltadas a esse grupo.

DESCRITORES

Doença de Alzheimer; Cuidadores; Família; Pesquisa Qualitativa.

RESUMEN

Objetivo: Conocer el contenido de la Representación Social (RS) de los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer acerca de la enfermedad. **Método:** Se llevaron a cabo entrevistas con 26 cuidadores, analizadas por el programa ALCESTE. **Resultados:** El contenido de la RS se estructuró en dos ejes temáticos denominados *Cotidiano y Cuidado* y *Conceptos y Repercusiones Médicas y Emocionales*. El primer eje trae campos de imágenes relacionadas con la rutina del convivio con el familiar enfermo, conteniendo la descripción de los rituales del cuidado, las manifestaciones vividas y las prácticas utilizadas en el cotidiano. El segundo está compuesto de aspectos subjetivos y conceptuales que componen la representación social de la enfermedad de Alzheimer, con significados relacionados con el contexto emocional, médico y biológico. **Conclusión:** En virtud de la importancia de los temas relacionados con la dependencia del paciente y las repercusiones personales y emocionales de la enfermedad, la sobrecarga es el principal contenido de la enfermedad de Alzheimer para los cuidadores y el conocimiento de dichas RS por los profesionales sanitarios debe subsidiar la planificación de intervenciones dirigidas a ese grupo.

DESCRIPTORES

Enfermedad de Alzheimer; Cuidadores; Familia; Pesquisa Cualitativa.

REFERÊNCIAS

- Küchemann BA. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. *Soc Estado*. 2012;27(1):165-80.
- Santos MD, Borges SM. Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer: visão do paciente e seu cuidador. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2015;18(2):339-49.
- Gutierrez BAO, Silva HS, Guimarães S, Campino AC. Impacto econômico da doença de Alzheimer no Brasil: é possível melhorar a assistência e reduzir custos? *Ciênc Saúde Coletiva*. 2014;19(11):4479-86.
- World Health Organization; Alzheimer's Disease International. *Dementia: a public health priority*. Geneva: WHO; 2012.
- Burlá C, Camarano AA, Kanso S, Fernandes D, Nunes R. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013;18(10): 2949-56.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders: DSM-5*. 5th ed. Arlington: APA; 2013.
- Grand JHG, Caspar S, MacDonald SWS. Clinical features and multidisciplinary approaches to dementia care. *J Multidiscip Healthc*. 2011;4:125-47.
- Oliveira AP, Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com doença de Alzheimer. *Saúde Soc*. 2012;21(3):675-85.
- Gonçalves-Pereira M, Carmo I, Silva JA, Papoila AL, Mateos R, Zarit SH. Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *Internat Psychogeriatr*. 2010;22(2):270-80.
- Moscovici S. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. 7ª ed. Petrópolis: Vozes; 2010. O fenômeno das representações sociais; p. 29-109.
- Vasconcellos-Silva PR, Castiel LD, Griep RH. The media-driven risk society, the anti-vaccination movement and risk of autismo. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015;20(2):607-16.
- Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública*. 2011;27(2):388-94.
- Camargo BV. Alceste: um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In: Moreira A. *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais*. João Pessoa: UFPB; 2008. p. 511-39.
- Martorell-Poveda MA, Reverol CLP, Montes-Muñoz MJ, Jimenez-Herrera MF, Burjalés-Marti MD. Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva transcultural. *Index Enferm*. 2010;19(2-3):106-10.
- Berry B, Apesoa-Varano EC, Gomez Y. How family members manage risk around functional decline: the autonomy management process in households facing dementia. *Soc Sci Med*. 2015;130:107-14.
- Rapp T. Patients' diagnosis decisions in Alzheimer's disease: the influence of family factors. *Soc Sci Med*. 2014;118:9-16.
- Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Buitrago Mariño AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychol Av Discip*. 2012;6(1):35-45.
- Carpentier N, Ducharme FC, Kergoat MJ, Bergman H. Social representations of barriers to care early in the cares of caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Res Aging*. 2008;30(3):334-57.
- Torres EC. Representações das demências na imprensa (2001-2010). *Sociol Probl Prat*. 2013;(73):9-33.
- Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(2):233-40.