

Ladjane do Carmo de Albuquerque Araújo



A DOENÇA DE PARKINSON SOB A ÓTICA DA
REPRESENTAÇÃO SOCIAL DOS PACIENTES

Recife
2011

Ladjane do Carmo de Albuquerque Araújo

A doença de Parkinson sob a ótica da representação social dos
pacientes

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, para obtenção do título de Doutor em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento.

Orientadora: Prof^a. Dra. Maria Lúcia Gurgel da Costa

Recife, 2011

Araújo, Ladjane do Carmo de Albuquerque

A doença de Parkinson na ótica da representação social dos pacientes / Ladjane do Carmo de Albuquerque Araújo. – Recife : O Autor, 2011.

110 folhas; Il., fig., gráf., quadro; 31 cm.

Orientador: Maria Lúcia Gurgel da Costa.

Tese (doutorado) – Universidade Federal de Pernambuco. CCS. Neuropsiquiatria e Ciência do Comportamento, 2011.

Inclui bibliografia, anexos e apêndice.

1. Doença de Parkinson. 2. Representação social. 3. Paciente. I. Costa, Maria Lúcia Gurgel da Costa. II. Título.

UFPE

616.833

CDD (20.ed.)

CCS2011-18

Ladjane do Carmo de Albuquerque Araújo

A doença de Parkinson na ótica da representação social dos pacientes

Tese aprovada em: 23 de Fevereiro de 2011

Dr. Murilo Duarte da Costa Lima (Prof. Associado do Deptº.de Neuropsiquiatria do CCS/UFPE, Mestre em Psiquiatria pela Universidade de Barcelona e Doutor em Psiquiatria pela Universidade de Barcelona).

Dr. Moab Duarte Acioli (Doutor em Saúde Coletiva pela UNICAMP, Médico Psiquiatra - UFPE, Prof. Adjunto da UNICAP).

Drª. Maria Lúcia Gurgel da Costa (Fonoaudióloga pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo PU/SP; Mestre em Distúrbios da Comunicação PUC/SP; Doutora em Educação USP/SP; Profª Adjunto do Departamento de Fonoaudiologia da UFPE

Drª Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti (Especialista em Saúde Mental Comunitária – UFPE, Mestre em Enfermagem em Saúde Pública – UFPB, Doutora em Saúde da Criança e Adolescente – UFPE, Profª do Curso de Graduação em Enfermagem – UFPE, Membro efetivo do Programa de Pós Graduação – Mestrado Acadêmico em Enfermagem – UFPE).

Dr. Alcidezio Luiz Sales de Barros (Médico Neurologista do HC/UFPE, Doutor em Neuropsiquiatria pela UFPE, Prof. Adjunto do Departamento de Psicologia da UNICAP).

Recife

2011

Dedico às minhas gerações:

ao pai, à irmã e ao irmão, aos filhos/as e ao neto Lucca,

melhores Criações Divinas dessa existência!

Agradecimentos

Ao Deus, nosso criador.

Ao homem, sua maior criação.

À família, minhas criações humanas.

Aos amigos, nossas criaturas amadas.

À orientadora, mais que humana criatura.

Aos Mestres, nossos criativos formadores.

À equipe interdisciplinar e pacientes do projeto da UNICAP/UFPE.

“O passado é aquilo que você lembra, aquilo que você imagina que lembra, que se convence de que lembra ou finge lembrar”.

Hercelo Pinter

“No que narrei o senhor talvez até ache, mais do que eu, a minha verdade”.

Guimarães Rosa

Resumo

Estudo documental, exploratório, transversal de abordagem qualitativa, apoiado na teoria das representações sociais de Moscovici e no conceito *illness* do processo de saúde - doença de Kleinman. Aborda o núcleo dos sentidos emergentes das experiências, concepções e percepções elaboradas pelos pacientes com a doença de Parkinson (DP), a partir de suas comunicações e relações sociais. Ao analisar as representações sociais (RS) sobre a DP através do senso comum ancorado nos conceitos, experiências e sentimentos expostos nos enunciados dos pacientes, estes são interpretados segundo seus significados dentro dos contextos social e psicológico nos quais se processam, de como influenciam as atividades de vida dos mesmos e os cenários da ação terapêutica da equipe de saúde. Os fragmentos discursivos compilados para análise foram coletados através das questões norteadoras que direcionaram as técnicas da associação livre de palavras e das entrevistas semi-dirigidas individuais, filmadas e, posteriormente, transcritas e interpretadas segundo a técnica de análise de conteúdo de Bardin. Os resultados, organizados em seis categorias e doze subcategorias, estão descritos através da rede de unidades de análises temáticas (UAT) produzidas segundo o valor explicativo das RS dos dezenove pacientes participantes, refletindo sua realidade cotidiana diante da doença. As UAT estão estruturadas e impressas nas categorias e subcategorias, simbólicas e empiricamente nomeadas, respectivamente, como: descobertas naturais e traumáticas; limitações físicas e psicossociais; tratamento medicamentoso e não medicamentoso; sentimentos positivos e negativos, auto explicação sobre a doença compreendida e não compreendida e contextos de apoio familiar e extra familiar. Das RS emergentes sobre a DP é possível abstrair expressões corriqueiras que compõem um vocabulário presente nas comunicações e interações pessoais no enfrentamento da doença. Dentro da discussão dos resultados destacam-se enunciados que representam seus medos, incertezas, desconhecimentos e incompreensões sobre diversos aspectos intrínsecos ao próprio quadro da doença. Transparece em suas evocações a reprodução da ênfase aos cuidados de natureza medicamentosa, certamente como estrutura do conhecimento elaborada daquilo que conseguem captar, na interação e cultura presentes entre seus pares, entre os familiares e, principalmente, junto aos profissionais de saúde. Há expressões consensuais caracterizando a convivência com o sofrimento diário face às progressivas e marcantes limitações físicas e psicossociais, impostas pelas manifestações motoras e não motoras da doença, desencadeando extensa descrição de sentimentos negativos, que são determinantes no surgimento dos transtornos que os imobilizam cognitivamente, social e emocionalmente. Entre as considerações as RS finais, apontam contribuições do estudo sobre a necessidade de (re)direcionar a vivência dos sujeitos frente à doença, (re)pensando as práticas de saúde, introduzindo atividades que subsidiem a (re)construção, incorporação e a (re)produção, pelos pacientes e equipe de novos conhecimentos e vivências frente à DP. As RS sobre a doença confirmam a dimensão incapacitante e comprometedora da autonomia e empoderamento do paciente, fortalecendo a relevância de ações profissionais diferenciadas através da promoção de grupos de esclarecimentos e orientações sobre a doença, sensibilização familiar e suporte psicossocial, na tentativa de mudanças na qualidade de vida dos pacientes neste tempo e lugar.

Palavras-chave: Doença de Parkinson, Representação social, Paciente.

Abstract

Documentary study, cross-sectional view of the qualitative theory of social representations, discusses emerging social representations of experiences, ideas, perceptions and subjective constructions of patients with Parkinson's disease (PD) from their communication and social relationships. The study discusses the visions and ideas, and far produced converging in the sense analyzed according to content and meaning of the narratives, identifying where it is anchored on the patient and family and reflects the influence of social representations of patients on the therapeutic action of PD professionals health. The discursive fragments compiled in this analysis were collected through semi-directed individual, filmed, transcribed and analyzed using the technique of Bardin's content analysis speeches transcripts from semi-directive and free association to the word recall, the results were DVD recorded and organized into six categories and twelve subcategories which are described and interpreted a network of thematic units produced from the point of view of nineteen patients. The explanatory value of SR reflects a daily reality of the patient before the disease. The units are structured and thematic analysis printed in the symbolically named categories such as discoveries, treatments, feelings, limitations and supportive environments. Among the results discussed to highlight uncertainties, doubts and misunderstandings about the causes, diagnoses and treatments, with emphasis on playing the kind of care only medication is daily contact with consensual frequent and ongoing psychosocial and physical limitations imposed by motor manifestations motor and not the disease, causing extensive description of feelings, essentially negative and producers of cognitive disorders that immobilize and emotionally. Among the concluding remarks concerning the contributions of the study infers the necessity of health professionals (re) think the drug entering clinical-support activities that contribute to the (re) construction of knowledge that sometimes proved confusing and uncertain, and seeking (re) direct the limited and limiting behaviors of patients. It is suggested to promote groups of guidance and clarification about the disease, family awareness and psychosocial support as ways to intervene, unlike in the quality of life of these patients at this time and place.

Key words: Parkinson's disease, Social representation, Patient.

Lista de Ilustrações

Figura 1. Resumo do percurso para produção das categorias e subcategorias.....	46
Gráfico 1. Distribuição da frequência das unidades de análise temáticas expressas nas categorias e respectivas subcategorias.....	57
Quadro 1. Distribuição das categorias e subcategorias simbólicas da DP.....	49
Quadro 2. Apresentação das unidades de análise temáticas sobre as descobertas da doença sob a ótica dos pacientes.....	50
Quadro 3. Apresentação das unidades de análise temáticas sobre limitações da DP sob a ótica dos pacientes.....	51
Quadro 4. Apresentação das unidades de análise temáticas sobre tratamento da DP sob a ótica dos pacientes.....	52
Quadro 5. Apresentação das unidades de análise temáticas sobre os sentimentos da DP sob a ótica dos pacientes.....	53
Quadro 6. Apresentação das unidades de análise temáticas sobre as auto explicações da DP sob a ótica dos pacientes.....	54
Quadro 7. Apresentação das unidades de análise temáticas sobre os contextos de apoio da DP sob a ótica dos pacientes.....	56
Quadro 8. Relação das expressões e os sujeitos envolvidos nos focos das narrativas..	58
Quadro 9. Dicionário dos pacientes com a DP, produzido segundo suas representações sociais.....	64

Lista de tabelas

Tabela 1. Faixa etária	68
Tabela 2. Gênero	68
Tabela 3. Estado civil	69
Tabela 4. Profissão	69
Tabela 5. Ocupação	69

Lista de abreviaturas e siglas

AVD – Atividades de Vida Diária

CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

DP – Doença de Parkinson

HO – Hipotensão Ortostática

EHY – Escala de Hoehn e Yahr

QdV – Qualidade de Vida

RS – Representação Social

TAC – Técnica de Análise de Conteúdo

TRS – Teoria da Representação Social

UAT – Unidade de Análise Temáticas

UFPE – Universidade Federal de Pernambuco

UNICAP – Universidade Católica de Pernambuco

Sumário

Resumo	07
Abstract	08
Lista de ilustrações	09
Lista de tabelas	10
Lista de abreviaturas e siglas	11
1. Apresentação do estudo	14
2. Da problematização aos objetivos	17
3. Referenciais teóricos	20
3.1 O contexto clínico e psicossocial da Doença de Parkinson	20
3.2 Abordagens da Teoria das Representações Sociais	27
3.3 A Teoria das Representações Sociais e a Doença de Parkinson	36
4. Trajetória metodológica	41
4.1. Campo de estudo	41
4.2. Desenho do estudo	42
4.3 Sujeitos envolvidos	43
4.4. Instrumentos e procedimentos utilizados	43
4.5. Técnica de análise e tratamento: considerações teóricas sobre a análise de conteúdo.....	44
5- Revelando e discutindo os resultados	47
5.1. Revelando os resultados	47
5.2. Apresentação do perfil sócio demográfico dos pacientes do estudo.....	66
5.3. Discutindo a produção dos sentidos na ótica das representações sociais da DP....	69
6. Considerações finais sobre a doença de Parkinson: tangências e distanciamentos.....	.88
7. Referências	93
Apêndice	
A - Avaliação inicial	107

Anexo.....	108
A - Carta de anuência da Coordenação do projeto	108
B - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	109
C - Escala de estadiamento de Hoehn & Yahr modificada	110

1. Apresentação do estudo

O estudo tem como objeto as Representações Sociais (RS) sobre a doença de Parkinson (DP) da construção do conhecimento e comunicação produzidos sobre a doença no cotidiano dos pacientes, nos estágios 1, 2 e 3.

Buscar-se-á as relações entre o doente e a doença, em sua própria ótica, identificando as percepções dos pacientes sobre a DP, priorizando o pensar e o sentir, através de suas falas, como fonte de informações para apreender suas experiências para o enfrentamento cotidiano.

Longe de tratar a doença como entidade cuja individualidade e definição falam por si. Longe de querer entender todo o universo de reações frente a ela ou mesmo seus reflexos produzidos nas mentes dos pacientes, buscar-se-á desvendar qual a orientação e o entendimento sobre a doença segundo o paciente. De modo a compreender o senso comum no grupo social e propor um contexto de assistência mais completa, tornando-a, provavelmente, diferenciada, integral e criativa, sem menosprezar os cuidados técnico-biomédicos, fundamentais no tratamento da DP.

A autora, adepta das pesquisas qualitativas, sobre vários fatos do cotidiano de trabalho da Enfermagem, inquieta-se frente à DP, quando participa da construção do protocolo de entrevista referente ao estudo guarda-chuva “Atenção interdisciplinar à saúde de sujeitos com doença de Parkinson”, desenvolvido pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP). Financiados pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), através do edital MCT/CNPq 15/2007 - Universal - Faixa B, desenvolvem-se subprojetos que estudam, dentre outros os aspectos da doença, as funções de linguagem, cognição, marcha, fala, deglutição e, neste momento, os componentes da representação social sobre a doença.

A introdução de questões de natureza qualitativa sobre as concepções, percepções e sentimentos dos pacientes frente à patologia suscita possibilidades de buscar reflexões e contribuições oriundas dos discursos dos mesmos no tocante aos aspectos psicológicos e sociais experienciados no seu dia a dia, sobretudo, a partir dos aportes da Teoria da Representação Social (TRS).

Ao mesmo tempo em que, o estudo permite aos profissionais da saúde compartilhar dos elementos referentes ao contexto histórico e social a vivência dos pacientes sobre a doença, através da análise do conteúdo do discurso, pode ocorrer um (re) pensar da prática de atenção, da assistência e orientação de forma interdisciplinar frente aos comportamentos e comunicações destes atores sociais.

A TRS, elaborada por Moscovici (1994) reconhece que fenômenos possuidores de características de generalidade, que são compartilhadas coletivamente, permitem que os sujeitos possam ser conhecidos individualmente e, dessa forma apreender, construir e representar modos de pensar e vivenciar suas reações frente a um fenômeno coletivo.

Construir a Representação Social (RS) sobre as condições dos pacientes da DP permite evidenciar quais suas impressões sobre as concepções e percepções no seu dia a dia, dentro de sua própria visão, sobre si e dos familiares envolvidos no processo de adoecimento.

A leitura dos discursos dos sujeitos sociais – o com a paciente de DP, fundamentada nos referenciais da TRS, permite levar a compreensão das dificuldades relacionadas ao adoecer e à doença, partindo do produto de suas idéias e sentimentos.

A concepção de RS argumentada por Moscovici considera a dimensão histórica e crítica dos sujeitos envolvidos no processo social, através do princípio de que o indivíduo tem papel central, sendo sujeito ativo responsável pela formulação de teorias ou de um senso comum que permite a identificação e estruturação de uma realidade consensual sobre determinado fenômeno (MELO; GOUVEIA, 2001).

O conhecimento humano cotidiano e não especializado diante das diversas atividades e relações sociais contemporâneas é fundamental, segundo Wolfgang e Kronberger, quando considerado e estudado à luz da TRS, por ilustrar argumentos de estruturas denominadas, metaforicamente, de “métrica cultural” (2005, p.129).

As contribuições dos autores sobre a TRS apontam para relevância da observação receptiva sobre as situações que circulam no saber das pessoas diante de objetos, assuntos e vivências importantes para suas vidas. Além, de confirmar que, ao compreender qualquer manifestação do conhecimento humano, as mesmas sempre estarão contidas e expressando uma história e um contexto social.

O caráter do estudo dos pacientes com a DP, emergentes de seus manifestos à luz da TRS, propõe traçar objetivos no sentido de identificar seus significados,

sentimentos, divergentes e convergentes, além das dificuldades para com a doença e o adoecer.

Analisar as produções de conhecimentos configurados no lugar e sentido que ocupam frente à DP no pensamento cotidiano do grupo social possibilita identificar o caráter amplo e integrador, necessária à orientação e intervenção pela equipe de saúde sobre os sujeitos envolvidos no fenômeno da doença, especificamente, através da educação em saúde pela Enfermagem.

Embora, haja unanimidade de que muitos profissionais de saúde têm, na atualidade, práticas que envolvem a dimensão multidisciplinar ou interdisciplinar, entretanto, elas geralmente, ainda estão pautadas em dimensões biológicas e epidemiológicas do processo de saúde e doença (RIBEIRO et al, 2005).

No seu trabalho, os autores chamam a atenção sobre o imaginário social, onde envelhecer e o adoecer são sempre pensados como uma “carga econômica... e uma ameaça às mudanças” no contexto interior da família (MINAYO, COIMBRA JR, 2002, p. 16).

Diferentemente, espera-se que deste estudo decorra a possibilidade de analisar ações voltadas para o paciente da DP de caráter menos estereotipado e estigmatizado, baseado no senso comum construído pela compreensão dos comportamentos do sujeito, procurando situá-lo socialmente e interpretando uma possível prática de saúde de natureza consensual.

Logo, ao refletir sobre os significados da DP dos pacientes, relacionando-os aos aspectos cognitivos e psicossociais, o estudo pretende identificar pistas capazes de contribuir para um atendimento em saúde com práticas profissionais e organizacionais sistematizadas, de influência mais efetiva face à compreensão e a comunicação junto a este sujeito social.

A doença e o adoecer não representam sempre um processo homogêneo. Cada pessoa evidencia as experiências de forma própria, considerando sua história particular e vários aspectos como classe, gênero, cultura, ocupação (MINAYO, COIMBRA JR, 2002).

Sem querer entrar no mérito da linguística, mas, não podendo desconsiderá-las nas mensagens, e na determinação da mesma, é preciso destacar as contribuições de Bakhtin, que reforçam os estudos que levem em consideração, “... a questão dos dados

reais da linguística e da natureza real dos fatos da língua...”, onde o sentido da fala analisa o conteúdo. No entanto, só se manifesta no plano das expressões sob a forma de discursos (2004, p. 22-3).

2. Da problematização aos objetivos

Situar a DP enquanto doença de caráter individual e social, de natureza degenerativa, sem cura e estigmatizante pressupõe conhecer dificuldades de natureza psicológica, social e cultural, às quais estão submetidos os pacientes.

Identificar e compreender estas dificuldades, a partir da TRS, torna-se relevante, quando articuladas às condições e os conhecimentos produzidos pelos próprios sujeitos sociais envolvidos. Estes conhecimentos ancorados na experiência que é compartilhada e integrada na convivência, reflete o imaginário social deste grupo diante da DP.

Ao situar socialmente o paciente com a doença, pode-se observar, na ótica da TRS, o que ele produz e emite como os conhecimentos sobre a doença e, como ele expressa os significados dela em sua vivência. Conhecer as RS da DP de forma qualitativa, cogita ampliar o conhecimento científico e o entendimento dos e os comportamentos expressos pelos pacientes através de seu compartilhamento social, ao mesmo tempo, que possibilita reconhecer em cada ser doente, como a doença é experienciada na sua individualidade.

Assim, é possível analisar as formas de como cada paciente interpreta, diferentemente ou não, a doença, se eles possuem comportamentos idênticos ou divergentes frente ao processo comum da doença. O modo como o portador concebe e vive sua doença é expressa nas implicações diretas do ser, do compreender e vivenciar por ele a DP.

Reconhece-se que, apesar da DP não ser definida como doença infecto - contagiosa etiológicamente, seus portadores compartilham de dificuldades vivenciadas enquanto doenças discriminantes, como a epilepsia, AIDS e tantas outras doenças do milênio, sobretudo entre os idosos.

Nos tempos atuais, apesar da globalização permitir a difusão das informações e conhecimentos sobre saúde e doença, ainda são menos estudadas versões qualitativas do processo de adoecer pelo olhar do paciente. E, a assistência à saúde, ainda, permeia uma

preocupação insipiente sobre do quadro psicossocial que se instala com a doença, (MOREIRA, 1998).

Partindo dessas preocupações, constata-se que ao longo dos caminhos científicos, métodos e instrumentos, proporcionam ênfase nos estudos que buscam compreender as doenças, visando a melhoria da qualidade de vida. Entretanto, focando como fim maior, fatores vinculados aos mecanismos epidemiológicos e biológicos.

Nessa linha de argumentação, o presente estudo sobre a DP, através da TRS, detecta o lugar e o sentido que a doença ocupa no senso comum, como fenômeno ameaçador da ordem cotidiana para seus pacientes. Assim, compreender como estes sujeitos sociais se comportam e se comunicam no compartilhamento da doença.

O estudo da RS sobre as doenças procura introduzir a noção de atividade organizadora, cognitiva e simbólica, através da construção de sentido e da elaboração de um saber, do indivíduo e de seu grupo de pertença frente à doença e o adoecer (PEREIRA, 2005).

Com relação à DP, nessa linha de pensamento também, introduz uma leitura em torno das relações entre as concepções formais e do senso comum sobre o processo de doença e do adoecer, segundo os referencias de Kleinmam, os quais classificam o processo de saúde – doença de acordo com três modelos explicativos: a) *disease* - explicando a teoria científica da doença; b) *sickness* - compreendendo a construção social da doença e c) *illness* - descrevendo a experiência subjetiva-do adoecer (BARROS et al, orgs., 2006 p. 129).

Os autores dizem que, o primeiro modelo (*disease*) fundamenta a doença segundo o paradigma biomédico tecnicista e curativo, em busca das relações explicativas entre sintomas concretos como variáveis da doença no indivíduo, em detrimento da família e da comunidade, ou seja, preocupa-se com o estudo para fins estatísticos e da intervenção clínica.

No modelo *sickness*, o autor aponta que há busca de sentido e da relação da doença a partir da interpretação da influência da linguagem ou do idioma cultural face à experiência.

Pelo modelo *illness*, no qual este estudo usa como foco, a doença é compreendida segundo a importância do sentido conforme o sujeito e o seu coletivo. Ao apreender através das narrativas, o campo subjetivo, pode-se visualizar o desenho

“interno na mente”, expresso em símbolos, concepções, percepções, crenças, experiências, imagens, sentimentos, entre outros.

A leitura da DP, por seus pacientes, na forma das narrativas à luz da TRS propõe retratar a realidade dos mesmos dentro do significado que a vivência coletiva da doença se apresenta. Estudando o paciente para além do seu corpo anatômico e fisiológico, dar-se-á o significado e a ênfase ao mesmo com a DP, conforme as estruturas construídas sobre si e sobre a posição que ocupa em seus grupos sociais, aqui entendidos como a família e os profissionais de saúde.

Para a TRS, ao abordar a simbologia da DP pelo paciente se (re) escreve e (re) significa o processo de doença e do adoecer, em consonância com o saber produzido pelo senso comum, revestido das razões lógicas frente ao inexplorado e ao desconhecido de sua mente, e neste estudo buscando responder questionamentos como:

- Qual senso comum, a partir dos consensos e divergências, é constituído pela RS do paciente com a DP?
- Como se dá a apropriação dos conhecimentos científicos sobre a DP no senso comum dos seus pacientes?
- Quais contribuições da RS sobre a DP, a partir de seus pacientes, na prática profissional para além da assistência clínica?

Na tentativa de compreender estes questionamentos, o estudo propõe os objetivos a seguir:

Geral:

- Analisar como o portador da DP representa sua doença, identificando o senso comum ancorado nos conteúdos sobre si e seus familiares diante da doença.

Específicos:

- Identificar as RS construídas por pacientes com a DP a partir de seus conceitos, experiências e sentimentos sobre si e seus familiares;
- Refletir a influência das RS do paciente sobre a DP na prática dos profissionais de saúde, ancorando-se em suas narrativas.

Para tanto, o estudo enfatiza os aspectos qualitativos das narrações apresentadas pelos pacientes com a DP, tendo como fio condutor os acontecimentos da vida, concepções, informações que estão vinculados ao seu cotidiano através do saber e da comunicação social (LEFÈVRE; LEFÈVRE; TEIXEIRA, 2000).

Este ponto é reforçado pelos autores ao afirmarem que as ciências sociais e da saúde, a questão das investigações científicas, tomando as práticas discursivas, como foco dos fenômenos tem sido uma idéia crescente.

E que, os estudos ao analisarem os discursos, estes se mostram entrelaçados permanentemente com o mundo e as práticas dos atores sociais diante de suas realidades concretas (PEREIRA; BASTOS; PEREIRA, 2009).

Segundo trabalhos dos autores, esse processo dialógico e de feedback dentro dessa natureza se constituem numa leitura sobre a organização social diante do problema, como por exemplo a doença e, que não se desvincula dos seus sujeitos sociais e de sua própria produção de saber, presentes em seus discursos e práticas.

3. Referenciais teóricos

3.1 O contexto clínico e psicossocial da Doença de Parkinson

Os mecanismos envolvidos na neurofisiopatologia da DP, caracterizada como doença crônica, desencadeiam várias alterações de natureza limitante para as expressões gestuais, gerando um sofrimento psicológico, social e cultural em seus pacientes.

A DP descrita, inicialmente, por James Parkinson, em 1817, é considerada como uma alteração do sistema extrapiramidal, com lenta, progressiva e irreversível degeneração da substância negra, que é responsável pelo “... controle dos movimentos automáticos, assim como, pela regulação do tônus e da postura” (MACHADO, 2000).

Clinicamente a DP é caracterizada pela presença de tremor de repouso, sobretudo das mãos, rigidez muscular, bradicinesia e instabilidade postural, com comprometimento da marcha, além de diminuição da força vital e da capacidade respiratória, possivelmente, pela rigidez muscular e alterações na coluna vertebral. (FERREIRA; CIELO; TREVISAN, 2010).

Ocorre comprometimento da fala, pela presença da disartria, tida como “... transtorno da expressão oral, causado por alteração no controle muscular do mecanismo orofaríngeo da fala” (OLIVEIRA; BRAGA, 2008 p. 103).

O quadro de disartria hipocinética ou disartrofonía, segundo Rosen et al (2005, 28-37) se apresenta como “... desordens motoras da respiração, fonação, articulação e prosódia...”.

Alterações da voz e da articulação, observadas em discreta intensidade, já em fases iniciais da doença, são caracterizadas por articulação imprecisa, diminuição do volume (sinal progressivo e marcante), distúrbios do ritmo vocal, monotonia, redução da intensidade da voz, instabilidade vocal, alterações qualitativas como rouquidão, dificuldade para iniciar uma frase e repetição de palavras.

Todo este quadro pode evoluir com o progresso da doença para a “... ininteligível da comunicação oral”. Esta evolução provoca reduções em sua atuação e inserção social, além de ser associada aos comprometimentos emocionais em sua convivência, como a presença da depressão. (QUEDAS; DUPRAT; GASPARINI, 2007; TURA et al, 2008).

Outra função biológica essencial à organização neurológica afetada pela DP – é a deglutição, provocada pela disfagia, comprometendo a mastigação, gerando incontinência oral e outras alterações nas fases faríngeo-esofásica da deglutição e, que se agrava com o aparecimento de outros distúrbios gastrointestinais.

Seguem as estes desconfortos gastrointestinais a presença de constipação frequente, acentuada pela redução ou ausência de atividade física e a fragilidade musculoesquelética da região abdominal.

A disfagia, de alta prevalência entre as manifestações da DP provoca dificuldades na movimentação da língua, com incômodos da peristalse e resultando em deglutição prejudicada e a presença da sialorreia. (FELIX; CORRÊA; SOARES, 2008).

Alterações que incidem sobre a rotina dos hábitos alimentares, também, levam a repercussões de constrangimentos individuais e sociais nas atividades de vida diária do paciente, como afirmam em seu estudo Felix, Corrêa e Soares. Seu trabalho aponta que cerca de “... 30-100% dos pacientes com a DP têm algum problema com sialorreia...”. Este sintoma, por sua vez, dizem tratar-se de um dos problemas que contribuem para

uma das grandes complicações da doença - a pneumonia e, uma das causas de morte em pacientes com a doença. (2008, p.661).

A instabilidade postural apresenta-se, quando o paciente em pé, através de uma posição encurvada para frente está acompanhada por reflexos posturais diminuídos, é, provavelmente, o sintoma menos específico e o mais incapacitante entre todos os demais. (BARROS et al, 2006).

Este quadro reflete todos os prejuízos não apenas na sua autonomia fisiológica, mas, sobremaneira, aponta para o comprometimento da sua independência emocional e social face à doença.

A DP lentamente, e em suas formas variadas, gera perdas irreversíveis, é uma realidade que exige das pessoas envolvidas ações que levem a reconduzir a vida cotidiana, buscando adaptação à cronicidade e resignificação da vida, por provocarem redução e ou exclusão em sua participação social (LANA et al, 2007).

Todos estes sinais e sintomas variam de acordo com o estágio da doença. No início pode incluir tremores unilaterais e uma sensação de fadiga; no estágio médio, tremores, em graus variados de rigidez e bradicinesia, alterações posturais e instabilidade, quando então o paciente pode precisar da ajuda de outras pessoas nos seus últimos estágios.

Os tremores ocorrem em repouso, desaparecendo quando o paciente tenta se mover e durante o sono. Clinicamente, constata-se que eles movem-se lentamente e com aceleração inconsistente. Essa bradicinesia ocorre em estados mais evoluídos da doença, progredindo para a ausência completa dos movimentos, conhecida como acinesia. (MELLO; BOTELHO, 2010).

Reis (2004) refere outros sinais e sintomas característicos da DP, como: a face em máscara, caracterizada pelo piscar infrequente e pela falta de expressão. O sorriso só é possível sob comando ou com esforço voluntário, o que pode ter um impacto significativo na interação e incapacidade sociais, assim como as alterações da voz e da fala. Este quadro reforça alguns dos problemas crescentes em sua autonomia fisiológica, além de agravar para as suas restrições na sua autonomia e atividades da vida social (LAPLANTINE, 1991).

No estágio final acrescenta-se aos comprometimentos dos distúrbios motores, os de natureza cognitiva e psicológica, representados em geral pela depressão e demência. (SILBERMAN et al, 2004).

São comuns entre as manifestações clínicas da DP sintomas relacionados ao sistema cardiovascular, que eleva o problema para as atividades do paciente, sobretudo provocando a hipotensão ortostática (HO) (NICARETTA; PEREIRA; PIMENTEL, 1998).

Ainda, segundo os autores em geral o sintoma se apresenta após refeições, embora os pacientes não mencionem essa relação, sobretudo após ingestão de maiores níveis de glicose.

A própria utilização de Levodopa, umas das drogas de rotina, pode causar HO ou, às vezes, agravá-la pela vasodilatação periférica. Além do uso dos antidepressivos tricíclicos aplicados quando da presença comum das depressões. (OLIVEIRA; BRAGA, 2008)

Perda de apetite motivada pela redução da vontade de ingerir alimentos é comum nos pacientes. Fatores como as drogas dopaminérgicas, além, da disfagia e o próprio quadro de depressão, contribuem para esta manifestação.

As lesões hipotalâmicas presentes nos pacientes com DP concorrem para os distúrbios da termoregulação, caracterizadas pela ausência de sudorese no tronco e nos membros, além da hiperhidrose de face. Embora, estudos comprovem melhoras deste quadro pelo uso da Levodopa, ainda, há falta de outros trabalhos comprobatórios, o que sugerem outros fatores desencadeadores da baixa eliminação de calor (OLIVEIRA; BRAGA, 2008).

Assim, como nas demais doenças crônicas, a disfunção sexual, representada pela redução da ereção, está na maior parte dos estudos associada aos fatores psicológicos e endócrnicos, além dos vasculares e neuropáticos. (OLIVEIRA; BRAGA, 2008).

Outras mudanças ou desordens comportamentais no humor, como agressividade e isolamento, são comuns entre os pacientes, com maior frequência os sinais de fadiga e ansiedade. Por vezes, apresentam sintomas subjetivos de falência autonômica, gerando diagnósticos errôneos de depressão. Este quadro bastante frequente pela ausência de respostas terapêuticas ocorre em face do uso de antidepressivos.

Na DP, além das manifestações clínicas de grande comprometimento motor, a doença acomete mais, frequentemente, idoso acima dos 60 anos de idade. Está entre as doenças neurodegenerativas, apontada no ano de 2008, com uma prevalência no Brasil em cerca de mais 3,3% da população (MELO; BARBOSA; CARAMELLI, 2007).

Este dado estatístico da doença, sobretudo, entre os idosos gera significativas diferenças dentro dos resultados dos grupos de estudos, uma vez que, há diferentes formas de avaliação sobre a DP, ora através de escalas psicométricas, ora diferentes tipos de testes sobre qualidade de vida, além da presença de outros fatores intervenientes, como tempo da doença, nível escolar, profissão e atividade laboral dos pacientes.

As pesquisas atuais exigem outra grande preocupação, quanto a necessidade de busca por conhecimento e compreensão sobre os transtornos cognitivos, emocionais e sociais, provocados pela doença, de modo a ampliar o processo de atenção, e terapêutica integral e alternativa junto aos pacientes.

Dentro deste enfoque, já se observam estudos que relacionam, por exemplo, a DP, para além dos sintomas motores de comum e grande destaque entre os pacientes e profissionais da saúde. Com este outro olhar estão trabalhos que tratam as frequentes queixas quando da instalação das demências, alucinações, ilusões e psicoses, acompanhando os transtornos do sono, fadiga intensa e apatia, em diferentes graus (GOULART et al, 2009).

Por algum tempo, os estudos originais ignoraram estas queixas, sobretudo as relacionadas com as alterações cognitivas e sociais que já se mostram nas fases iniciais da DP como, por exemplo, os achados em que, logo após detecção das alterações motoras, a instalação de algum grau de demência nos 12 meses da doença. A demência é percebida como uma das manifestações de ordem cognitiva mais grave entre os pacientes, por colaborar com o crescimento do risco de morte entre os mesmos (BRONNICK et al, 2005).

Os autores ressaltam nesta investigação a certeza da redução na qualidade de vida dos pacientes, familiares ou cuidadores. Sobretudo em pacientes com idade superior aos 70 anos, além de destacarem que, há ênfase nos diagnósticos e terapêuticas que se limitam ao tratamento das manifestações motoras.

Outros trabalhos chamam atenção para a necessidade de investigações que colaborem não apenas com o diagnóstico e a intervenção medicamentosa precoce, mas, incentiva as investigações que possam subsidiar estratégias de prevenção destas alterações de forma mais integral, através da ampliação do conhecimento sobre os sofrimentos das funções de memória, atitudes, percepções e todas as outras atividades executivas envolvidas na vida e no equilíbrio psicossocial dos pacientes (SCALZO et al, 2009).

Buscando algumas destas pesquisas, encontram-se os resultados de Gamarra et al sobre o auto conceito e a imagem do corpo correlacionando aos sintomas de depressão em pacientes com DP, as avaliações apontam a presença significativa do baixo nível desta percepção, entre eles, gerando acentuado grau de insegurança pessoal e redução de suas habilidades corporais, além de perdas dos seus “... *social receptivity domains... and influenced by sensory factors, development processes and psychodynamic aspects*” (2009, p. 586). Ainda, citando os autores, esse quadro pode ser resultado das modificações secundárias dos elementos motor do SNC mais do que, propriamente, causado pelos agravos motores iniciais.

Com o tempo as implicações físicas vão desencadeando decréscimo da força muscular e do condicionamento físico, assim como, é impactante no estado mental, social e econômico dos portadores da DP e de seus familiares (MARCON et al, 2005).

Os autores mostram que, em geral, a família é vista como responsável pela saúde dos seus membros, sendo estimulada a participar de todo o processo da doença. Entretanto, na maioria das vezes, elas apresentam problemas. Não sendo ouvidas e orientadas, acabam por focar apenas aquilo que o doente consegue ou deseja expressar para elas. Os familiares e os profissionais de saúde findam por esquecer a influência do contexto psicossocial em torno do próprio foco do paciente com relação a sua doença.

A realidade do paciente com DP não é representada apenas por ele, a ausência de cura e o comprometimento da qualidade de vida são alguns dos conteúdos daquilo que ocorre ao seu redor (PETERNELLA; MARCON, 2009).

Esquecem os estudos que as expressões, práticas e as relações socializadas são corriqueiras no âmbito da saúde sobre termos como cronicidade, doença neurodegenerativa, doença sem cura e, estão presentes de forma “natural” no cenário e

na comunicação das patologias entre os profissionais de saúde. Mas, produzem impactos e reações pouco conhecidas, entre os pacientes e no seu meio familiar-social.

Entre estudos desta natureza, no de Paula et al (2006, p. 1073) foi detectado um conjunto de expressões sobre os sentimentos explicitados pelos pacientes e familiares frente à doença, entre os quais estão: tristeza, pena, ansiedade, nervosismo e, até a raiva diante do viver a doença.

Outros estudos apontam que a revelação do diagnóstico da DP ‘... é sempre um impacto’, algo horrível, sempre um choque (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007, p.64).

Os mesmos autores, baseando-se na história oral de idosos com a DP, destacam que entre as expressões mais comuns, diante da revelação da doença, estavam narrativas como ‘... um susto...; fiquei seis meses num drama difícil...; recebi com impacto forte...’ (2007, 64-5).

Schestatsky et al (2006) mostram, também, em um estudo realizado na América do Sul, simultaneamente entre os pacientes com DP e seus respectivos cuidadores, em que os sentimentos compartilhados entre eles apresentam... “diferenças significativas...” tanto nos domínios físicos e psicológicos quanto em suas respectivas qualidades de vida (QdV), quando aplicado o questionário WHOQOL-OLD (World Health Organization Quality of Life Assessment for Older Adults validado no Brasil).

Entre os resultados do estudo foi encontrada uma relação inversa entre o domínio psicológico e a duração da doença, assim como, entre o domínio social e a gravidade da doença, referente à QdV entre os pacientes com Parkinson. Ou seja, fatores como tempo e gravidade da doença são preditores muito importantes sobre as condições física, psicológica e social dos pacientes e os atores sociais envolvidos. Enquanto que, para os cuidadores, o único elemento predito na QdV dos mesmos dizia respeito apenas idade dos pacientes que cuidavam e, sobretudo, diante dos diferentes níveis sociais dos mesmos.

Estes aspectos estudados entre os pacientes com Parkinson confirmam significativas diferenças entre os resultados dentro dos grupos de estudos, uma vez que, há diversas formas de avaliação sobre a DP.

Independente de todas estas questões os estudos denotam vários dos comprometimentos e fatores que envolvem o paciente, desde seu domínio físico até os processos cognitivos e psicossociais de grave repercussão diante da doença.

Desordens estas, que possuem significados e necessitam ser compreendidos nas informações dos seus próprios pacientes, não permitindo que as pesquisas, apenas, continuem buscando elementos bioestatísticos e clínicos da doença.

Alargar o potencial de compreensão sobre a patologia pode fornecer um suporte crescente diante dos transtornos sociais e psicológicos que acometem os pacientes, representando mais qualidade de vida e maior inclusão no processo de viver dos mesmos, não só através de todo potencial clínico- medicamentoso já conhecido. Ao detectar maiores e mais progressos de assistência para as dimensões psicossociais do cuidar, certamente, essa produzirá independência e empoderamento do espaço individual e social dos pacientes no enfrentamento da doença.

Esta é a proposição final do estudo, na busca de mais subsídios produtores dos eixos norteadores para o cuidar humanizado e integral ao paciente com a DP.

3.2 Abordagens da Teoria das Representações Sociais

No campo das Ciências Sociais, mais precisamente na Psicologia Social a TRS desenvolvida por Moscovici em 1960, ficou caracterizada por apresentar pressupostos que implicam em considerar o comportamento social, enquanto um comportamento simbólico, ou seja, uma atividade produzida pelos processos de comunicação e influência do e no contexto das relações interpessoais e grupais (JODELET, 1991).

Para Moscovici, (1978), a TRS é conceituada como uma “... modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos...” (MOREIRA, 1998, p. 29).

Num momento posterior, Wagner em 1994, afirma que este tipo de conhecimento “... é um conjunto de crenças, imagem e metáfora coletivamente construído por um grupo, uma comunidade, sociedade ou cultura...” (p.130).

Apoiada nas reflexões de Durkheim e da Psicanálise, Moscovici, foi buscar para construir a TRS os trabalhos de Lévy Bruhl, a Teoria Estruturalista da Linguagem de Saussure, além dos aportes teóricos de Piaget e Vigotsky.

Segundo Arruda, (2002; 2005) a TRS mostra que a sua utilização configura-se em um modelo composto por um conhecimento efetivamente interdisciplinar e transversal que vem colaborando com diferentes áreas do saber científico.

No estudo das TRS, aponta a autora, que a definição e a análise das crenças são oriundas do senso comum “... e objetivadas, aos princípios organizadores de tomadas de posição das diferenças interindividuais e aos processos de ancoragem da posição de um conjunto de relações simbólicas e sociais” (2002, p.09-23).

Por sua vez, o campo das representações sociais possui conteúdos sujeitos a uma estrutura hierarquizada em torno de um núcleo central e um periférico, que em constante dinâmica influenciam as ancoragens e as tomadas de posição, nas dimensões individuais e coletivas. Estas se materializam pelas atitudes produzidas através dos discursos (PEREIRA, 2005).

Deste modo pode-se dizer que esta produção discursiva apresenta os efeitos e conseqüências das RS, ou seja, a RS se transmite e desenvolve-se através da palavra, a linguagem é o meio que leva os objetos a terem e produzirem um sentido, onde os significados são construídos e traçados e, os pensamentos, as idéias e os sentimentos são representados na cultura, portanto, compreendidos sob a teia relacional de seus sentidos.

A linguagem ao surgir como uma prática significativa para expressar os demais processos cognitivos, como percepção, pensamento, atenção, entre outros, proporciona um modelo de cultura em funcionamento, podendo ser analisada pela semântica que descreve a forma pela qual a linguagem expressa um fenômeno, fato ou objeto- é a representação produzindo significados sobre o objeto (MELO; CAVALCANTI; FREJ, 2006).

De acordo com Jodelet (1991), uma das grandes seguidoras da teoria de Moscovici, o campo das RS apresenta uma das dimensões de investigação de maior ênfase no eixo que evidencia as condições de produção e circulação das RS, ancorando-se na cultura, na linguagem/comunicação e na sociedade, caracterizando a perspectiva original das RS como conhecimento emergente do senso comum dos sujeitos sociais mediante um fato.

Neste sentido a autora destaca que este eixo abrange a difusão e circulação das idéias. Reforça a amplitude da aplicação das RS, e confirma que ela emerge como fenômeno importante para o aspecto psicológico e social do pensamento e do comportamento da sociedade diante de suas realidades.

Em relação a RS, Jodelet (1991) ainda, afirma que o formato de conhecimento, construído socialmente e partilhado para fins de colaborar com o viver de um fenômeno cotidiano, é demarcado pelas posturas enunciativas no conjunto social de pertença e, as RS orientam as tomadas de decisão e posições frente a aspectos do dia a dia do ser social.

A produção das RS pelo indivíduo pode ser elaborada através de dois processos: ancoragem e objetivação. O primeiro, visto como a incorporação de novas informações aos antigos significados, em consonância aos valores da sociedade. E, a objetivação, onde o indivíduo simplifica num conteúdo concreto e lógico (chamado núcleo figurativo) uma informação, inicialmente abstrata, para então aplicá-la na realidade (SÁ, 1998).

Nessa linha, há também, que ser considerado a contribuição da linguagem como objeto de estudo dentro da RS que, segundo Acioli, Melo e Costa (2006), é incorporado à subjetividade produzida pelo ser humano, juntamente, com sua cultura e história. Associada à linguagem estão os outros processos de produção como o da percepção, pensamento e inteligência.

Os autores acrescentam que, os argumentos, os enunciados contidos no discurso entre sujeitos, interlocutor e auditor, representam um conhecimento elaborado com a intencionalidade de influenciar o outro de alguma forma.

Outros estudos sobre a teoria apontam a natureza interdisciplinar da RS, reforçando sua multifuncionalidade sobre as relações sociais, individual e coletiva, enquanto instrumento de orientação dos comportamentos e da resolução de problemas (SPINK, 1996).

Posicionamento esse que coloca a TRS com aplicação em diversos cenários, corroborando sua efetiva amplitude para importantes aspectos da psicossociologia dos fenômenos sociais e, também, no âmbito da saúde.

A RS é dita como um processo dinâmico que possibilita compreender o formato do pensar social pela mediação do processo de interação e da comunicação dos sujeitos diante de um objeto (SÁ, 1998).

As práticas prendem-se à crença de que foram construídas ao longo do tempo, acompanhando o esforço dos indivíduos e grupos para enfrentarem necessidades ou obstáculos do cotidiano, e se integram ao saber que, na vivência e na experiência, vai orientando a comunicação e condutas desses grupos. Portanto, são conhecimentos e crenças que consolidam práticas cotidianas de difíceis mudanças (MOSCOVICI, 2010).

Transformá-los implica em embasar as crenças, os conhecimentos e os valores na inclusão de uma nova dinâmica que leve à circulação de novos conhecimentos concernentes ao objeto, aqui neste estudo, visualizado pela doença de Parkinson e a vivência dos pacientes, de modo a configurar as práticas socialmente valorizadas pela maioria dos indivíduos e do grupo dentro de suas relações para com o objeto comum.

Os sentidos não são apropriados mecanicamente, são filtrados a partir dos valores, símbolos e modelos que caracterizam pertencas e referências dos sujeitos que, uma vez reconstruídas, tornam-se naturais, passando a nortear suas condutas e hábitos de vida cotidiana, tanto quanto suas comunicações (MOSCOVICI, 2010).

Sob esta argumentação, a TRS introduzida no campo dos estudos das diversas ciências é considerada uma base teórica sobre a organização do saber prático e do senso comum; é a forma de conhecimento específico ancorando às experiências socialmente compartilhadas e, que funciona como um eixo uniforme das relações e condutas cotidianas dos sujeitos entre si e com os outros (JODELET, 2004).

Os estudos relativos à RS das doenças no Brasil e no mundo, segundo a visão dos pacientes, vêm demonstrando o complexo cenário que envolve a saúde do país e os atores sociais envolvidos na doença, além de permitirem presumir conhecer os sentidos atribuídos pela população partindo dos seus conhecimentos e informações diante da etiologia, transmissão, tratamento e prevenção das mesmas, contextualizando-os com cada momento histórico e social em que acontecem e são produzidos. Mais ainda, a TRS vem promovendo a difusão dessas comunicações entre os sujeitos e seus grupos de convivência comum diante do adoecer e da doença (MEIRELLES et al, 2006).

De modo progressivo, a TRS desfruta interesses e adeptos em diferentes áreas da ciência, inclusive naquelas que se voltam para a formulação e concretização das políticas sociais frente às doenças do século (TURA; MOREIRA,orgs., 2005)

Estudos a partir da teoria apontam que a densidade de experiências, tempo, realidade, e espaços geográficos diferentes, além da pluralidade cultural, articulam-se e integram-se a uma busca da consolidação, formulação e implantação de estratégias políticas de intervenção, gerando mais adesão dos diferentes sujeitos e grupos sociais diante de tais proposições na área da saúde (MEIRELLES, 2006).

A RS é um conjunto de fenômenos que não se limita a uma imagem, atitude, crença, nem uma mera opinião expressa por um sujeito ou grupo social. Ela trata de elencar os sistemas sociocognitivos de um indivíduo e seu grupo de pertença dentro de uma lógica interna e própria, assim como, de uma linguagem particular. Esta teoria ajuda a compreender a realidade e serve de norte para definir ações em diversas interfaces dos fenômenos no cenário da saúde (IV JORNADA INTERNACIONAL E II CONFERÊNCIA BRASILEIRA SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, 2005).

O sistema social e as RS emergem, simultaneamente, no mesmo processo social. Os sistemas sociais se reproduzem num processo de autopoiese. É como compreender, mais profundamente, os problemas sociais que emergem frente à doença e ao adoecer (IV JORNADA INTERNACIONAL E II CONFERÊNCIA BRASILEIRA SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, 2005).

Ao colocar no papel os significados da fala e da escuta dos sujeitos diante da doença não há dúvidas quanto aos fios simbólicos do real e do imaginário que circulam na dinâmica das relações sociais de grupos de pertença. A fala e a escuta dos sujeitos são ancoradas na experiência em que os mesmos teorizam a partir dos seus saberes e experiências, sustentando as RS dos mesmos (ABRIC, 1994).

Ao estudar um fenômeno de saúde é comum separar: o processo do conteúdo, o que limita a compreensão global do mesmo. Nessa visão o autor diz que nos processos de interação está envolto o processo de absorção ou domínio da doença pelo social, daí ser necessário estudá-la sempre pelos aspectos cognitivos e sociais das RS elaboradas na realidade organizada pelos sujeitos no enfrentamento da doença.

A TRS pode explicar a compreensão do fenômeno sob três diferentes abordagens.

A primeira, antropológica, conhecida como “Escola de Paris”, ocupa-se da descrição do conteúdo das representações sociais para compreender seus processos e sua dinâmica. Esta descrição é feita de modo intensivo, com auxílio de metodologias qualitativas (JODELET, 2004).

Ao mesmo tempo, de modo extensivo, busca as representações não somente no discurso, mas também em outras formas de manifestação das mesmas, como das práticas, da memória social (JODELET, 1991; HAAS; JODELET, 1999; LAURENS; ROUSSIAU, 2002).

Uma segunda abordagem, conhecida como “Escola de Aix” ou “teoria do núcleo central”, analisa o processo das representações sociais a partir da sua estrutura, que ela busca demonstrar e compreender.

A objeção mais frequente a esta abordagem é que ela fornece uma visão simplificada e estereotipada das representações ao focalizar apenas seu núcleo central e seus elementos periféricos. Esta objeção tem sido cada vez menos fundamentada, na medida em que nos últimos 10 anos esta abordagem tem apresentado desenvolvimentos interessantes e que continuam enriquecendo a teoria das representações sociais.

Quanto às transformações estruturais das representações sociais, seus processos têm sido esclarecidos pelas pesquisas de Guimelli (1989, 1994) sobre as práticas e por Flament (1989) quanto aos esquemas estranhos. A estrutura propriamente dita das representações sociais está mais bem detalhada após Moliner (1994, 1995) ter proposto um modelo bidimensional. Além disto, os trabalhos de Deschamps e Guimelli (2001), de Abric e Guimelli (2002) mudam a zona de atenção das representações sociais, considerando os aspectos menos visíveis, até aqueles escondidos das mesmas, permitirem estudar de modo mais preciso a estrutura das representações e de modo mais rico seus conteúdos.

A terceira abordagem é denominada “Escola de Genebra”, que considera as representações sociais princípios organizadores. Ela pode ser entendida como uma via intermediária entre as duas abordagens precedentes. Para esta abordagem, as representações sociais são sustentadas por princípios organizadores em função dos quais os diferentes grupos de indivíduos se posicionam, a partir de suas ancoragens sociológicas ou ideológicas (DOISE, 1986; CLÉMENCE, 2001).

Com a descoberta destes princípios organizadores, que permitem compartilhar uma realidade comum e tomar posição frente a ela, a “Escola de Genebra” proporciona uma visão mais dinâmica da estrutura das representações sociais e com conteúdo também, menos fixo (TURA; MOREIRA et al, org., 2005).

A mentalidade social é a forma como determinada pessoa ou pessoas operam cognitivamente. Descrevê-la é especificar os conteúdos conceituais, idéias que efetivamente foram percebidas e ativadas por elas, dizem os autores.

Igualmente compreender a especificidade da mentalidade social é dar entendimento aos processos mentais particulares e socialmente compartilhados, através dos seus sentidos, sentimentos, memórias, desejos, inferências, imaginações, concepções, etc, que foram recrutados pelo grupo.

Segundo a TRS, “... o saber científico é transformado em uma dimensão de senso comum, pelos diversos grupos...” (ANADÓN; MACHADO, 2003).

Moscovici resgata a partir da “ideação coletiva” o ponto de vista das representações coletivas de Durkheim, em relação à sociedade e soma a essa perspectiva mostrando que é possível a construção de um conhecimento válido pelo senso comum e que se pode apreender, o conhecimento, numa dimensão psicossociológica do fenômeno.

Na TRS, Moscovici, amplia este referencial e mostra que no mundo de constantes mudanças e pluralidade de idéias e de doutrinas, quer políticas, religiosas, filosóficas e morais quando dentro da sociedade, os diferentes grupos sociais comuns à sua posição social, se apropriam de visões, conhecimentos, crenças, valores comuns.

“A relação do sujeito a sujeito em sua relação com o objeto corresponde a sua interação...” (ANADON; MACHADO, 2003, p.11). Esta ligação recíproca torna indissociável o homem e a sociedade, constituindo-se numa herança social comum, apoiada no sistema de valores e imbricada no contexto social e ideológico.

Partindo desta herança o indivíduo desempenha um papel inquestionável sobre suas decisões, ele é ao mesmo tempo produto e produtor da sociedade. E a sociedade assume suas práticas, numa perspectiva construtivista - interacionista.

Os conceitos sociais são transmitidos por diversos meios de informação, resignificados através das múltiplas interações sociais que tem base na experiência

social. Logo, as RS se mostram sempre com duas facetas: a de imagem e de significação, onde a cada imagem corresponde sua significação e a cada significação na imagem.

Corresponde, portanto, ao pensamento simbólico, com imagens concretas, apreendidas diretamente e, ao mesmo tempo, remetendo a um produto da percepção dos sujeitos de um grupo social.

Enfim, o conceito de RS compreende uma forma de conhecimento particular, o saber do senso comum, construído num determinado tempo e lugar.

O significado de senso comum possui duplo sentido; de um lado, representa o corpus de conhecimento construído das tradições compartilhadas e realimentadas pela experiência e de outro lado, este corpus é trilhada pelas imagens mentais e fragmentadas de teorias científicas, resignificadas para orientar a vida quotidiana, explica Moscovici (2010).

Neste sentido, os adeptos da TRS afirmam que o conhecimento do sentido comum é uma maneira de interpretar e de conceituar a realidade diária.

Na mesma direção, Jodelet (2004) recorda que o conhecimento de sentido comum é uma forma de interpretar, conceituar a vida real dos sujeitos e seu grupo social.

Passa então a constituir-se num “conhecimento sócio-construído”, onde a sua compreensão manifesta conteúdos operados por processos geradores e funcionais socialmente marcados, designando um pensamento social (JODELET, 2004).

Em resumo, dentro destes elementos, pode-se propor que:

- a) RS mostra uma elaboração social oriunda do saber ordinário, do senso comum;
- b) produzido dentro das interações sociais e através de seus valores, crenças, esteriótipos, etc., partilhados por um grupo social;
- c) no que concerne a diferentes objetos (pessoas, acontecimentos, categorias, objetos do mundo, etc.);
- d) promovendo a visão comum dos fenômenos (ANADÓN; MACHADO, 2003).

Estes pontos reforçam que os fatos sociais são externos à consciência e se constituem na interação entre os atores sociais.

Com Moscovici rompe-se a dicotomia entre individual e o coletivo, introduz a inserção entre os dois segmentos, não admitindo dicotomia entre a consciência individual e a realidade social.

O autor entende que o sujeito social é “... como construtor e reconstrutor das representações que, por sua vez, definem sua localização no contexto da comunicação social”. (TURA; MOREIRA, orgs., 2005, p. 18) e, as RS são produzidas por grupos que se aproximam tendo um objeto e interesses comuns mobilizados segundo sua cultura (MOSCOVICI, 2010; TURA; MOREIRA, 2005).

O que se pretende ao conceber atitudes é analisar idéias ou interesses pessoais a respeito de fenômenos ou vivências que se apresentam ao indivíduo a partir das posições de um agregado de indivíduos num momento.

As RS posicionam-se no campo dos processos cognitivos usuais, como forma de saber prático do senso comum, convivendo com o científico.

Ao analisar este conceito, Moscovici, mostra que as RS são como “... conjunto de proposições, reações e avaliações, que dizem respeito a determinados pontos, organizados de modos diversos, segundo os diferentes grupos sociais. (TURA; MOREIRA, orgs., 2005, p. 67).

Os autores confirmam que estas proposições, reações e avaliações podem ser captadas na atitude – uma orientação geral frente ao objeto da RS; na informação – relativa ao objeto social e o campo de imagem – que está ligada aos conteúdos concretos (2005).

Também, afirmam que a qualificação da representação com o social, ou seja, de quando ela é produzida coletivamente, cabe buscar analisar as razões de sua produção ou contribuição para a formação de condutas e de norte das comunicações sociais.

As RS são, pois, os saberes utilizados pelos atores sociais do seu cotidiano e compreendem visões compartilhadas pelos grupos, que definem as condutas admitidas através de campo comunicação de suas idéias e valores (SPINK, 1993).

Neste sentido diz-se que as RS modelam o mundo ou tornam familiar algo que esta distante ou é estranho. Compatibiliza diferentes possibilidades da linguagem e do intelecto lógico e organiza a vida diária do grupo frente ao fato.

Em suma, Sá (1998), comentando a atual aplicação da teoria em estudos na saúde, afirma sobre o avanço na área e sua interface com outras ciências, capazes de produzir resultados de qualidade e contribuições para o movimento interdisciplinar na produção do conhecimento científico no campo da saúde.

Nesse sentido a TRS oferece bases para compreender a problemática, foco do estudo e responder aos objetivos propostos.

E, nesta perspectiva, a TRS intenta revelar os padrões de concepção e imagens que focalizam o cotidiano dos portadores da DP enquanto convivem e enfrentam a condição de cronicidade em meio à família e aos seus grupos de pertença (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007).

Segundo Spink (1993), a ancoragem diz sobre a interpretação do ser social sobre determinada realidade e a objetivação diz sobre a simbolização desta realidade. Ambas estabelecem mediações para que a simbolização da realidade seja trazida para o campo material e dê conta da concreticidade das RS na vida social do sujeito.

Jodelet (1991) acrescenta que, objetivar na realidade diz respeito ao condensar significados diferentes fazendo os sujeitos ancorarem o desconhecido para uma realidade conhecida e institucionalizada.

Neste estudo, a objetivação e a ancoragem serão conceitos de fundo para compreender os discursos dos pacientes com a doença.

3.3 A Teoria das Representações Sociais e a Doença de Parkinson

Os fenômenos que surgem no contexto da área da saúde, de cunho controversos e complexos, são, em geral, investidos de significados que suscitam identidades e sentidos. Por fazer parte do cotidiano social, são envoltos em significâncias. Esses significados, ao circularem, transformam-se e assumem formas diferenciadas, baseadas nas características de cada doença no âmbito social e cultural (MELO; BOTELHO, 2006).

Portanto, para alcançar a compreensão da experiência e o significado de ter uma doença o portador apresenta “uma resposta individual ou coletiva” frente à doença (ALVES, 1993).

Nesta ótica, o autor explica que a análise dessa resposta pode, ora relevar as influências sociais que circundam a experiência do fenômeno, ora destacar os conteúdos cognitivos estruturados nos significados que modelam a vivência da doença.

Mas, qualquer que seja o caminho para compreender as narrativas do sujeito sobre a doença é essencial chegar próximo às elaborações internas, através dos seus sentidos na realidade concreta.

Para tanto, o estudo cogita, também, os conceitos estudados por Kleinman (1980) que apontam para uma dimensão voltada à promoção social da saúde, cuja corrente de pensamento está em consonância com as de Moscovici, no sentido de buscar relações entre as construções formais e leigas do processo saúde-doença experienciadas pelo o indivíduo no seu grupo de pertença.

Nessa linha de pensamento sobre o modelo de saúde, apesar de hegemônico, mas não exclusivo, pressupõe-se compreender o processo de saúde e doença a partir das “... relações entre concepções oficiais e leigas...” (BARROS et al, orgs., 2006).

Segundo Kleinman (1980), um dos autores que busca explicar a relação entre as elaborações formais e do senso comum sobre o processo saúde-doença, apresenta três modelos, onde no primeiro, denominado *disease* se apresenta a explicação científica da doença; o segundo – *sickness*, contempla a interpretação social da doença e o terceiro modelo *illness*, no qual se descreve a subjetividade intrínseca as experiências o adoecer.

Nesta terceira ótica o modelo busca compreender o sentido da vivência do “ser portador de uma determinada doença, como uma apreensão subjetiva do vivido pelo paciente e comunicado aos outros, através da elaboração de narrativas” (BARROS et al, orgs., 2006, p. 130).

Rosa *et al* (2005) alegam que existem certas condições socioculturais, econômicas, psicológicas e demográficas que podem repercutir de maneira favorável ou não, no grau de capacidade funcional de uma pessoa, entretanto, salientam que a principal causa de redução da capacidade funcional é a presença de alguma doença ou deficiência.

Enfatizando as narrativas do portador da DP, na ótica da TRS, assevera-se detectar vivências e comunicações expressas aos outros face à doença, de modo a compreender seus significados. Assim, o estudo se apropria e articula as RS dos pacientes com a DP, o processo cotidiano e social da doença. Dessa forma partindo das concepções encontradas no processo de adoecer, fundamentar-se-á a compreensão das expressões significativas e denominações que circulam sobre ela pelos pacientes.

Por fim, ao articular e corroborar a importância da integração dos contextos sociais e psicológicos, nos quais se processam a elaboração das RS da doença de Parkinson, pode-se sustentar que elas são aquelas compartilhadas por seus pacientes pela necessidade de difusão das comunicações e comportamentos dentro do seu grupo de identidade.

O homem em sociedade desempenha “... papel determinado que funciona como uma roupagem para o organismo biológico...”, produzindo um comportamento constituído de emoções e idéias. (OLIVEIRA; BRAGA, 2008). O valor do sujeito social determinado por cada cultura, de um modo geral encontra as doenças representadas por situações de estigmas, preconceitos, mitos, tabus e crenças. Nesse quadro social encontram-se, entre outras patologias, o paciente com a Doença de Parkinson.

Para o paciente suas limitações afastam familiares e amigos, impedem vários e possíveis compromissos ou trabalhos. Esta realidade é, também, interpretada pelo modelo de saúde biomédico e socioeconômico, com implicações que penalizam a morbi-mortalidade da DP.

Dentre as condições psicossociais da DP o fantasma da solidão, do desconhecido, das limitações irreversíveis se lhes mostram cruéis, sobretudo, pelo quadro que se instala de imobilidade física.

A herança de preconceitos sociais solidifica-se ao longo dos tempos, comprometendo a qualidade de vida dos pacientes, principalmente diante da cronicidade e o caráter incurável da doença.

Os transtornos psicossomáticos são numerosos entre estes pacientes, o alto grau de angústia e medo em que vivem pode gerar hipertensão arterial, diabetes, síndrome do cólon irritável, infarto, asma brônquica, além de sintomas somatoformas, como dores diversas, pseudoparalisia, hipocondria chegando ao autoconfinamento do paciente. (OLIVEIRA; BRAGA, 2008).

Estudos que se aproximam do cenário subjetivo recorrem aos discursos dos sujeitos na reprodução de suas idéias, concepções, sentimentos e valores humanos.

Articulando o referencial da TRS de Moscovici ao modelo illness, de Kleinman, pode-se abordar através dos discursos dos pacientes com a DP o desenho do conteúdo mental e a expressão da experiência vivida pelos mesmos sobre sua realidade sociocultural.

Conhecer as particularidades específicas dos pacientes da DP presume compreender o sentido da experiência de ser portador da doença conforme seus discursos.

Levar em conta as necessidades subjetivas, suas ligações familiares e concepções frente à doença devem poder permitir orientar sua adaptação, adesão, não apenas, ao tratamento clínico medicamentoso, mas e, sobretudo, para visualizar perspectivas de analisar as respostas individuais ou coletivas dos problemas desconhecidos face doença.

A partir dos fundamentos da RS, enquanto ferramenta para compreender o plano simbólico da doença, pode-se explicitar, segundo o ator social e seu grupo de pertença, os núcleos temáticos de sentidos comuns.

Fica evidente que os núcleos dos sentidos serão representados pelos critérios das estruturas semelhantes e, também, conflitantes ou convergentes e de transição ou distanciamentos, dentro das narrativas dos pacientes sobre a doença.

Pensar na DP enquanto doença caracterizada por várias dificuldades de caráter psicossocial e cultural, as quais se submetem seus pacientes, torna-se relevante seu estudo à luz da TRS de maneira a procurar tratar estas dificuldades. Principalmente, ao articulá-las, explorando em quais condições são produzidos os conhecimentos sobre as mesmas no imaginário social e dentro de suas relações.

Compreender as diferentes abordagens sobre as dificuldades psicossociais vivenciadas pelos pacientes e os familiares envolvidos, intenta conhecer o modo amplo de percepção desta doença compartilhada coletivamente, assim como, reconhecer a doença em cada sujeito social (TURA; MOREIRA, orgs., 2005).

Assim, as RS permitem explicitar a subjetividade do doente que interpreta a sua própria experiência, revelada pelo seu pensar, agir e sentir, circundantes no processo de doença.

Aqui, a subjetividade entendida como um dos valores da construção da vida social da DP e como busca por incluir o conhecimento desta subjetividade nas práticas de saúde, a partir da produção de conhecimentos científicos assimilados.

No campo da saúde, a relevância desse conhecimento a respeito das RS em suas relações com o dinamismo do ambiente sócio-cultural pode representar a complexa rede de interrelações e significados que, no conjunto articula as dimensões biológicas, políticas, sociais, culturais, éticas e morais relacionadas à DP.

As RS da DP têm na comunicação e na conduta seus veículos próprios e privilegiados. Pois, a conduta do sujeito social não se enraíza numa racionalidade abstrata ou ação isolada. Apresenta-se como uma expressão da síntese complexa que interrelaciona hábitos, necessidades, imagens, desejos, valores com o sentido atribuído pelos sujeitos com a doença, em suas interações sociais (QUEIROZ, 2000).

A realidade, neste âmbito, não pode ser domínio abstrato à espera de descoberta, mas, é necessário ser construída na percepção consciente de cada ator social envolvido no problema – neste caso sobre a DP.

Contudo, sem esquecer que as concepções, sentimentos, sentidos, ocorrem na subjetividade de cada um, geradas na base da estrutura social do grupo em comum, com o produto social e cultural que todos aceitam e consideram inquestionáveis.

A prioridade da pesquisa sobre a DP buscando o significado dela pelo ângulo do paciente tem um papel organizador para compreender os mesmos e dá um modelo às suas vidas.

Dentre vários estudos que se voltam para a dimensão identitária presentes nos discursos e na interação social destacam-se aquelas que compreendem que a identidade é um fenômeno social e das relações sociais que se estabelecem numa rede de semelhanças e diferenças descritas, por vezes, no significado das palavras e sentenças (MUSSALLIM; BENTES, orgs., 2009).

Significado entendido neste estudo, como algo que transcende a linguagem, sendo aquilo que é a diferença de outro significado, enfim, evidenciando o que está vinculado no conhecimento.

E este conhecimento se faz presente no pensamento das identidades sociais articulados aos seus grupos sobre o fenômeno subjetivo aqui estudado.

A partir dessas considerações esta investigação configura sua metodologia em busca de captar considerações explicativas presentes na fala dos sujeitos com Parkinson.

Pretende, através das representações sociais, preocupar-se em ouvir, voltar-se não em determinar, neste contexto, o que se apresenta a doença no paciente pela sua classificação e quadro clínico, mas, conhecer a verdade da patologia, abstraindo do doente a essência e entidade dentro do fenômeno (LIER-DEVITO; ARANTES, orgs., 2006).

Este trabalho captura os discursos dos pacientes com a DP e, pretende ainda, de forma sucinta, através de sua fala, tecer considerações que, em tese, desponha as inquietações, presentes na subjetividade dos mesmos inerentes às questões psicossociais envolvidas, subsidiando eixos que reconstruam os conhecimentos e práticas dos mesmos e, daqueles profissionais envolvidos no seu cuidar formalizado, os profissionais de saúde.

4. Trajetória metodológica

4.1. Campo de estudo:

Os dados coletados foram obtidos nos filmes, com imagens e sons, oriundos do projeto da pesquisa sediada na Universidade Católica de Pernambuco na Clínica Escola de Fonoaudiologia e Fisioterapia e no Laboratório de Ciências da Linguagem dentro do Programa de Assistência ao Idoso do Hospital Geral de Areias (HGA), após obtenção da anuência da Coordenação do projeto (ANEXO - A), referente ao edital Universal do MTC/CNPq (Anexo - B) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pernambuco sob o protocolo de nº 032/2008 (ANEXO - B), do grupo de estudo sobre “Atenção interdisciplinar à saúde de sujeitos com doença de Parkinson”.

A autora ao utilizar o banco de dados do grupo de pesquisa sobre DP da UNICAP observou os preceitos contidos na Resolução 196/96 do MS/CNS, contidos no TCLE no sentido de garantir: só acessar dados referentes aos sujeitos que procedera, voluntariamente, sua assinatura. Também, manteve-se atenta à: preservação do sigilo dos resultados; possibilidade de propiciar mais benefícios do que malefícios e danos ao manusear os resultados. Bem como, sendo garantida a integridade e dignidade física e emocional através da permanência dos sujeitos inseridos no atendimento da Clínica Escola. Não houve qualquer repasse de custos e remuneração do estudo para os sujeitos presentes no estudo, nem mesmo. .

As transcrições possibilitaram relatos verbais sobre as características organizacionais do cotidiano do paciente sobre a DP e alguns elementos que interferem ou estão circulando em seu contexto social.

4.2. Desenho do estudo

Estudo descritivo, exploratório, documental e transversal sobre aspectos qualitativos, partindo do levantamento dos registros das narrações contidas nos filmes em DVDs gravados durante o atendimento multiprofissional nas referidas clínicas escolas apresentadas pelos portadores de DP.

A pesquisa está fundamentada na TRS e na compreensão do modelo do processo saúde – doença através da subjetividade do doente, segundo a ênfase presente no modelo de Kleinman.

Na perspectiva de Minayo (2002) a pesquisa qualitativa se configura no estudo que se apresenta em um ambiente natural como fonte de dados, cuja preocupação é focar as pessoas, e, tende a seguir um processo interpretativo e indutivo sobre os dados encontrados. Não há busca de representatividade estatística sobre os resultados (POPE; MAYS, 2006).

Dentro da ótica da RS o estudo busca familiarizar o objeto de estudo - a doença de Parkinson e descobrir através dos pacientes suas opiniões, concepções, sentimentos, atitudes e vivências envolvidos no fenômeno.

Os dados foram compilados e transcritos pela autora das fontes secundárias retrospectivas. Os sujeitos envolvidos no estudo foram escolhidos pelo critério de maior

facilidade de acesso e obtenção dos relatos frente às questões abertas, construídas pela autora, para o protocolo geral do projeto, contidas no instrumento aplicado pela equipe multiprofissional da Clínica Escola.

4.3 Sujeitos envolvidos

Representados pelos dezenove dos cinquenta pacientes com DP, de ambos os sexos, atendidos nas clínicas pelo Programa de Assistência ao Idoso do HGA, com idade entre 45-84 anos, já em atendimento pelo grupo, conforme critérios pré - estabelecidos, presentes nos termos do estudo original.

Foram submetidos a uma entrevista semidirigida (APÊNDICE - A), antes de receberem avaliações e intervenções fisioterápicas, psiquiátricas, fonoaudiológicas e na área da otorrinolaringologia.

Os pacientes foram classificados pela equipe do estudo original e apresentaram-se nos estágios 1, 2 e 3 segundo aplicação da Escala de Hoehn e Yahr (EHY) (ANEXO - C), tendo sido atendidos durante os anos de 2008 a 2010.

4.4. Instrumentos e procedimentos utilizados

Para este estudo foi elaborado pela autora e, acrescido ao instrumento global do estudo, especificamente, um formulário versando sobre questões de caráter qualitativo, para propiciar maior flexibilidade e amplitude às respostas dos sujeitos pesquisados quanto aos aspectos que vão além da clínica e da fisiopatologia da DP.

As questões dissertativas, referentes aos aspectos narrativos e qualitativos sobre a doença do paciente (APÊNDICE A) foram abertas e direcionadas para uma entrevista semi-estruturada sobre os aspectos relativos à experiência subjetiva da doença e do adoecer na fala do paciente.

O roteiro procurou averiguar as concepções, opiniões e sentimentos compreendidos a partir dos pacientes através de questões como:

- Qual sua queixa frente à DP?
- Como se vê com a DP?
- Como sua família percebe a DP?

- O que sente por estar com a DP?

Para complementar os elementos constituintes das RS dos pacientes, foi utilizada a técnica de evocação de palavras propostas por Vergès (1992).

A técnica consiste na “... proposição de termos indutores, em relação aos quais se pede aos sujeitos evocação de três a cinco palavras ou expressões”, através da associação livre de idéias diante destas expressões. (CALDAS; SÁ, 2005)

Na busca de alcançar este objetivo as frases indutoras foram:

Sinto-me cuidado pela família quando... e,

Parkinson é...

Também, foram extraídos do formulário geral do projeto original os dados sócio-demográficos que caracterizam o perfil dos sujeitos pesquisados para este trabalho.

4.5. Técnica de análise e tratamento: considerações teóricas sobre a análise de conteúdo

A partir da elaboração de um plano geral de análise e tratamento, os dados coletados foram submetidos à Técnica de Análise de Conteúdo (TAC) de Laurence Bardin (BARDIN, 2003).

Arruda (2002) explicita que a TAC manual, forma mais utilizada em grande parte das pesquisas, inclusive na saúde, pode ser bem sucedida, desde que haja uma bagagem teórica que dê suporte ao objeto de estudo e que não se perca a textura dos discursos, reafirmando assim texto mais atualizado, conforme a própria Bardin (2003).

Seguindo o pensamento de Minayo (2002), a lógica da TAC no estudo detecta a presença e a frequência simples dos núcleos de sentido constituintes da comunicação dos sujeitos e que apresentem significados em relação aos objetivos propostos.

Os aspectos qualitativos identificados na análise temática do conteúdo das narrativas compreendem determinados temas que representem “... valores e modelos de comportamentos presentes no discurso...” dos portadores da DP (MINAYO, 2002, p.209).

A técnica requer a análise estrutural na ocorrência das narrativas, proximais e distantes, reveladas pelos sujeitos em seus discursos, permitindo buscar diferentes conteúdos organizados nos pensamentos produzidos pelos pacientes da DP.

Orientada por Minayo (1999), a análise de conteúdo emergente das narrativas teve uma pré-análise, sempre relacionada aos objetivos do estudo, através de uma leitura flutuante, seguida da constituição do corpus e de uma última leitura exploratória sobre este corpus de conhecimentos.

Para a constituição do corpus foram organizados critérios de exaustividade sobre os aspectos relevantes presentes nos discursos, segundo questões de natureza qualitativa presentes nas questões norteadoras do protocolo da entrevista.

Outro critério que define o corpus de sentido, é a evidência da homogeneidade dos sentidos dos temas considerados nos discursos de todos os participantes. A partir desse processo, emergem as unidades de significação, a serem definidas em categorias e subcategorias com as narrativas dos pacientes - interlocutores.

As funções da TAC, segundo Vala (2004) enriquecem a busca exploratória que amplia a descoberta e permite verificar o sentido de confirmação ou afirmação das comunicações. Trata da informação contida nas mensagens, onde: a análise dos significados é uma análise temática; enquanto que a análise dos significantes é uma análise léxica.

Assim sendo, a TAC, com a intenção da primeira função, segue as etapas de produzir:

1. Unidades de codificação ou de registro através da palavra, frase ou unidade de contexto a partir de grelhas de análise.
2. Categorização – espécies de gavetas ou rubricas significativas que classificam os elementos de significação constitutivas da mensagem por sentido.

A classificação ocorre por diferentes elementos segundo critérios susceptíveis de um sentido ou ordem ou ainda, tendo por critério a função dos objetivos. Também, pela busca de correspondência entre estruturas psicológicas ou sociológicas (condutas, atitudes) ou entre estruturas semânticas ou linguísticas.

O agrupamento por classificação para compor as unidades significativas em categorias foi estabelecida por aproximações semânticas ligeiras, traços psicossociais,

atributos simbólicos, estereótipos, aspectos favoráveis ou desfavoráveis, positivos ou negativos, caracteres físicos, pessoas ou contextos de referência.

Partindo do plano de análise e tratamento aos quais foram submetidos os dados, oriundos dos discursos, a partir da TAC foi enfatizada a ocorrência por repetição de conteúdos presentes nos discursos produzidos sobre a DP.

Assim, a TAC além de analisar a produção dos discursos e efetuar inferências sobre as mensagens, permite-se sistematizá-las articulando-as ao contexto em que foram produzidas, num determinado tempo e lugar (MOREIRA et al, 2005).

Assevera-se que as seis categorias e doze subcategorias emergentes dos repertórios dos pacientes sobre a DP foram validadas por dois professores conhecedores do referencial da TRS e da TAC.

Neste estudo foram escolhidas as unidades de temas, ou seja, os segmentos mais largos de conteúdo, codificando os mesmos por serem mais frequentes e repetidos, por aproximações e divergências expressas nas falas dos pacientes, independente das questões norteadoras da entrevista em que as mesmas foram produzidas.

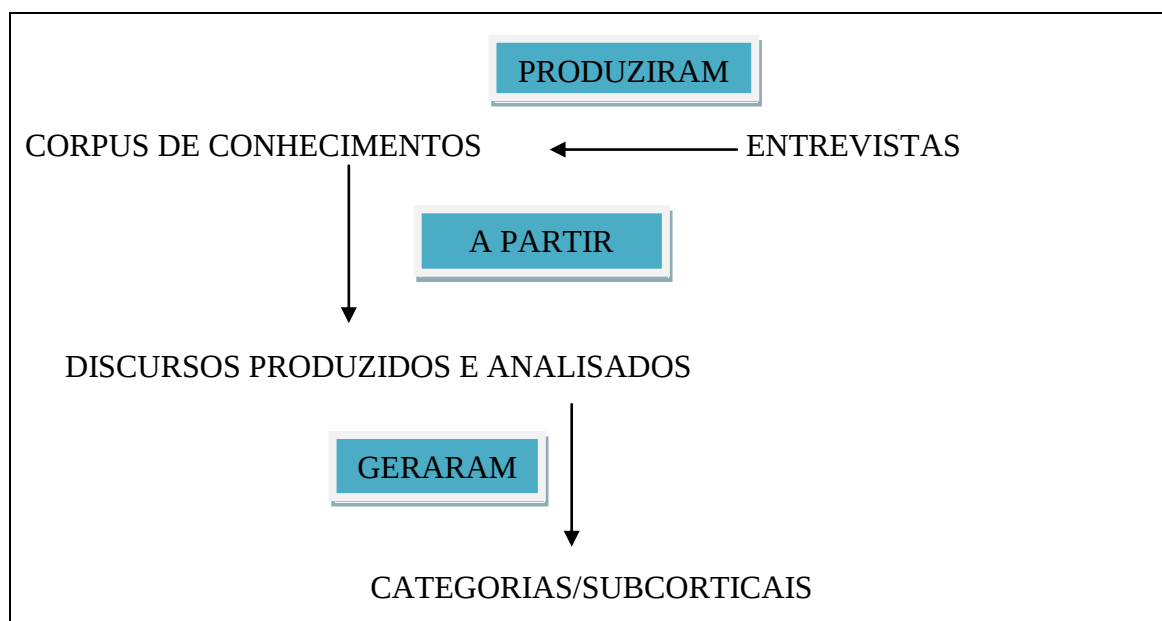


Figura 1 - Resumo do percurso para produção das categorias e subcategorias

5- Revelando e discutindo os resultados

Lembrando que para fundamentar e instrumentalizar a análise dos resultados a discussão tomou como eixo condutor central os pressupostos teóricos - metodológicos das RS, modelo do processo saúde – doença de Kleinman e como suporte técnico-científico a literatura específica.

A partir destas bases teóricas identificam-se, a seguir, os esquemas figurativos e ilustrativos que organizam a dinâmica das representações construídas pelo pensamento coletivo dos pacientes com a Doença de Parkinson segundo as questões norteadoras propostas e, em busca de responder aos objetivos prescritos no estudo.

5.1. Revelando os resultados

Os conjuntos de categorias e subcategorias oriundos da TAC estão dentro da perspectiva de análise temática das mensagens capturadas.

As análises dos discursos comunicados foram computadas pelo método de ocorrência e de maior associação das expressões manifestas pelos pacientes sobre a DP, levando em consideração a concentração de frequência simples das unidades de análise temáticas produzidas a partir das questões semi-abertas e de evocação livre.

Na análise estrutural das duas questões abertas, por associação livre de idéias, buscou-se captar a organização do pensamento central do discurso.

O quadro 1 apresenta a distribuição resumida que emergiu dos aspectos relativos às RS da doença no olhar individual e coletivo dos pacientes e, aponta para a relação delas com os conteúdos segundo as respectivas subcategorias simbolicamente construídas.

No quadro a distribuição das categorias e respectivas subcategorias agrupadas após a análise, com as suas codificações em siglas convencionadas para este estudo. Salienta-se que a definição das mesmas foi corroborada após avaliação de dois especialistas, um expertise na temática do objeto de estudo- a DP e, o segundo pesquisador, experiente estudioso da Teoria das representações sociais de Moscovici, bem como, da técnica de análise de conteúdo de Bardin, utilizada para embasar e

permitir a construção das unidades de análises temáticas oriundas dos discursos dos sujeitos estudados.

É importante, registrar que foram verificadas e certificadas todas as entrevistas inseridas no estudo para fins de obtenção do máximo de constructos correlacionados às experiências dos pacientes diante da DP.

O critério de saturação utilizado na análise dos discursos permitiu definir os conteúdos significativos dos mesmos segundo as narrativas dos pacientes mediante suas respostas diante das questões presentes no instrumento de natureza dissertativa.

No entanto, a menção dos resultados comunicados quantitativamente deriva de uma contagem simples das expressões contendo conteúdos análogos, de correspondências e semelhanças, conforme o sentido para com as categorias e subcategorias, empiricamente, definidas após a análise dos conteúdos e que geraram as unidades de análises temáticas para o estudo.

Analisando o raciocínio dedutivo presente nas frases dos pacientes com a DP e, ainda seguindo a compreensão das autoras, nelas encontram-se intensas relações de significados que acontecem de forma independente do conteúdo das expressões lógicas, dentro de um sentido para o indivíduo e seu grupo de pertença. Portanto, a interação verbal define a linguagem como forma da ação coletiva (MUSSALLIM; BENTES, orgs., 2009, p. 69).

As transcrições mantiveram algumas das ocorrências de sinais presentes nas produções, como ênfase, interrogação, ortografia e pausas expressas pelos pacientes durante as entrevistas e visualizadas nos DVDs.

Vale salientar que no estudo o conjunto das categorias e subcategorias apresentou um total de **quatrocentos e quatorze (414) unidades de análise temáticas (UAT)** de ocorrência emergente e a classificação empírica.

O estudo entende que a TAC pela semântica das palavras ou frases, descreve os significados das mesmas (MUSSALLIM; BENTES, orgs., 2009).

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	CODIFICAÇÕES DAS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS
DESCOBERTAS DA DOENÇA	NATURAIS	DN
	TRAUMÁTICAS	DT
LIMITAÇÕES	FÍSICAS	LF
	PSICOSSOCIAIS	LPS
TRATAMENTO	MEDICAMENTOSO	TM
	NÃO MEDICAMENTOSO	TNM
SENTIMENTOS	POSITIVOS	SP
	NEGATIVOS	SN
AUTO EXPLICAÇÃO SOBRE A DOENÇA	COMPREENDIDA	AEDC
	NÃO COMPREENDIDA	AEDNC
CONTEXTOS DE APOIO	FAMILIAR	CAF
	EXTRA FAMILIAR	CAEF

Quadro 1 - Distribuição das categorias e subcategorias simbólicas da DP

Dos agrupamentos das subcategorias em seus conjuntos categoriais apresentados nos quadros de 2 a 7, pôde-se constituir um mapa que implica nos aspectos representativos dos pacientes quanto as suas elaborações mentais, emocionais e das práticas experienciadas, simultaneamente, nos âmbitos individual e social, diante da doença de Parkinson, compreendidas através das expressões impostas em suas narrativas.

CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE TEMÁTICAS
DESCOBERTAS NATURAIS (DN)	“... demora pá passá.../... vou até falá cum médico sobre isso.../... aí eu disse a ele, ele disse não, vão lhe chamar agora.../... porque eu fazia fono, né?.../... eu faço fono la na associação.../... quando foi um dia me deu na cabeça de ir o médico pra ver o que era.../... porque eu não nasci com ela dormente.../... eu fui ao médico aí o médico perguntou e eu disse isso mermo.../... aí la observaro isso em mim fizeram uns exames pela garganta, pelo nariz e constatou.../... olhe, eu vou dizer com toda sinceridade.../... eu ante de acontecer isso.../... eu vinha pra casa um dia de semana num metrô, antes de chegar ao metrô.../... eu sentia esse lado aqui ficar dormente.../... dormente que eu pegava e sentia formigando.../... a vista escureceu.../... eu tava suando muito.../... ta muito baixa, aí eu sei que melhorou minha pressão.../...quando eu senti que o braço queria tremer.../... aí eu procurava ele.../... eu sou, sou eu, era uma pessoa muito ativa.../... e a primeira vez, que eu soube do problema, que eu não conheci logo.../... o que era, pensei que fosse labirinto, aí comecei.../... passaram pra mim Vertix.../... foi quando C F do posto de Afogados disse não.../... o Vertix ta fazendo com seu problema de Parkinson aumente.../... não, o que eu sinto é essas coisas que eu disse.../... quando meu braço começou a tremer.../... quando eu comecei tremendo.../... meus menino tudo viu, meu pai tinha essa doença.../... morreu com essa doença...”
DESCOBERTAS TRAUMÁTICAS (DT)	“... um garoto adotivo de 14 anos esse é meu calo.../... minha esposa culpa ele porque nesse dia eu tava bom.../... não tinha nada.../... eu tive contrariedade muito grande.../... ele fez uma coisa muito seria.../... peguei uma chinela e bati nele.../... assim feito um doido.../... num parava de da nele.../... eu cai lá no sofá.../... fiquei todo me tremendo.../... me deram água com açúcar então relaxei.../... quando amanheci o dia, amanheci todo me tremendo...”

Quadro 2 - Apresentação das unidades de análise temáticas sobre as descobertas da doença na ótica dos pacientes

CATEGORIAS/SUBC ATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE TEMÁTICAS
LIMITAÇÕES FÍSICAS (LF)	“... sinto muita canseira do lado do braço.../... braço esquerdo sem segurança.../... tenho que parar em algum lugar para sentar.../... esperar os movimentos voltar e retomar.../... to manquejando .../... eu babo no travesseiro que a fronha amanhece toda molhada.../... quando eu vejo ta escorrendo pelo canto da boca.../... quando eu tenho uma contrariedade eu quero falá mai rápido.../... ai a voz não sai perfeita.../... tem hora que ela corta.../... mermo manso, calmo como eu to a voz embroloa assim.../... eu não consigo andar direito.../... incomoda né a posição.../... as coisas né fica muito pesada.../... as vez eu vou tomar um comprimido mermo o comprimido fica parado na garganta.../... vo dissolver num em dois dedos água pá poder engolir.../... o principal incômodo é pra engolir.../... minha queixa eu não posso mais ta caminhando, andando.../... eu disse não, eu não podia nem me levantar direito da cama.../... e cai, levei varias queda.../... uma delas inclusive me deixou com as costa toda arranhada.../... num tem força de andar assim.../... quando paro não consigo andar.../... fico me sacudindo, ne?.../... não faço com muita força.../... não tenho o lado esquerdo.../... além do tremor sinto dores nas articulações.../... sinto quando vou andar assim.../... vários estralos.../... muita dor mermo aqui no tornozelo.../... aqui nessa parte do pescoço.../... quando eu começo a tremer ai eu fico toda dura.../... tenho que me deitar.../... passar meia hora deitada pra recuperar.../... certo problemas nas pernas e no falar.../... um dia o braço, puque quando eu to andando o braço é assim.../... fico com esse lado aqui dormente.../... o lado esquerdo dormente.../... ficou dormente.../... andava arrastando a perna.../... sinto dores.../... mas eu me sinto muito dolorida.../... sinto só isso aqui tremendo.../... minha queixa é essa do braço mesmo.../... meu braço tão cansado.../... da tontice, as vezes não caio.../... mas fico tombando, vou muito pra frente.../... estou sentindo travamento.../... é alimentação eu como besteira.../... também não me alimento bem.../... que eu num coma muita comida de panela, como fruta sabe, só tomo, como mais fruta.../... to comendo nada.../...as vez eu boto duas culé de arroz uma cule de feijão num termino de carne eu não to gostando.../... ai vez eu cozinho dois ovos.../... é que eu almoço melhor.../... arrastando a perna.../... eu sinto dificuldade as vez de umas palavras...”

LIMITAÇÕES PSICOSSOCIAIS (LPS)	“... cheguei até ter um princípio assim de depressão.../... fico as vezes com medo.../... toda semana, sempre tem serviço.../... num viajo pra longe não só praqui pra perto.../... subindo, querendo subir o braço e a perna de “trupico”.../... desde o ano passado não sai, eu frequentava todas as quintas-feiras ia jogar dominó.../... ói tiro meu lazer.../... não posso tomar nada mais.../... mas eu não saio.../... mas vou assim, tem dia que eu vou.../... tem dia que eu não vou.../... mas as pessoas mas por que não vem, venha sempre.../... mas é porque da minha casa para a parada a pé é muito distante.../... aí eu acho ruim.../... tomava conta de uma carga tranquilamente.../... mas agora eu não posso fazer o que fazia, né?.../ não tem condições.../... isso depois de passar dezesseis noites sem dormir.../... porque estava usando fraldão.../... tava me movimentando a custa das outras pessoas.../... minha filha me dando banho.../... me arrumando, tudo.../... 90% eu perdi talvez 10% do que eu fazia.../... num to me sentindo a mesma coisa.../... que era antes não.../... antes eu fazia muitas atividades.../... até de fazer as coisas.../... num consigo vestir uma calcinha.../... num consigo vestir .../... tomar um banho.../... gosto muito de trabalhar, né?.../... quem eu era, uma pessoa muito ativa.../... de repente me virei uma pessoa dessa maneira.../... por exemplo quando eu to caminhando mesmo eu faço tudo pra não descer.../... eu to com medo de perder minha carteira sabe.../... além do cansaço.../... to esquecendo das coisas.../... que tumar minha cervejinha.../... que eu não sei dizer NE?.../...muitas palavra eu num digo direito.../... logo quando eu tenho muita vontade de chorar, chorar...”
---	---

Quadro 3: Apresentação das unidades de análise temáticas sobre limitações da DP na
ótica dos pacientes

CATEGORIAS/SUBC ATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE TEMÁTICAS
TRATAMENTO MEDICAMENTOSO (TM)	“... as veze eu tomo remédio.../... que eu tome remédio porque o meu médico.../... lá do hospital da clínica.../... ai eu tomo remedo pra comé, pra má de Parkinson.../... ele passou ai eu pego remédio todo mês.../... eu to me tratando com Doutor.../... passou um medicamento, já faz bem seis meses ou mais que eu tomo.../... melhor quando eu tomo remédio.../... to sob o efeito do medicamento.../... com prolopa ta controlando.../... com o remédio que ele passou.../... to tomando direitinho.../... quando eu tomo remédio.../... tomei remédio ele parou, ai ele parou.../... aí eu to tomado polopa.../... pego tomo a medicação.../... às vezes eu tomo passa na faixa de trinta a quarenta minuto pra podê ter efeito.../... pra eu ter cuidado pra tomar os remédio certinho...”

TRATAMENTO NÃO MEDICAMENTOSO (TNM)	“... foi ele que me indicou pra essa pesquisa.../... me convidaram pra fazer esse tratamento.../... to aqui pra isso pra vim...”
--	--

Quadro 4: Apresentação das unidades de análise temáticas sobre tratamento da DP na
ótica dos pacientes

CATEGORIAS/SUBC ATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE TEMÁTICAS
SENTIMENTOS POSITIVOS (SP)	“... to alegre, graças a Deus que eu to melhor.../... to desanimada não.../... num to não eu to alegre, to melhor.../... me sinto uma pessoa normal.../... eu sou acostumado a dizer pros meus colegas que dos males o menor.../... que tem gente, pior do que eu ne?.../... ainda dirijo eu ando.../... faço as coisa.../... na doença não, vou ficar é boa.../... to andando melhorzinha.../... melhora um pouquinho.../... tenho visto gente pior ainda, poxa vida.../... me acostumei mais do que eles...”
SENTIMENTOS NEGATIVOS (SN)	“... entro em pânico.../... agonia medonha.../... fico apavorado.../... me vêju em situação instável né?.../... gosto não.../... horrível.../... horrível.../... já to num, é um caso de me conformar.../... me conformar no sentido de ficar demente.../... ta me entendendo minha colocação?.../... demente assim.../... não ligar pra remédio.../... não ligar pra procurar uma terapia pra melhorar.../... é um frio que misericórdia.../... veja bem, não se esse, é o começo ainda ou não.../... eu me sinto frustrado.../... cismado de fazer as coisas.../... sinto assim, eu to muito cansada.../... aí eu fico assim uma agoniazinha.../... aquele cansaço agoniante, sabe?.../... eu tava desenganada, comé, criando, fiquei pensando besteira.../... cabeça ficou ruim.../... fiquei com pobema de cabeça.../... parecia que eu ia endoidar.../... minha queixa é essa.../... sou hipertensa.../... e hoje eu não quero ir.../... tirou tudo.../... as vezes pela brincadeira que tiram comigo sabe?.../... por exemplo é tua mão podia botar pra mexer panela, um é um é, mexer açúcar num sei o que.../... mexer comigo, muitos brincam, uns são amigos mais conhecidos né?.../... e até pros estranhos mesmo.../... como domingo mesmo disse óia eu tenho um remédio ai bom pra tu.../... disseram que o sogro teve, num sei que tem, tal e conversa dizendo, é.../... eu tento esconder sempre boto a mão pra trás aí não consigo.../... e não vejo resultado.../... depois volta o tremo ai eu fico parada.../... nem aumentou nem diminuiu.../... to a mesma coisa.../... num pronto eu num sinto quase nada.../... a menina disse que eu to desanimada.../... vou pensar isso não.../... quando ele chegou em casa disse vovó, que outra vez eu não botasse ele perto dele

	porque dá agonia.../... ele treme tanto vovó.../... aí que me deu tristeza.../... eu disse a ele que tinha que se acostumar era o que vovó tinha.../... eu não sabia se melhorava ou piorava.../... ficam triste, né?.../... eu fico impaciente.../... medo de cair.../... fico toda amarrada.../... eles ainda não são acostumados.../... só tem ele.../... to lhe sentindo cansada...”
--	---

Quadro 5 - Apresentação das unidades de análise temáticas sobre os sentimentos da DP na ótica dos Pacientes

CATEGORIAS/SUBC ATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE TEMÁTICAS
AUTO EXPLICAÇÃO SOBRE A DOENÇA COMPREENDIDA (AEDC)	“... Parkinson é esse tremô.../... as vezes eu sinto, vô pronuncia assim, sinto falhá.../... engoli tudo bem.../... terminou me operando, pra falar com ele depois foi um sacrifício medonho .../... minha queixa, minha queixa é dores nos ossos.../... dores nas articulações.../... rigidez.../... cansaço.../... tenho essa salivagem muito forte.../... a medida que eu vou andando a tendência é cair pra frente.../... como se fosse cair, entendeu.../... é a maior dificuldade.../... eu tenho que ficar sempre me procurando a parede para me segurar.../... tem hora que tá assim e que também eu to caminhando ai trava.../... a mão treme, que mais?.../... é a mão, essa mão aqui que treme.../ ... a mão treme e esse braço .../... quando eu ando fica encolhido, encolhe assim.../ ... que eu fiz um exame aqui ai disseram que eu voltava aqui pra falar sobre a fobia.../... digo oi doutor, tem aquele ai a voz parece que.../... não sai as vezes eu vou pra igreja e eu gosto de cantar e sou católico.../... ai as vezes eu noto que puxa um pouco a voz pra dentro.../ ... eu cheguei parei de fazer, passei uns dia ai cumeci com muita saliva na boca, babando.../... voltei a me engasgar.../... muita saliva.../ ... minha queixa é Parkinson.../... tenho problema nas perna.../... também muita dor nas pernas.../ ... é tantas meu filho .../... eu sofro de istoporose, gastrite, sinusite, coluna, to com uma dor nesse ombro desde.../ ... minha queixa é uma saliva grossa na garganta.../... fica assim uma coisa tapano.../ ... caindo muito.../... tem hora que to andando direitinho as pernas, o pé não quer sair do lugar.../... é que eu fiz uns exame que eu to com esse problema de Parkinson.../ ... não eu num, eu tenho mal de Parkinson... /... mas ouço bem, engulo bem, mastigo bem, não tenho tontura, não tenho nada graças a Deus.../... a mão começo a tremer bem pouquinho, pouquinho .../ ... até que eu nunca fiz um exame que me mostrou alguma coisa não.../... só quando eu to um pouco meio complicado, eu fico meio agitado assim.../... mas no outro dia eu to com a mão assim.../... nem passou, nem diminuiu nem parou mas também não avançou.../... essa ta começando um pouquinho, não ta como essa aqui.../...

	perde o equilíbrio.../... tremo molhorou com a prolopa, que ante stremia um bocado.../... é esse tremo né que eu tenho.../... ai foi quando vim.../... quando vim puder me movimentar direito.../... foi que me levaram, minha irmã e minha filha me levou pro hospital.../... foi quando eu fui ter consulta.../... passou uma hora comigo fazendo os testes e disse você ta com mal de Parkinson.../... eu fiquei me tratando com ele.../... e vai fazer três anos.../... o tempo todo eu tremo muito.../... tem dia que eu num tremo nada.../... tem dia que eu amanheço tremendo o remédio num faz efeito de nada não.../... cansaço.../... escurece a vista.../... dói em todo canto.../... na perna, nas duas perna.../... uma doença incurável.../... que não tem cura.../... pra mim é esse tremor.../... é uma doença que ataca o sistema nervoso central.../... atingi essa ária.../... é uma doença que treme a gente.../... os braços, a minha começou pelo lado direito.../... é justamente o que treme mais é a perna ou o braço.../... o Parkinson, tremor.../... Parkinson é uma doença que não tem cura.../... a gente sente muito mal com essa doença.../... a gente começa a chorar.../... é uma doença que num deixa a pessoa normal.../... eu mermo sou normal.../... que caio tanto.../... é uma doença degenerativa.../... e no momento não tem cura.../... mas tem controle.../... é uma doença que não tem cura.../... eu sinto é, esse tremo né? .../... pa mim é esse tremor né?.../... eu sinto dores no corpo.../... eu sinto muitas dores no corpo, nas pernas...”
AUTO EXPLICAÇÃO SOBRE A DOENÇA NÃO COMPREENDIDA (AEDNC)	“... olhe no começo eu fiquei assim né.../... depois com a continuação é que a gente vai vendo.../... discubindo né?.../... quando eu tava pescando eu senti a mão tremendo, a mão tremendo, a mão tremendo.../... eu pensava que era a posição que eu ficava.../... eu fui, falei pra ele e disse Jerônimo vamo fazer o seguinte, vou operar logo sua hernia depois a gente vê esse ô, esse outro problema seu.../... olhe, eu vivia com essa mão dormente, sabe?.../... passei bem cinco ou seis meses com ela dormente.../... aí ele mandou eu fazer assim com a mão, ai eu fiz.../... ficou tremendo, ele disse que eu tava com essa doença.../... é dessa doença de Parkinson.../... comé que eu me vejo como.../... me explica aí.../... que eu num to entendendo.../... não sei nem.../... eu não sou muito apavorada.../... mas nem saber porque estava chorando.../... mas assim como a senhora diz?.../... se vê como?.../... é uma doença.../... é o que?.../... não eu não entendo não.../... não sei não o que é não.../... sei não.../... sei que to com a mão tremula.../... num sei.../... eu sei que me treme.../... e o médico disse que é DP, só isso.../... uma doença.../... uma doença como outra qualquer.../... eu, eu num sei.../... eu sei que é um mal.../... Parkison é horrível.../... e também ele disse que é pobema de nervo também.../... é de neuro né?.../... desde quando eu comecei a tomar que eu .../... invéz de melhorar eu pioro.../... eu não tremia do jeito que tremia, agora eu to tremendo.../... inclusive eu vou até falar com ele pra trocar.../... porque dize

	que tem um remédio novo aí, sinfope.../... um mal estar.../... eu to achando que num ta merma coisa .../... tem hora que treme mais.../... eu já perguntei a outras pessoas que tem Parkinson se sentem dor.../... é assim mesmo.../... eu sinto muitas dores no corpo, nas pernas.../... e cansaço, ne?.../... eu sinto somente um tremor.../... um frio tão grande de madrugada.../... fico tremendo.../... mas a gente tinha que conviver com isso e os outros.../... o que acontece na minha família ninguém tem problema.../... ói, eu num sei se é.../... se ta escondendo alguma coisa mas ele fica é normal.../... não sei como é.../... quando eu tava lavando roupa, eu não sabia o que era, eu fui lavar roupa.../... eu achei que a minha era um derrame...”
--	---

Quadro 6 - Apresentação das unidades de análise temáticas sobre a auto explicação da DP na ótica dos pacientes

CATEGORIAS/SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE TEMÁTICAS
CONTEXTO DE APOIO FAMILIAR (CAF)	“... visto a roupa com uma pessoa me ajuda.../... quem fica preocupada é essa mesma.../... a mais velha.../... quem é mais assim, mais constante é esse menino.../... ele ficou mais apavorado do que eu quando soube que eu estava com Parkinson.../... ele que procurou o médico.../... eu tenho uma irmã que ela ficou assim muito comovida.../... saía comigo se eu precisasse, sabe?.../... única pessoa da minha família que se adaptou a esse problema foi a minha filha.../... inclusive na minha casa, só mora eu, eu minha filha.../... é ta vendo que o jeito que tem é cuidar pra num beber.../... é o cuidado maior é pe num beber.../... é a dona Maria, as meninas, aonde eu estou eles tão me olhando.../... então eles já acostumado ver meu pai.../... me dá muita força.../... é meu neto, esse que é deficiente, ele é deficiente motor.../... ele quem me incentivou de me cuidar.../... só é eu mermo e essa companheira que eu tenho.../ que é minha fã e pronto.../... sinto-me cuidado pela família quando.../... quando eu to doente.../... quando eu preciso.../... minha filha diz você tá bem?.../... sua expressão não ta bem.../... ai ela diz vai sentar.../... mas se eu não explicar isso eles não.../... quem percebe é minha filha.../... sinto-me cuidado pela família quando eu vou sair com a mulher.../... é um cuidado tão grande que as vezes desintende.../... tenho três filhas e quatro filhos eu posso dizer maravilhosos comigo.../... parece que a gente vai ficando velho o carinho aumenta.../... eu num tem problema.../... nada errado com a gente, é tranquilo.../... tem nada, não vai acontecer isso.../... sinto-me cuidada toda hora.../... que tinha que ter alguém andando comigo negócio de longe.../... em frente de casa tem dois banquinhos de praça fico ali conversando com a

	vizinhança que passa.../... chegou a hora do almoço é só subir o degrauzinho.../ sinto-me cuidado pela família quando estou bem.../... só quando eu to pior né?... veja bem eu tenho três filhas moça.../... só tem ele.../...tem treze anos...”
CONTEXTO DE APOIO EXTRA FAMILIAR (CAEF)	“... tem grupo de terceira idade.../... eu sou de lá, faço parte da reunião.../... aí pronto, depois que eu entrei aqui, eu achei melhor.../... esperu pelo menu descubri um remédio.../... que melhore pelo menos o tremô que é muito incômodo.../... aí terminei indo parar no Doutor...”

Quadro 7 - Apresentação das unidades de análise temáticas sobre contextos de apoio da DP na ótica dos pacientes

No gráfico 1 são apresentadas as RS da DP segundo as frequências absolutas das unidades de análise temáticas distribuídas no conjunto das seis categorias simbólicas e agrupadas em suas respectivas subcategorias.

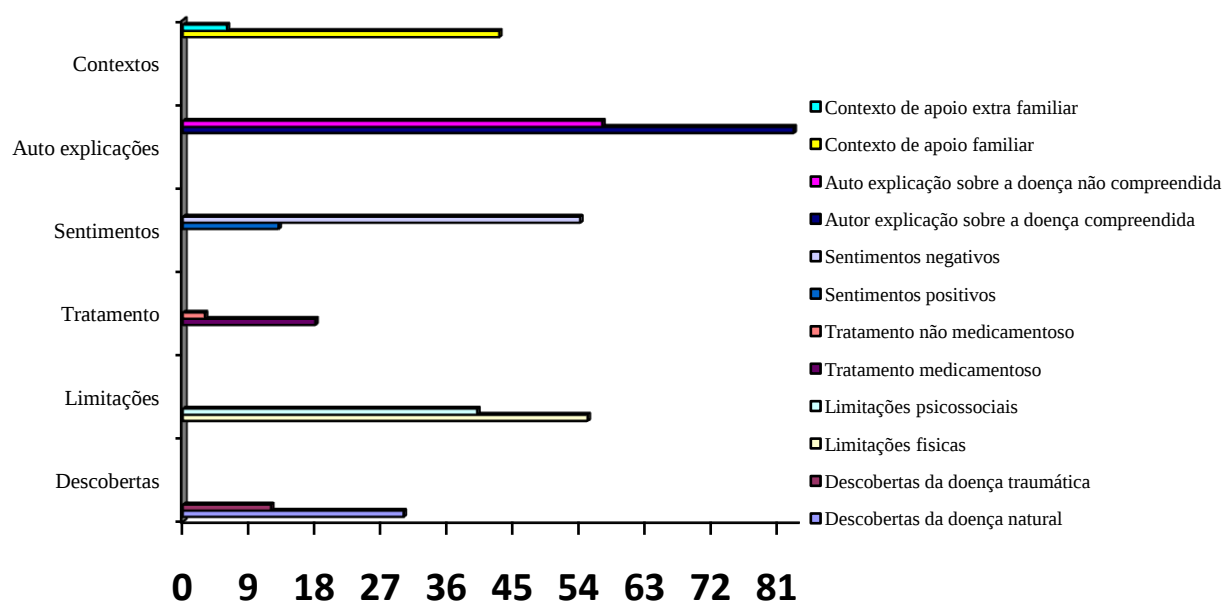


Gráfico 1 - Distribuição da frequência das unidades de análise temáticas expressas nas categorias e respectivas subcategorias.

Para fundamentar e instrumentalizar a análise dos conteúdos das discussões segundo a descrição do quadro 8, foram extraídos os sujeitos envolvidos no foco de suas narrativas.

Na expressão dos sujeitos focos centrais presentes em seus discursos encontram-se os reais indicadores das relações de força determinado no momento e contexto de vida dos pacientes.

FOCOS	UAT	FREQUÊNCIA
EU (si mesmo)	“... demora pá passá.../... porque eu não nasci com ela dormente.../... olhe, eu vou dizer com toda sinceridade.../... eu ante de acontecer isso.../... eu vinha pra casa um dia de semana num metrô, antes de chegar ao metrô.../... eu sentia esse lado aqui ficar dormente.../... dormente que eu pegava e sentia formigando.../... a vista escureceu.../... eu tava suando muito.../... ta muito baixa, ai eu sei que melhorou minha pressão.../...quando eu senti que o braço queria tremer ai eu procurava ele.../ ... olhe, eu vou dizer com toda sinceridade.../... eu sou, sou eu, era uma pessoa muito ativa.../... e a primeira vez, que eu soube do problema, que eu não conheci logo.../... o que era, pensei que fosse labirinto, ai comecei.../... não, o que eu sinto é essas coisas que eu disse.../... quando meu braço começou a tremer.../... quando eu comecei tremendo.../... não tinha nada.../... eu tive contrariedade muito grande.../... assim feito um doido.../... num parava de da nele.../... eu cai lá no sofá.../... fiquei todo me tremendo .../... quando amanheci o dia, amanheci todo me tremendo.../... sinto muita canseira do lado do braço.../... o braço esquerdo sem segurança.../... eu tenho que parar em algum lugar para sentar.../... esperar os movimentos voltar e retomar.../... to manquejando com ela.../... eu babo no travesseiro.../... fronha amanhece toda molhada.../... quando eu vejo ta escorrendo pelo canto da boca.../... quando eu tenho uma contrariedade eu quero falá mai rápido.../... ai a voz não sai perfeita.../... tem hora que ela corta.../... mermo manso, calmo como eu to a voz embroloa assim.../... eu não consigo andar direito.../... incomoda né a posição.../... as coisas né fica muito pesada.../... as vez eu vou tomar um comprimido mermo o comprimido fica parado na garganta.../... vo dissolver num em dois dedos dágua pá poder engolir.../... o principal incômodo é pra engolir.../... mas, é minha queixa é não posso mais ta caminhando, andando.../... eu disse não, eu não podia nem me levantar direito da	251

	cama.../... e cai, levei varias queda.../... uma delas inclusive me deixou com as costa toda arranhada.../... eu fico toda.../... num tem força de andar assim.../... quando paro não consigo andar.../... fico me sacudindo ne?.../... não faço com muita força.../... não tenho o lado esquerdo.../... além do tremor sinto dores nas articulações.../... sinto quando vou andar assim.../... vários estralos.../... muita dor mermo aqui no tornozelo.../... aqui nessa parte do pescoço.../... quando eu começo a tremer ai eu fico toda dura.../... eu tenho que me deitar.../... passar meia hora deitada pra recuperar.../... certo problemas nas pernas e no falar.../... que um dia braço, pique quando eu to andando o braço é assim.../... fico com esse lado aqui dormente.../... o lado esquerdo dormente.../... ficou dormente.../... andava arrastando a perna.../... sinto dores.../... mas eu me sinto muito dolorida.../... sinto só isso aqui tremendo.../... minha queixa é essa do braço mesmo.../... meu braço tão cansado.../... da tontice, as vezes não caio.../... mas fico tombando, vou muito pra frente.../... estou sentindo travamento.../... cheguei até ter um princípio assim de depressão.../... fico as vezes com medo.../... subindo, querendo subir o braço e a perna de “trupico”.../... arrastando a perna.../... aí eu acho ruim.../... não tem condições.../... isso depois de passar dezesseis noites sem dormir.../... porque estava usando fraldão.../... eu num to me sentindo a mesma coisa.../... que era antes não.../... até de fazer as coisas.../... num consigo vestir uma calcinha.../... num consigo vestir .../... tomar um banho.../... de repente me virei uma pessoa dessa maneira.../... por exemplo quando eu to com caminhando mesmo eu faço tudo pra não descer.../... além do cansaço.../... to esquecendo das coisas.../... as veze eu tomo remédio.../... o que eu to sentindo é que.../... to aqui pra isso pra vim.../... “... to alegre, graças a Deus que eu to melhor.../... to desanimada não.../... num to não eu to alegre, to melhor.../... me sinto uma pessoa normal.../..... faço as coisa.../... na doença não, vou ficar é boa.../... to andando melhorzinha.../... melhora um pouquinho.../... entro em pânico.../... com agonia medonha.../... fico apavorado.../... me vêju em situação instável né?.../... gosto não.../... horrível.../... horrível.../... e já to num, é um caso de me conformar.../... me conformar no sentido de ficar demente.../... ta me entendendo minha colocação?.../... demente assim.../... não ligar pra remédio.../... não ligar pra procurar uma terapia pra melhorar.../... é um frio que misericórdia... veja bem, não, se esse, é o começo ainda ou não.../... me sinto frustrado.../... cismado de fazer as coisas.../... eu sinto assim, eu to muito cansada.../... aí eu fico assim uma agoniazinha.../... aquele	
--	---	--

	cansaço agonizante, sabe?.../... uma vez eu tava desenganada, comê, criando, fiquei pensando besteira.../... cabeça ficou ruim.../... fiquei com problema de cabeça.../... parecia que eu ia endoidear.../... minha queixa é essa.../... sou hipertensa.../... e hoje eu não quero ir.../... e não vejo resultado.../... depois volta o tremor aí eu fico parada.../... nem aumentou nem diminuiu.../... to a mesma coisa.../ num pronto eu num sinto quase nada.../... vou pensar isso não.../... foi aí que me deu tristeza.../... eu não sabia se melhorava ou piorava.../... que eu fico impaciente.../... medo de cair.../... fico toda amarrada.../... as vezes eu sinto, vô pronunciá assim, sinto falhá.../... engoli tudo bem.../... minha queixa, minha queixa é dores nos ossos.../... dores nas articulações.../... rigidez.../... cansaço.../... tenho essa salivação muito forte.../... a medida que eu vou andando a tendência é cair pra frente.../... como se fosse cair, entendeu.../... é a maior dificuldade.../... eu tenho que ficar sempre me procurando a parede para me segurar.../... tem hora que tá assim e que também eu to caminhando aí trava.../... a mão treme, que mais?.../... é a mão, essa mão aqui que treme.../ ... a mão treme e esse braço .../... quando eu ando fica encolhido, encolhe assim.../ ... aí as vezes eu noto que puxa um pouco a voz pra dentro.../... eu cheguei parei de fazer, passei uns dias aí comecei com muita saliva na boca, babando.../... voltei a me engasgar.../... muita saliva.../ ... minha queixa é Parkinson.../... tenho problema nas pernas.../... também muita dor nas pernas.../ ... é tantas meu filho .../... eu sofro de isoporose, gastrite, sinusite, coluna, to com uma dor nesse ombro desde.../ ... minha queixa é uma saliva grossa na garganta.../... fica assim uma coisa tapano.../... caindo muito.../... tem hora que to andando direitinho as pernas, o pé não quer sair do lugar.../... não eu num, eu tenho mal de Parkinson... /... mas ouço bem, engulo bem, mastigo bem, não tenho tontura, não tenho nada graças a Deus.../... a mão começo a tremer bem pouquinho, pouquinho.../... só quando eu to um pouco meio complicado, eu fico meio agitado assim.../... mas no outro dia eu to com a mão assim.../... nem passou, nem diminuiu nem parou mas também não avançou.../... essa tá começando um pouquinho, não tá como essa aqui.../... perde o equilíbrio.../... tremor molhorou com a prolopa, que antes tremia um bocadinho.../... é esse tremor né que eu tenho.../... quando eu tava lavando roupa, eu não sabia o que era, eu fui lavar roupa, quando fui estender roupa me virei pra trás aí eu caí em cima do tanque de roupa.../... aí foi quando vim.../... quando vim puder me movimentar direito.../... o tempo todo eu tremo muito.../...	
--	--	--

	tem dia que eu num tremo nada.../... tem dia que eu amanheço tremendo o remédio num faz efeito de nada não.../... cansaço, escurece a vista, dói em todo canto.../... na perna, nas duas perna.../... uma doença incurável.../... que não tem cura.../... pra mim é esse tremor.../... É uma doença que ataca o sistema nervoso central.../... atingi essa área.../... é uma doença que treme a gente.../... os braços, a minha começou pelo lado direito.../... eu achei que a minha era um derrame.../... é justamente o que treme mais é a perna ou o braço.../... o Parkinson, tremor.../... Parkinson é uma doença que não tem cura.../... a gente sente muito mal com essa doença.../... a gente começa a chorar.../... é uma doença que num deixa a pessoa normal.../... eu mermo sou normal.../... que caio tanto.../... é uma doença degenerativa.../... e no momento não tem cura.../... mas tem controle.../... é uma doença que não tem cura.../... eu sinto é, esse tremo né?.../... Olhe no começo eu fiquei assim né?.../... depois com a continuação é que a gente vai vendo .../... descobrindo né?.../... quando eu tava pescando eu senti a mão tremendo, a mão tremendo, a mão tremendo,.../... eu pensava que era a posição que eu ficava.../... olhe, eu vivia com essa mão dormente, sabe?.../... passei bem cinco ou seis meses com ela dormente.../... comé que eu me vejo como.../... que eu num to entendendo.../... não sei nem.../... eu não sou muito apavorada.../... logo quando eu tenho muita vontade de chorar, chorar.../... mas nem saber porque estava chorando.../... se vê como?.../... é uma doença.../... não eu não entendo não.../... não sei não o que é não.../... sei não.../... sei que to com a mão tremula.../... num sei.../... eu sei que me treme.../... uma doença.../... uma doença como outra qualquer.../... eu, eu num sei.../... eu sei que é um mal.../... Parkinson é horrível.../... é de neuro né?.../... desde quando eu comecei a tomar que eu .../... invés de melhorar eu pioro.../... eu não tremia do jeito que tremia, agora eu to tremendo.../... um mal estar.../... eu to achando que num ta merma coisa .../... tem hora que treme mais.../... eu sinto dores no corpo.../... é assim mesmo.../... eu sinto muitas dores no corpo, nas pernas.../... e cansaço, né?.../... eu sinto somente um tremor.../... um frio tão grande de madrugada.../... fico tremendo.../... mas a gente tinha que conviver com isso e os outros.../... ói, eu num sei se é se ta.../... eu num tem problema...”	
A Família (o cuidador)	“... meus meninos tudo viu, meu pai tinha essa doença.../... morreu com essa doença.../... veja bem eu tenho três filhas moça.../... um garoto adotivo de 14 anos esse é meu calo.../... minha esposa culpa ele porque nesse dia eu tava bom.../... ele fez uma coisa muito	57

	seria.../... peguei uma chinela e bati nele.../... me deram água com açúcar então relaxei.../... minha filha me dando banho.../... me arrumando, tudo.../... a menina disse que eu to desanimada.../... quando ele chegou em casa disse vovó, que outra vez eu não botasse ele perto dele porque dá agonia.../... ele treme tanto vovó.../... porque ai eu disse a ele que tinha que se acostumar era o que vovó tinha.../... ficam triste, né?.../... eles ainda não são acostumados.../... só tem ele.../... tem treze anos.../... to lhe sentindo cansada.../... foi que me levaram, minha irmã e minha filha me levou pro hospital.../... o que acontece na minha família ninguém tem problema.../... escondendo alguma coisa mas ele fica é normal.../... visto a roupa com uma pessoa me ajuda.../... quem fica preocupada é essa mesma, a mais velha.../... quem é mais assim, mais constante é esse menino.../... ele ficou mais apavorado do que eu quando soube que eu estava com Parkinson.../... ele que procurou o médico.../... eu tenho uma irmã que ela ficou assim muito comovida.../... saia comigo se eu precisasse, sabe?.../... a única pessoa da minha família que se adaptou a esse problema foi a minha filha.../... inclusive na minha casa, só mora eu, eu minha filha.../... é ta vendo que o jeito que tem é cuidar pra num beber.../... é o cuidado maior é peu num beber.../... é a dona Maria, as meninas, aonde eu estou eles tão me olhando.../... então eles já acostumado ver meu pai.../... me dá muita força.../... é meu neto, esse que é deficiente, ele é deficiente motor.../... ele quem me incentivou de me cuidar.../... só é eu mermo e essa companheira que eu tenho.../... que é minha fã e pronto.../... sinto-me cuidado pela família quando.../... quando eu to doente.../... quando eu preciso.../... minha filha diz você tá bem?.../... sua expressão não ta bem.../... ai ela diz vai sentar.../... quem percebe é minha filha.../... sinto-me cuidado pela família quando eu vou sair com a mulher.../... é um cuidado tão grande que as vezes desintende.../... tenho 3 filhas e 4 filhos eu posso dizer maravilhosos comigo.../... parece que a gente vai ficando velho o carinho aumenta.../... nada errado com a gente [família] é tranquilo.../... tem nada, não vai acontecer isso.../... sinto-me cuidada toda hora.../... que tinha que ter alguém andando comigo negócio de longe.../... chegou a hora do almoço é só subir o degrauzinho.../... sinto-me cuidado pela família quando estou bem...”	
O Profissional (a equipe e	“... vou até falá cum médico sobre isso.../... ai eu disse a ele, ele disse não, vão lhe chamar agora, não sei como é.../... é porque eu fazia fono, ne?.../... eu faço fono la na associação.../... quando foi um dia me deu na cabeça de ir o médico pra ver o que era.../..... eu fui ao	53

o tratamento)	médico.../... ai o médico perguntou e eu disse isso mermo.../... ai la observaro isso em mim fizero uns exames pela garganta, pelo nariz e constatou.../... passaram pra mim Vertix.../... foi quando Carlos Frederico do posto de Afogados disse não.../... o Vertix ta fazendo com seu problema de Parkinson aumente.../... que eu tome remédio porque o meu médico.../... lá do hospital da clínica.../... ai eu tomo remedo pra comé, pra má de Parkinson.../... ele passou ai eu pego remédio todo mês.../... eu to me tratando com Doutor.../... passou um medicamento, já faz bem seis meses ou mais que eu tomo.../... melhor quando eu tomo remédio.../... porque to sob o efeito do medicamento.../... com prolopa ta controlando.../... com o remédio que ele passou to tomando direitinho.../... quando eu tomo remédio.../... tomei remédio ele parou, ai ele parou.../... aí eu to tomado polopa.../... eu pego tomo a medicação.../... às vezes eu tomo passa na faixa de trinta a quarenta minuto pa podê ter efeito.../... pra eu ter cuidado pra tomar os remédio certinho.../... foi ele que me indicou pra essa pesquisa.../... me convidaram pra fazer esse tratamento.../... terminou me operando, pra falar com ele depois foi um sacrificio medonho .../... que eu fiz um exame aqui ai disseram que eu voltava aqui pra falar sobre a fobia.../... digo oi doutor tem aquele ai a voz parece que.../... é que eu fiz uns exame que eu to com esse pobrema de Parkinson.../ ... até que eu nunca fiz um exame que me mostrou alguma coisa não.../... ai foi quando eu fui ter consulta.../... passou uma hora comigo fazendo os testes e disse você ta com mal de Parkinson.../... eu fiquei me tratando com ele.../... e vai fazer três anos.../... eu fui, falei pra ele e disse Jerônimo vamo fazer o seguinte, vou operar logo sua hernia depois a gente vê esse ô, esse outro problema seu.../... aí ele mandou eu fazer assim com a mão, ai eu fiz.../... ficou tremendo, ele disse que eu tava com essa doença.../... é dessa doença de Parkinson.../... me explica aí.../... mas assim como a senhora diz?.../... é o que?.../... e o médico disse que é DP, só isso.../... é também ele disse que é pobema de nervo também.../... inclusive eu vou até falar com ele pra trocar.../... ai pronto, depois que eu entrei assim, eu achei melhor.../... esperu pêlo menu discubri um remédio.../... que melhore pelo menos o tremô que é muito incômodo.../... aí terminei indo parar no Doutor... /... porque dize que tem um remédio novo aí, sinfope...”	
O Social (outro)	“toda semana, sempre tem serviço.../... num viajo pra longe não só praqui pra perto.../... tomava conta de uma carga tranquilamente.../... mas agora eu não posso fazer o que fazia, ne?.../... 90% eu perdi	41

	talvez 10% do que eu fazia.../... antes eu fazia muitas atividades desde o ano passado não sei, eu freqüentava todas as quintas-feiras ia jogar dominó.../... ói tirô meu lazer.../... não posso tomar nada mais.../... mas eu não saio.../... mas vou assim, tem dia que eu vou e tem dia que eu não vou.../... mas as pessoas mas por que não vem, venha sempre.../... mas é porque tava me movimentando a custa das outras pessoas.../... da minha casa para a parada a pé é muito distante.../... eu sou acostumado a dizer pros meus colegas que dos males o menor.../... que tem gente, pior do que eu ne?.../... tirou tudo que tumar minha cervejinha.../... as vezes pela brincadeira que tiram comigo sabe?.../... por exemplo é tua mão podia botar pra mexer panela.../... mexer açúcar num sei o que.../... mexer comigo, muitos brincam.../... uns são amigos mais conhecidos né?.../... e até pros estranhos mesmo.../... como domingo mesmo disse óia eu tenho um remédio ai bom pra tu.../... disseram que o sogro teve, num sei que tem, tal e conversa dizendo, é.../... uma coisa que eu tento esconder sempre boto a mão pra trás aí não consigo.../... não saio.../... as vezes eu vou pra igreja.../... e eu gosto de cantar e sou católico.../... eu já perguntei a outras pessoas que tem Parkinson se sentem dor.../... em frente de casa tem 2 banquinhos de praça.../... fico ali conversando com a vizinhança que passa.../... tem grupo de terceira idade.../... eu sou de lá, faço parte da reunião.../... gosto muito de trabalhar, né?.../... quem eu era, uma pessoa muito ativa.../... eu to com medo de perder minha carteira sabe.../... tenho visto gente pior ainda, poxa vida.../... eu me acostumei mais do que eles.../... eu ainda dirijo eu ando...”	
--	---	--

Quadro 8 - Relação das expressões e os sujeitos envolvidos nos focos das narrativas

A partir das bases teóricas o **quadro 9**, identifica através dos esquemas figurativos e ilustrativos, como está organizada a dinâmica das representações construídas pelo pensamento coletivo dos pacientes com a Doença de Parkinson, segundo vocabulário gerados no percurso da comunicação cotidiana, constituindo-se um dicionário do grupo de pertença.

DESCOBERTAS	LIMITAÇÕES	TRATAMENTOS	SENTIMENTOS	AUTO EXPLICAÇÃO	CONTEXTO DE APOIO
. não conhecia . contrariedade . lavando . caí	. tontice . parar . esquecendo . sentar	. tomo remédio . não ligar para remédio . terapia	. horrível . manso . doído . conformar	. dormente . formigando . suando . tremer	. conviver . outros . arrumando . perto de

. descobrindo	. fraldão	. prolopa	. sem segurança	. labirinto	. levou hospital
. pescando	. esperar	. médico	. demente	. tremendo	. ajuda
. me explica aí	. dirijo	. exames	. calmo	. cansaço	. esse menino
. é o que?	. movimentos	. Vertex	. misericórdia	. incurável	. comovida
. só isso	. rígidos	. hospital	. incômodo	. ataca SNC	. saía comigo
	. manquejando	. todo mês	. frustrado	. hipertensão	. se precisasse
	. frio	. medicamento	. recuperar	. derrame	. se adaptou
	. babo	. controlando	. cismado	. pai tinha	. incentivou
	. dores	. remédio certinho	. medo	. não cura	. cuidar, cuidado
	. falá	. indicou pesquisa	. canseira	. degenerativa	. acostumado ver
	. pronunciá	. esse tratamento	. ruim	. controle	. companhia.
	. voz embrola	. operando	. agoniuzinha	. entendendo	. minha fã
	. dolorida	. consulta	. perdi	. outra qualquer	. quando doente
	. engasgar	. fazendo testes	. esconder	. num sei	. quando preciso
	. andar direito	. descubri um	. ativa	. morrendo	. tá bem
	. pesada	remédio	. desenganada	. é de neuro	. vai sentar
	. sem dormir	. fono	. alegre	. problema	. filha percebe
	. parado		. besteira	. má de Parkinson	. sair com
	. não tem		. acostumar	. pior do que eu	. tão grande
	condições		. graças	. dos males	. grupo 3ª idade
	. salivação		. problema		. maravilhosos
	. engolir		. melhor		comigo
	. equilíbrio		. endoidar		. carinho
	. tombando		. desanimada		. vizinhança
	. caminhando		. tristeza		. nada errado
	. amarrada		. normal		. toda hora
	. levantar		. impaciente		. muitos brincam
	. deitar		. boa		. andando comigo
	. caio		. agitado		. pertinho
	. vestir		. melhorzinha		. bem
	. queda		. desanimada		. pior
	. travamento		. piorava		. venha
	. arranhada		. complicado		. porque não vem
	. trúpico		. acostumar		. mexer comigo
	. força		. chorar		. brincadeira
	. banho		. pânico		.
	. sacudindo		. apavorada		
	. perder carteira		. agonia		
	. força		. pioro		
	. falhá		. medonha		
	. dura		. mal		
	. encolhido		. culpa		
	. dormente		. instável		
	. babando		. preocupada		
	. arrastando		. escondendo		
	. tiro meu lazer		. apavorado		
	. não posso tomar		. velho		
	nada		. tranquilo		
	. tirou tudo		. sacrifício		
	. a custa de outro		. medonho		

	. não sair . não beber		. fobia . melhoram . melhorando . ta bem . depressão		
--	---------------------------	--	--	--	--

Quadro 9 - Dicionário dos pacientes com a DP, produzido segundo suas representações sociais

5.2 Apresentação do perfil sócio demográfico dos pacientes do estudo

Os dados constituídos pelos elementos sócio-demográficos retratam um breve perfil dos participantes deste estudo, apresentado na **tabela de 1 à 5** a seguir:

Os sujeitos que compõem o estudo estavam sob atendimento dos serviços especializados em Parkinson, conforme descrito na trajetória metodológica.

Nos dados relacionados ao perfil sócio demográfico do grupo estudado, composto por doze mulheres e sete homens, predominam no total de doze deles, dentro de faixas etárias nos intervalos entre os 51 a 56, 57 a 63 e 71 a 77 anos, presentes nas **tabelas 1 e 2**.

Quanto ao estado civil, **tabela 3**, oito são casados, sete em outra situação civil e quatro solteiros.

Sobre suas profissões, conforme **tabela 4**, há cinco, entre as mulheres, referenciando “prezadas do lar”, três costureiras e três motoristas, um se encontra em atividades relacionadas aos serviços ligados às funções administrativas, outros aos trabalhos técnico-artesanais, como eletricista, marceneiro e pescador. Não deixando de registrar que durante as transcrições dos DVDs com um paciente não foi possível entender sua ocupação por mostrar fala ininteligível, embora, questionado por mais de uma vez e, dois sujeitos não informaram.

Entretanto, pode-se salientar que treze deles se mantêm em sua ocupação, cinco em afastamento frente à doença, entre eles um motorista, um eletricista e dois pacientes com idade acima de 75 anos e uma dona de casa. Somente um paciente não informou se está desenvolvendo ocupação.

O que se destaca no perfil é a confirmação do envelhecimento da população fazendo parte de um novo perfil epidemiológico e sócio-econômico no país, trazendo,

com ele, um contingente crescente de doenças crônicas e degenerativas, representadas por afecções típicas das idades que eclodem nas mais avançadas, como é o caso da DP.

Estas mudanças refletem no surgimento de outros problemas relativos aos impactos do aumento da expectativa de vida que são: o foco e o preparo dos serviços para uma assistência à saúde de pertinência voltada a esta população. Assim como, a qualidade de sua manutenção de saúde, principalmente na presença da doença e sua evolução.

O perfil encontrado neste estudo dirige para um olhar sobre as políticas de saúde do país, uma vez que, se encontram nove dos dezenove pacientes na faixa de 45 a 63 anos. Esta faixa caracteriza-se na literatura como a idade referência da população, onde ocorre cerca de 2% de incidência da DP no mundo e 3,3% da prevalência da doença do Brasil.

Portanto, a DP está sendo encontrada numa faixa de idade da população definida como produtiva aos olhos do mundo do trabalho e do sistema econômico do país. Assim, o perfil representa que os mesmos vivenciarão com o acometimento não tardio da doença por um maior período de enfrentamento dos efeitos progressivos e severos, o que também, significa o risco de maior tempo de exaustão e sofrimento para eles - os pacientes, familiares e cuidadores.

Há indicativos, inclusive confirmados a partir de suas próximas narrativas de que, a doença traz um precoce afastamento do contexto de trabalho, familiar e de lazer.

Sabe-se que os recursos financeiros e humanos para os serviços de saúde, ainda, centralizam-se em medidas curativas e de reabilitação (MARCON et al, 2005, p. 116-24). Os autores referendam o que se constata neste estudo, quanto aos poucos investimentos em projetos e preparo da equipe de saúde para a assistência de promoção à saúde e prevenção à doença.

Os afastamentos de suas atividades ocupacionais, apontadas entre cinco dos dezenove pacientes significam grandes perdas financeiras, não somente para eles, como para seus familiares. Em seus discursos, apresentados posteriormente, exprimem sentimentos captados e compartilhados do pensamento coletivo onde, segundo o olhar da dimensão política e econômica do mundo, os pacientes percebem-se inseridos e são representados por significados da doença associados ao fracasso, peso e perdas para a sociedade.

Sabe-se que, o conhecimento ou não da evolução da doença, mesmo com a melhora sintomatológica pelo uso do Levodopa, com o tempo acrescenta mais limitações físicas que irão desencadear outros impactos em seu estado mental e emocional.

Os estudos de Alves et al (2007), Trentini et al (2009), Bassetto et al (2008) e outros mostram que há pouca influência dos fatores sócio econômicos, como status social e o nível educacional dos pacientes no enfrentamento das dificuldades e complicações da doença por parte dos mesmos, familiares e cuidadores. Nestes estudos são apontados a presença, para essa faixa etária, de outras variáveis, como a viuvez, a mudança na estrutura familiar, as condições de manutenção dos estilos de vida, etc, que se acoplam ao envelhecer e, também, são determinantes no confronto dos pacientes com a doença.

O quadro contextualizado no estudo remete a autora para compreender a elevada responsabilidade dos profissionais que lidam com uma população, inexoravelmente, crescente nos serviços de saúde e, conseqüentemente na urgência de preparação dos recursos humanos, pois que, necessariamente o processo de envelhecimento não precisa estar, obrigatoriamente, relacionado à presença de doenças incapacitantes, além de “incuráveis.

Faixa etária	Frequência dos pacientes	
	Absoluta	%
45 – 50 anos	01	5,27
51 – 56 anos	04	21,05
57 – 63 anos	04	21,05
64 – 70 anos	03	15,79
71 – 77 anos	04	21,05
78 – 84 anos	03	15,79
85 e mais	--	--

Tabela 1

Gênero	Frequência dos pacientes	
	Absoluta	%
Masculino	07	36,84
Feminino	12	63,16

Tabela 2

Estado civil	Frequência dos pacientes	
	Absoluta	%
Solteiro	04	21,05
Casado	08	42,10
Outros	07	36,84

Tabela 3

Profissão	Frequência dos pacientes	
	Absoluta	%
Auxiliar Contábil	01	5,27
Conferente	01	5,27
Costureira	03	15,79
Eletricista	01	5,27
Marceneiro	01	5,27
Pescador	01	5,27
Prendas do lar	05	26,31
Motorista	03	15,79
Ininteligível	01	5,27
Sem informação	02	10,52

Tabela 4

Ocupação	Frequência dos pacientes	
	Absoluta	%
Sim	13	68,42
Não	05	26,31
Não informado	01	5,27

Tabela 5

Fonte: Projeto Atenção Interdisciplinar a saúde de sujeitos com DP – UNICAP - Recife-PE

5.3. Discutindo a produção dos sentidos na ótica das representações sociais da DP

Os resultados obtidos permitem conhecer, na perspectiva dos pacientes com a DP, suas relações com a doença dentro do seu contexto coletivo.

Finalmente, os interesses sobre o conhecimento oriundo do senso comum referem-se à construção de um consenso e uma comunicação na relação sujeito e objeto, representada aqui, respectivamente, pelo vínculo do paciente e a DP.

Quanto às **descobertas naturais** expressas nas UAT do **quadro 2** relativas ao conhecimento que os pacientes já construíram sobre a sintomatologia da doença, enfaticamente, diz respeito ao quadro de natureza física, assim como, quanto às suas preocupações sobre tratamento e suas perspectivas “... dramáticas e... de busca de soluções...” para melhoria da doença (MOREIRA, 1998).

Nesta subcategoria os conteúdos dos discursos refletem o caráter de cronicidade e os efeitos da doença, onde as manifestações físicas que ratificam os relatos de outros estudos sobre o efetivo desconforto dos pacientes diante do peso dos sintomas motores e não motores. Há nítidas evocações que trazem na definição da doença uma elaboração sócio cognitiva, representada por sofrimento e dificuldades, recorrentes e crescentes influenciadores dos fenômenos psíquicos e interpessoais (MARGIS et al, 2010).

Conhecer o significado que a DP exerce na vida do portador e da história como ela é vivenciada, permite buscar significados relevantes que fornecem caminhos para melhor mostrar as abordagens terapêuticas no enfrentamento da doença em meio às questões do paciente juntamente aos familiares e ao seu mundo social.

Essa realidade coloca em evidência o impacto negativo que a confirmação do diagnóstico provoca no sujeito e familiares.

As expressões corriqueiras dentre os profissionais quanto à cronicidade revelada junto ao diagnóstico gera surpresas, sustos e preocupações de difícil superação face à sensação de um problema, onde se percebe certa contemplação distanciada do próprio sujeito e da sua família no confrontar da doença.

Através dos discursos recortados a seguir pode-se constatar as representações anteriores:

“demora pá passá.../... aí eu disse a ele, ele disse não, vão lhe chamar agora, não sei como é.../... quando foi um dia me deu na cabeça de ir ao médico par ver o que era, porque eu não nasci com ela dormente.../... eu sentia esse lado aqui ficar dormente.../... dormente que eu pegava e sentia formigando.../... quando eu senti que o braço queria tremer ai eu procurava ele.../... olhe, eu vou dizer com toda sinceridade..../.... eu era uma pessoa muito ativa.../... e a primeira vez, que eu soube do problema, que eu conheci logo.../... o que era, eu pensei que fosse labirinto.../... quando o meu braço começou a tremer...”

Com relação às **descobertas da doença na subcategoria traumática**, segundo o **quadro 2**, elas foram captadas em colocações como:

“... um garoto adotivo de 14 anos esse é meu calo.../... minha esposa culpa ele porque nesse dia eu tava bom.../... eu tive contrariedade muito grande.../... caí lá no sofá e fiquei todo me tremendo...”

Nesta experiência, apesar da gravidade e das repercussões presentes no episódio da DP, salienta-se que a descoberta nesta subcategoria está associada a uma terceira pessoa ou fato desencadeador da descoberta ou início da doença, embora evocada por um único sujeito dentro do grupo estudado.

Aqui o processo do adoecer recebe um foco traumático, mas, associado às dificuldades presentes em decorrência de problemas de laços afetivos, fortes sustos, algo relacionado ao acaso, o inesperado.

Para este e, muitos outros pacientes, a doença pode ser descoberta transcendendo manifestações antes (des) percebidas ou admitidas. Modos e formas não claras e objetivas de perceber a presença da doença. Pode, apesar da situação dramática, permitir ao paciente colocar a doença de maneira mais atenuada, quase que para longe de sua vontade (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007).

Apesar da natureza da descoberta caracterizar uma situação de infortúnio ou de surpresa, quando, finalmente, diagnosticada, em geral, ainda, revela-se como mais uma percepção de natureza aterradora, ameaçadora, tal qual acontece quando das descobertas naturais (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007).

Diante das duas subcategorias compreende-se que na comunicação do diagnóstico da DP, como uma doença crônica e neurodegenerativa, há necessidade de norteamento melhor pelos pacientes, a partir de orientação profissional de modo a ampliar e aclarar as causas, formas diagnósticas de tratamentos, etc.

O “*modus*” de informar ao paciente sobre a doença pode projetar uma rede de idéias, sentidos discursivos e sentimentos válidos e mais confortadores, uma vez que o acompanharão - pacientes e familiares- durante todas as fases da trajetória da doença.

Compreender que, com o envelhecimento e as alterações funcionais que ocorrem, aquelas descobertas tornam-se mais fortes em número, frequência e gravidade na vida do paciente com Parkinson. Assim como, os demais desconfortos e dificuldades não motoras acabam por evidenciar a gravidade e a tragédia que os pacientes irão presenciar com a evolução da doença (FERREIRA; CIELO; TREVISAN, 2010; OLIVEIRA; BRAGA, 2008).

Com base nessas leituras os pacientes ancoram a DP numa realidade que revela certamente justificativas para as inseguranças presentes, mas que podem ser atenuadas na expectativa de um cuidado educativo perceptível, alcançável e sistemático junto aos mesmos.

Nos discursos a figura do médico tem um lugar comum na representação da descoberta ou confirmação da doença.

Estas representações podem ter “desdobramentos negativos...”, segundo estudos de BARROS et al (2006, p.152), uma vez que, ao centralizar a descoberta da doença em um profissional, o dia a dia destes pacientes frente a doença pode ter significações de maior dependência e limitações vinculadas à trajetória natural da doença. Isto interfere negativamente na colaboração do paciente frente no seu processo de reabilitação e, conseqüentemente, no progresso da doença. Conforme Jodelet (1991), esta afirmação encontra eco no pressuposto de que as RS são eixos condutores dos sujeitos sociais mediante um fenômeno compartilhado e comunicado nas relações entre os mesmos.

Esta concepção da centralização da doença na pessoa do profissional de saúde, tem suas bases no paradigma ontológico da medicina, caracterizada pelos aspectos mencionados e, que tem sua fonte principal nas próprias informações presentes nos discursos daqueles que assistem ao paciente (ACIOLI; SOUZA, 2006).

Para os pacientes as descrições relacionadas às **limitações físicas da doença** como mostra o **quadro 3** comprovam fortes e dominantes restrições e incômodos. As evocações reafirmam a correlação entre os quadros sintomatológicos da literatura e as alterações físicas descritas, de significativa incidência entre os pacientes, conforme expressas nos seguintes enunciados.

“... sinto muita canseira do lado do braço.../... eu tenho que parar em algum lugar para sentar.../... esperar os movimentos voltar e retornar.../... eu babo no travesseiro que a fronha amanhece toda molhada.../... quando eu tenho uma contrariedade eu quero falar mais rápido.../... aí a voz não sai perfeita.../... mermo manso, calmo como eu to a voz embroloa assim.../... eu não consigo andar direito.../... o principal incômodo é pra engolir.../... eu não posso tá caminhando.../... caí e levei várias quedas.../... quando paro não consigo andar.../... fico me sacudindo.../...além do tremor sinto dores nas articulações.../... quando eu começo a tremer aí eu fico toda dura.../... da tontice, as vezes não caio.../... mas fico tombando, vou muito pra frente.../... eu estou sentindo travamento...”

É de longa data, já nos estudos de James Parkinson, o destaque destas manifestações, desde seus estágios iniciais.

Estudos diversos, como os de Souza et al (2007) reafirmam os comprometimentos motores presentes nos distúrbios neurológicos, entre os mais frequentes entre as queixas dos pacientes e, aqueles que, certamente, reduzem a qualidade de vida dos mesmos.

Nas narrativas está evidenciado que os principais sintomas e sinais são geradores de privações, indesejáveis e desconfortáveis, representando modificações de natureza física. (SOUZA et al, 2007).

As queixas expostas são preditores para redução na QdV destes pacientes e, em geral, se associam a outras condições limitantes pela dor, sobretudo, quando os pacientes se encontram em estágios mais avançados da escala de HY (SOUZA et al, 2007; LETRO; QUAGLIATO; VIANA, 2009).

Há ênfase nas experiências com a DP, que designam status relevantes para as condições biológicas, marcadas pelas manifestações físicas. A concomitância de fenômenos disautonômicos, como cutis marmorata, sudorese excessiva, hipotensão ortostática (HO), sialorreia, entre outros, em decorrência da própria DP, traduzem imposições da doença que nem sempre assumem relevo no olhar clínico-terapêutico.

Embora seja alta a evidência destes fenômenos, “... estes não são ainda adequadamente diagnosticados, o que retarda a possibilidade de opção terapêutica...” e contribui para reduzir drasticamente a QdV do paciente (NICARETTA; PEREIRA; PIMENTEL, 1998).

Vários estudos apontam que entre as limitações físicas de maior presença nas avaliações clínicas estão de fato à referência ao tremor de repouso e a instabilidade postural subjetiva (ZEIGEIBOIM et al, 2009).

Lana et al (2007), confirma que o quadro destas alterações está relacionado diretamente à percepção de QdV dos próprios pacientes com a DP. Essa realidade coloca em alerta aspectos do diagnóstico, cujo impacto negativo provoca um filtro, junto aos familiares e paciente na percepção das manifestações da doença, ratificando o exclusivo olhar sindrômico sobre a mesma, em detrimento dos sentimentos, sensações, impressões e da identidade do doente.

Esse quadro lembra uma série de descrições culturalmente compartilhadas onde o imaginário social compreende e comunica a relação entre as doenças crônicas como as que geram representações de passagens para percepções do luto (TRENTINI et al, 2009).

Em suma, acredita-se que as incapacidades prolongadas podem estar associadas com as futuras perdas cognitivas e psicossociais que são pronunciadas nestes enunciados:

“eu cheguei até ter um princípio assim de depressão.../... fico as vezes com medo.../...desde o ano passado não saio, eu frequentava todas as quintas-feiras ia jogar dominó.../... oi, tiro meu lazer.../... mas vou assim, tem dia que eu vou.../... tem dia que eu não vou.../... tomava conta de uma carga tranquilamente.../... mas agora eu não posso fazer o que fazia, ne?.../... tava me movimentando a custa das outras pessoas.../... antes eu fazia muitas atividades.../... quem eu era, uma pessoa muito ativa.../... de repente me virei uma pessoa dessa maneira.../... eu to com medo de perder minha carteira sabe.../... to esquecendo das coisas...”

Os pacientes tendem a queixar-se mais, frequentemente, das limitações físicas do que das psicossociais. Esta realidade remete para evidências de que a doença é percebida prioritariamente e contem comunicações coletivas, numa abordagem associada às repercussões no bem estar geral, declaradamente confronto das questões no campo social.

Aqui é possível compreender que, historicamente, são as limitações como “... medo..., ansiedade...”, que impõem restrições em seus portadores para a continuidade e reinserção no seu mundo social.

Apesar dos estudos apontarem diferentes instrumentos para avaliação psicológica e social, sobre estes pacientes, segundo Lana et al (2007), os resultados dos mesmos detectam, entre suas experiências, maiores semelhanças do que diferenciais, até mesmo em estudos realizados entre diferentes países e com sujeitos em diversas idades.

Está no cotidiano da DP dos pacientes expressarem que o “... ter e o viver com a DP...” representam com frequência uma história de enfrentamentos de dúvidas e desconhecimentos, mesmo para um futuro breve, com relação a sua condição de vida (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007).

Há de pronto uma demonstração de acentuada preocupação para com as perdas de desempenhos motores e mentais e, juntos as impedem o paciente a dar continuidade

às suas atividades de vida diária (AVD), sobretudo as laborais, afrontando diretamente na sua autonomia funcional e financeira.

As flutuações do desempenho, muitas vezes associadas ao uso da Levodopa, medicação considerada ainda de primeira linha no tratamento da doença, imprimem significados de isolamento, interrupções e mudanças bruscas em sua rotina de vida, através do pânico diante da eminente dependência de suas capacidades, em geral, desde as primeiras manifestações.

Muitas das alterações da voz são acompanhadas por restrições severas nas suas performances habituais.

Tais limitações são reforçadas pela cultura da enfermidade, que reforça os significados de impedimentos face a doença. Estes, provavelmente, determinados pela ênfase nos estudos epidemiológicos e clínicos, onde centram as definições de condições de vida deteriorada e de ações de controle precários mediante valores culturais e acadêmicos pré concebidos (TURA; MOREIRA, orgs., 2005; ACIOLI; MELO; COSTA, 2006).

Na verdade o destaque que os pacientes compartilham sobre o “vivenciamento do adoecer”, segundo Tura e Moreira (orgs., 2005, p.147), decorre da identificação da doença como elemento “... ameaçador à ordem social”.

A doença com conotações de algo intrínseco à vida torna-se inaceitável e provoca a representação do adoecer como algo que tem uma causa externa sob a forma de vontade ou poder de entidades que transpõem a vontade do doente.

Estes pensamentos acabam por ancorar a aceitação dos **limites da subcategoria psicossociais** encontrados no **quadro 3**,

“... cheguei até ter um princípio assim de depressão.../... fico as vezes com medo.../... toda semana, sempre tem serviço.../... num viajo pra longe não só praqui pra perto.../... desde o ano passado não sai, .../... oi, tiro meu lazer.../... mas eu não saio.../... mas vou assim, tem dia que eu vou.../... tem dia que eu não vou.../... mas as pessoas mas por que não vem, venha sempre.../... mas é porque da minha casa para a parada a pé é muito distante.../... tomava conta de uma carga tranquilamente.../... mas agora eu não posso fazer o que fazia, né?.../ não tem condições.../... tava me movimentando a custa das outras pessoas.../... minha filha me dando banho.../... me arrumando, tudo.../... num to me sentindo a mesma coisa.../... antes eu fazia muitas atividades.../... num consigo vestir .../... gosto muito de trabalhar, né?.../... quem eu era, uma pessoa muito ativa.../... de repente me virei uma pessoa dessa maneira.../... eu to com medo de perder minha carteira sabe.../... to esquecendo das coisas...”

Os pacientes descrevem como encontrado no **quadro 4**, na subcategoria **tratamento da doença** que ele está efetivamente vinculado ao **caráter medicamentoso**.

“... as vezes eu tomo remédio.../... aí eu tomo remédio pra comê para má de passou um medicamento, já faz bem seis meses ou mais que eu tomo.../... melhor quando eu tomo remédio.../... porque to sob efeito do medicamento.../... com prolopa ta controlando.../... tomei remédio ele parou, aí ele parou.../... aí eu to tomando polopa.../... eu pego eu tomo a medicação.../... pra eu ter cuidado pra tomar os remédio certinho...”

Estas representações reforçam seus discursos quando das descobertas naturais da doença, onde as informações recebidas e reproduzidas, em geral, estão baseadas nos aspectos biológicos, orgânicos e centralizadas nos conteúdos frequentes nas comunicações elaboradas pela figura médica e dos demais profissionais de saúde.

Toda preocupação com o tratamento da doença está nitidamente ancorada na natureza das narrativas selecionadas da própria demanda do processo de limites que a doença marca logo que se inicia e que, os pacientes acreditam ter no remédio, a única ou pelo menos a mais certa maneira de eliminar as manifestações desagradáveis da DP.

As narrativas, também, referenciam uma forte coscientização intencional, dirigida e restrita sobre o pensar do tratamento da doença. Vinculando-se está ênfase às expectativas e preocupações com a medicação padrão na rotina terapêutica. Associam-na com a possibilidade de alívio de suas principais queixas – o tremor e suas consequentes limitações.

A relação dos profissionais de saúde com os pacientes, bem como, com o processo de adoecer, em geral, apresenta-se, no olhar da população evidenciada pelo entendimento e a maior aceitação das terapias, quase que exclusivamente, de natureza medicamentosa (LEFÈVRE; LEFÈVRE; TEIXEIRA, orgs., 2000).

Buscando a constatação desta afirmativa, percebe-se que está presente nas falas dos pacientes, quando eles representam o quanto estas medidas são determinantes na expectativa de sua melhoria frente ao quadro da doença, inclusive do quanto da relevância dos “remédios” diante de seus desconfortos emocionais.

Entretanto, não está expressa dimensão pelos pacientes, qualquer evocação referente aos conhecimentos sobre os fatores determinantes e do contexto da doença,

menos ainda, no que diz respeito aos efeitos do tratamento medicamentoso. Estes desconhecimentos se confirmam em narrativas de pacientes com a DP, nos estudos de Barros et al (orgs., 2006).

Assim, essa realidade admite, mais uma vez, a ênfase e a centralização dos tratamentos pautados no modelo biologicista sobre o processo de saúde-doença, como evidência de uma cultura social ocidental e imediatista, frente à comunicação da patologia.

Os argumentos se mostram, segundo Spink (org., 1993), o conhecimento do cotidiano dos sujeitos sociais e a relação diária com os elementos cognitivos, da linguagem e da comunicação influenciando as RS e a realidade material social e ideativa sobre a qual elas interferem. Isso torna-se modelo do que culturalmente é produzido nas práticas de saúde.

Toda esta análise esta representada no que diz os sujeitos sobre seus tratamentos

“...as veze eu tomo remédio.../... ele passou ai eu pego remédio todo mês.../... eu to me tratando com o doutor.../... melhor quando eu tomo remédio.../... com o prolopa eu to controlando.../... tomei remédio ele.../... pra eu ter cuidado pra tomar o remédio certinho...”

Na subcategoria sobre **tratamento não medicamentoso**, conforme visto no **quadro 4** é fácil compreender que os pacientes convergem para as idéias que tem nas RS sobre Parkinson a partir do que é expresso e apreendido pela interdependência da patologia com os modelos de formação e assistência dos profissionais de saúde. A organização do comportamento dos pacientes está dotada de significação conforme o sentido produzido nas suas comunicações e pela cultura das práticas de saúde.

“... foi ele que me indicou pra essa pesquisa.../... ai me convidaram pra fazer esse tratamento.../... eu to aqui pra isso pra vim...”

Seguindo a mesma lógica das narrativas referentes aos tratamentos medicamentosos, emerge igualmente, a perspectiva de outras intervenções sobre a doença expressos a partir dos discursos produzidos durante a relação terapêutica. Novamente, idéias e crenças construídas através de mobilizações extrínsecas ao paciente para objetivar o fenômeno da doença. Segundo Laplantine (1991), esta lógica é reforçada na corrente antológica sobre a compreensão do processo saúde-doença e, portanto, da medicina onde é enfática a presença de uma identidade da doença.

A ideia central destas duas categorias tem como o eixo significativo nas suas UAT a pessoa do profissional de saúde. É marcante a referência do paciente sobre outros tratamentos não medicamentosos em representações com menor presença em seus discursos, fortalecendo suas condições de fragilidade e domínio de outrem sobre eles, isto ainda nas situações de agravos crônicos e degenerativos.

Dessa forma pode ser compreendida a vinculação das RS ao modelo de saúde dominante na realidade dos serviços de saúde, protótipo do modelo centrado na doença e naquele que pode, fortemente, interferir no lidar, definir e comunicar formas de tratamento- o profissional de saúde.

Mais uma vez, as RS dos pacientes com a DP estão instrumentalizadas e operacionalizadas no seu imaginário o qual é produzido em sua realidade cotidiana diante da doença e, segundo vivências e significados destas (VALA, 2004).

Os relatos se mostram coerentes à TRS quando, o tratamento sobre Parkinson é, enfaticamente, decretado na perspectiva da prática medicamentosa, segundo o pensamento individual e coletivo do grupo dominante. A apreensão da realidade histórica e cultural do processo subjetivo sobre um fenômeno, como a doença, se faz a partir dos seus grupos de convivência e suas comunicações interdependentes (MOSCOVICI, 2010).

A apreensão e ordenação da experiência unitária com a doença compartilhada nas relações interpessoais trazem fusão de sentimentos e conhecimentos registrados nos discursos, na capacidade de abstração e na composição sobre a realidade de tratamento do paciente. De certa forma tornando as RS previsíveis nas realidades que se assemelham (GUIMELLI, 1994).

Quando analisando os **sentimentos positivos** conforme UAT do **quadro 5**, observa-se que a construção dessa subcategoria se deve à constatação de que os significados dos seus sentimentos positivos são compreendidos e se constituem na comunicação individual e coletiva. Há visível busca de superação, afastamento do ruim, mas, finalizando sempre com a necessidade de adaptar-se às contingências da doença.

“... eu to alegre, graças a Deus que eu to melhor.../... to desanimada não.../... eu me sinto uma pessoa normal.../... eu sou acostumado a dizer pros meus colegas que dos males o menor.../... que tem gente, pior do que eu, né?.../... eu ainda dirijo eu ando.../... na doença não, vou ficar é boa.../... to andando

melhorzinha.../... eu tenho visto gente pior ainda, poxa vida.../... eu me acostumei mais do que eles...”

No relato acima os sujeitos reconhecem a DP como invalidante, onde sua realidade fica muito difícil, mas, é necessária “a adaptação” e “não adianta esconder-se dos seus problemas”.

A cultura da doença, na ótica biológica, determina, independente da educação do paciente, tornarem-se “refém” dos familiares e dos profissionais. Entretanto, seus sentimentos positivos, mesmo em menor frequência em contraponto aos sentimentos negativos, correspondem às expressões que indicam suas condições em manterem a capacidade de motivação com a finalidade de buscar no outro - no meio social e profissional, o que resta de suas potencialidades. Ao mesmo tempo em que apresentam mecanismos de defesa, negando as limitações que a doença impõe (OLIVEIRA; BRAGA, 2008).

Enquanto, no **quadro 5**, na subcategoria **sentimentos negativos** encontram-se muitas expressões como:

“... eu entro em pânico.../... com agonia medonha.../... fico apavorado.../... eu me vêju em situação instável, né?.../... gosto não.../... horrível.../... e já to num, é um caso de me conformar.../... me conformar no sentido de ficar demente.../... demente assim.../... não ligar pra remédio.../... não ligar pra procurar uma terapia pra melhorar.../... eu me sinto frustrado.../... cismado de fazer as coisas.../... aí eu fico assim uma agoniazinha.../... cabeça ficou ruim.../... parecia que eu ia endoidar...”

Os sentimentos expressos têm uma forte correlação e sentido com as características dos significados expressos nas narrações das UAT das subcategorias sobre suas descobertas naturais e limitações, em geral, as físicas.

Isto sinaliza para a necessidade de uma atenção que aqui se mostra nas RS da doença, onde estão implícitas a busca de condições e situações de autopreservação e percepções afetivo-emocionais emergentes de perda, imobilização, etc.

“... tirou tudo que tumar minha cervejinha.../... uma coisa que eu tento esconder sempre boto a mão pra trás aí não consigo.../... não vejo resultado.../... depois volta o tremo aí eu fico parada.../... to a mesma coisa.../... foi aí que me deu tristeza.../... eu não sabia se melhorava ou piorava.../... que eu fico impaciente.../... medo de cair.../... muitas palavras eu num digo direito...”

Dentre os sentimentos negativos os pacientes simbolizam em suas evocações sobre a DP, o desconhecimento sobre a mesma anterior ao diagnóstico e ao processo de adoecer, reflete nestes sentimentos ou os mesmos são determinantes sobre o aparecimento de outros distúrbios.

As circunstâncias vivenciadas compreendem momentos de desamparo, isolamento ao se declararem “doentes”, sobretudo junto aos familiares e diante de momentos de decisão ou contato social. A maioria vive sentimentos de apatia, marginalização, fadiga, angústia e medo.

Percebe-se a quebra em seus contatos afetivos, interesses, hábitos e estilos de vida anteriores à doença. Representam a doença, enfaticamente, reconhecendo suas limitações físicas, acompanhadas de sentimentos de invalidez, descrédito e impotência frente à mesma.

No estudo os pacientes reforçam que experienciam a DP trazendo consigo, poucas concepções sobre a doença e uma compreensão abstrata, construída através de conversas entre seus pares representadas nas expressões do quadro 6.

O próprio paciente tem em suas informações, para autoexplicar a doença, diversos argumentos onde se constata significados limitados sobre a produção destes conhecimentos e aqueles tidos como produções apreendidas e, pouco compreendidas, na interação com os profissionais.

Evidenciam consideráveis restrições para explicar a morbidade, utilizando-se da vivência de suas manifestações físicas e psicossociais que os vitimiza.

Destacam de forma marcante o tremor, a disfasia, os medos e as limitações no desenvolvimento das atividades diárias e as situações que intentam no contexto social.

A percepção sobre o que para ele é a doença mostra-se como algo intrínseco à vida, sobretudo pela presença das alterações significativas no seu modo de viver.

As conotações presentes nas RS do paciente estão simbolicamente identificadas nas descrições de seus diversos desconfortos e no processo de enfrentamento de uma doença “... *crônica.../... degenerativa e.../... sem cura*”.

Ao incorporar estes significados intencionais às suas estruturas sociais face à doença, o paciente constrói atos e relações sociais centrados e traduzidos nas suas RS (VALA, 2004; WOLFGANG; KRONBERGER, 2005).

Estes autores concluem que nos significados de suas falas, os sujeitos definem conceitos, valores e hábitos em suas temáticas sociais compartilhadas, sobretudo, aquelas que, inconscientemente, estão subjacentes em suas interações e comunicações sociais com outros, aqui identificados como sendo os demais pacientes e os profissionais de convivência nos espaços em comum.

No **quadro 6**, quanto a **auto explicação sobre a doença** se mostram as abordagens com marcas que apontam mais uma vez, para compreensões dos pacientes de forma imprecisa e sem clareza sobre o seu “saber” referente à DP.

São muitas as falas dentro desta subcategoria e podendo inferir condições que retratam uma natureza de convivência do doente com Parkinson em circunstâncias de quase artificialidade, fuga, negação e de idéias imaginárias sobre a doença.

Há razões que explicam a doença na ótica da RS do paciente numa dimensão cognitiva apropriada pelo grupo a partir e, de forma dependente, daquilo que conseguem, captar nas comunicações entre seus pares de pertença e os profissionais de saúde que os assistem.

Citando Bakhtin (2004, p. 127-9) o tema presente no enunciado é “... sempre uma estrutura puramente social e, nele há uma adaptação às condições de uma determinada realidade concretamente vivida”.

Dessa ordem os pacientes do estudo retratam concepções sobre si mesmos e sua doença dentro de suas possibilidades de compreenderem (ou não) as orientações presentes no dia a dia, conseguindo através dos conhecimentos existentes (ou não) em seus espaços de convivência familiar e social.

Para a grande maioria no **quadro 7**, o **contexto de apoio familiar** é representado pelo cuidado da família, em particular, dos filhos e companheiros como as primeiras fontes de suporte diante de todas as suas limitações e necessidades.

É esperado, em sua maioria que, seus familiares, alguém deles o “olhem”, assumam os cuidados para com o acompanhamento às consultas, observação ao

tratamento e outras medidas que demonstram a manutenção do seu contato com o mundo exterior (MINAYO; COIMBRA JR, orgs., 2002).

Diferentemente, a RS da DP pelos pacientes apontam, de outros estudos que mostram a RS de doenças, como a Aids e câncer, a relação, do adoecer como situação de castigo, punição acometendo pessoas avarentas, agressivas ou mesmo representando-as como um momento em busca do afastamento autoimposto ou autopunitivo. (OLIVEIRA; BRAGA, 2008). Os discursos neste estudo, entretanto, se encaminham numa nítida declaração da necessidade que os pacientes tendem em sentirem-se apoiados quando apresentam quadros de apatia e os temores impostos pelos transtornos da DP.

Isto se confirma através das evocações sobre como sentem-se cuidados pela família através de manifestações discursivas:

“... ele ficou mais apavorado do que eu quando soube que estava com Parkinson.../... ele que procurou o médico.../... eu tenho irmã que ela ficou assim muito comovida.../... saía comigo se eu precisasse, sabe?.../... é o cuidado maior é eu não beber.../... é a dona Maria, as meninas, aonde eu estou eles tão me olhando.../... então eles já acostumado ver meu pai.../... me dá muita força.../... é meu neto, esse que é deficiente, ele é deficiente motor.../... ele quem me incentivou de me cuidar.../... sé é eu mermo e essa companheira que eu tenho.../... que é minha fã e pronto.../... sinto-me cuidado pela família quando.../... quando eu to doente.../... minha filha diz, você ta bem?.../... sua expressão não tá bem.../... aí ela diz vai sentar.../... quem percebe é minha filha.../... sinto-me cuidado pela família quando eu vou sair com a mulher.../... é um cuidado tão grande que as vezes desintende.../... tenho três filhas e quatro filhos eu posso dizer maravilhosos comigo.../... parece que a gente vai ficando velho o carinho aumenta.../... sinto-me cuidada toda hora.../... sinto-me cuidado pela família quando estou bem.../... só quando eu to pior, né?...”

Com relação as expressões relacionadas ao **contexto de apoio familiar** sobre a DP há entendimento, que ele se faz a partir de uma ancoragem nas proteções e cuidados, em sua maioria representada por algum familiar direto e próximo.

As intenções de apoio no meio familiar expressam necessidades e possibilidades de aceitação e inclusão social e se fazem a partir das RS dos pacientes (MOSCOVICI, 2010).

O centro das RS caracteriza-se, neste estudo pela evidência da presença de que um maior auxílio às suas limitações físicas e pouco apoio relativo às preocupações para suas dificuldades psicossociais.

Acredita-se que as possibilidades de apoio encontrado no contexto familiar dos pacientes envolvidos podem estar relacionadas ao fato de participarem de uma assistência à doença de forma especializada. Entretanto, a literatura mostra em estudos sobre doenças graves e degenerativas um cenário que se apresenta ao longo de suas histórias, através de representações de organizações sociais em que os familiares não são aliados ou participantes da situação (TURA; MOREIRA, orgs., 2005).

Nesta última realidade observa-se também, que o contexto de apoio está associado ao modo de vida das pessoas, onde elas buscam através da família adaptar-se, de certa forma observada e acompanhada na trajetória de adoecimento.

Verifica-se em grande parte das expressões, que, as representações dos pacientes sobre suas satisfações diante das condições de apoio, ocorrem, mesmo quando, elas simbolizam situações de restrição, controle e dependência.

Segundo Moreira (1998) é impossível lidar com o processo de doença sem pensar e viver com um imaginário social pautado em simbologias de interdependência, imposição de reeducação e reorganização de novos hábitos familiares e sociais junto ao paciente.

O contexto de apoio familiar está representado pela aliança e adaptação, não de toda, mas parte dos familiares.

Os sujeitos do estudo manifestaram outras experiências que confirmam resultados encontrados nos estudos de Gonçalves, Alvarez e Arruda (2007, p. 65), onde os familiares se encontraram aliados e, no olhar dos pacientes, significando componente essencial para sua estabilidade emocional, dentre outras atividades que a equipe de saúde pôde favorecer no conjunto de suas ações terapêuticas.

Notadamente, os poucos temas presentes nos discursos sobre a subcategoria do **contexto de apoio extra familiar** dizem respeito às expectativas e possibilidades geradas extrinsecamente aos pacientes, isto é visualizado no **quadro 7**.

Representam, sentidos e comportamentos que, para o paciente, a doença lhes imprime expectativas, de atitudes de ajuda para fora do seu próprio ser, diante da constatação e das certezas de fragilidades trazidas com a DP.

Enfim, as limitações referendam uma forma de vida dos pacientes expressa na baixa autoestima, ausência de autonomia e baixa perspectivas de apoio extra familiar.

Este último conjunto de comportamentos reforçando que o paciente quando vinculado ao cuidado da equipe de saúde, está representando o ator social, segundo preconizado e esperado entre as práticas das políticas de saúde, intenta colocar o paciente como alvo obrigatório dentro das condutas terapêuticas. As práticas terapêuticas precisam se esforçar na busca de independência, segurança e estímulo ao desenvolvimento de atitudes para o fortalecimento emocional do paciente diante da doença.

Os pacientes do estudo, apesar de estarem envolvidos num programa de atendimento especializado, deixam evidente que a experiência da doença dentro do grupo não expressam, entre seus suportes, ações que caracterizem a efetiva participação dos profissionais de saúde, para além da ação medicamentosa e de cuidados clínicos.

Em Jodelet (org., 1991) pode ser encontrada uma posição esclarecedora sobre este aspecto ao definir que as RS só podem ser “construídas e [ter] expressão” se existirem sentimentos de pertença e de participação social e cultural entre os indivíduos envolvidos no fenômeno, e que leve em consideração, os elementos mentais, afetivos e sociais.

As experiências do paciente favorecem, no decorrer dos comprometimentos e complicações da doença, a adoção de comportamentos que reforçam seus déficits nos desempenhos físicos e psicossociais, em conformidade com o enfoque presente nas ações, comunicações e práticas da equipe.

As poucas expressões desta subcategoria referendam a (con) vivência do paciente com a DP através de muita preocupação, apatia, ausência de expectativas (MARGIS et al, 2010; SCALZO et al, 2009).

Paternella e Marcon (2009), esclarecem que diante das desordens corporais impostas pela doença, e quando da falta de suporte profissional para orientação ao paciente e seus familiares e/ou cuidadores, potencializarão sentimentos negativos, bloqueando respostas positivas, diante das abordagens terapêuticas.

Nos estudos com a TRS se comprovam que o alvo da assistência à saúde dos pacientes faltam, diante da cronicidade e evolução das doenças, no desenvolvimento de ações geradoras de QdV dos mesmos, contribuindo para desvelar entre os pacientes, expressões, caracteristicamente, negativas em relação à doença (TURA; MOREIRA, (orgs.), 2005; SCALZO et al, 2009).

No **gráfico 1** o conjunto das categorias e subcategorias demonstram as respectivas **frequências absolutas das UAT**. É possível observar a interessante e coerente relação entre as maiores frequências obtida dentro das subcategorias de DN, LF, TM, SN, AEDC e CAF.

Neste, destacam-se a atenção sobre os elementos das UAT consensuais entre estas subcategorias, onde isto pode ser compreendido pela representação lógica entre as idéias e vivências dos pacientes e seus mecanismos observados e compartilhados entre eles e, entre os mesmos, e os profissionais no cenário da clínica escola - local de convivência comum dos sujeitos deste estudo.

Ainda, é importante inferir que estas tangências entre as UAT podem ocorrer, pela troca de informações entre os membros do grupo de pertença, sendo reforçadas pelos seus conhecimentos de referência quanto à doença, segundo as expressões durante a comunicação, sobretudo, com os profissionais de saúde.

Tais relatos, presentes nas subcategorias, se distribuem para corroborar o pensamento de Jodelet (org., 1991), ao afirmar que as RS são as práticas frente a determinado problema social (objeto) que alimentam e produzem interdependência e legitimidade entre os fatores ou condições presentes em determinada realidade.

A abstração dos focos de suas falas representa uma realidade métrica constituída em suas vidas, onde os processos captam o sentido de lugar, poder e das necessidades, direta e indiretamente, transpostas pela experiência real do fenômeno, aqui representado pela DP (BAKHTIN, 2004).

Segundo as RS, em cada cultura e momento histórico o sujeito utiliza em seus discursos, como “estratégia de convergência”, estruturas conceituais para lidar com um problema (MOREIRA et al (orgs.), 2005, p. 132).

Neste estudo, o **foco** cujo sujeito assume maior evidência e frequência em suas falas está designado pela pessoa do próprio paciente, seguido pelos familiares, apresentadas no **quadro 8**.

Toda uma série dos conteúdos dos sentidos emprega claramente a dimensão atitudinal da RS que a doença materializa-se em suas estruturas mentais.

Por sua vez, os autores caracterizam que estas estruturas subsidiam e influenciam onde as dimensões de relevo, no caso individual, influenciam as idéias compartilhadas na organização dos grupos das pertenças sociais.

Isto é fato quando se considera que, ao “... realçar ou reduzir certas partes do discurso...” para daí mapear e mostrar o interlocutor, de acordo com o valor e importância, pode-se mostrar o sentido fornecido nas pistas explícitas quanto a intencionalidade caracterizada através das interações que se estabelecem (ACIOLI; MELO; COSTA, 2006).

No diálogo partilhado os pacientes dão ênfase ao seu papel no percurso da sua relação e da doença e com os demais sujeitos da interação comum.

Na intenção dos focos dos enunciados o paciente escolheu produzir evocações em que há uma recorrência maior de manifestações centradas e projetadas no seu próprio processo de adoecimento. Acredita-se que, motivados ou como resultado, dos aspectos ascendentes sinalizados nas limitações e sentimentos negativos predominantemente nos sentidos compartilhados.

Dentre as diferentes definições sobre significado, esta dificuldade é problemática uma vez que elas transcendem as “... fronteiras da lingüística..., dado que ele, o significado, está firmemente vinculado ao conhecimento e ao mundo...” dos sujeitos sociais (MUSSALIM; BENTES, orgs., 2009, p. 18).

As palavras que se destacam, por sua repetibilidade ao longo de suas falas, segundo a natureza e conteúdo de semelhanças e convergências, norteia a estrutura de um dicionário que expressa seu vocabulário dentro das práticas socializadas na convivência com a doença.

Assim, a experiência individual do paciente e o conjunto social de suas comunicações verbalizadas no estudo permitem sugerir um retrato da doença num micro universo social da linguagem.

Ao identificar a linguagem comum neste grupo de pertença compreende-se melhor seu “lugar” no âmbito da saúde, designando a importância sobre a RS da doença de Parkinson, como eixo norteador no posicionamento e no modo dos pacientes absorverem a dinâmica, a influência e a construção das comunicações interpessoais entre eles e os demais atores sociais envolvidos no fenômeno.

Enfim, a apropriação de um **dicionário** produzido pelos pacientes no tempo e espaço sobre a DP torna viável compreender mais corretamente as comunicações verbais e, sobretudo até as não verbais, das interações sociais que permeiam a experiência dos mesmos, conforme pode ser observado no **quadro 9**.

No dicionário é fortalecida uma realidade de que entre os pacientes há poucos conhecimentos sobre as causas e os diagnósticos da doença. Resultando em dificuldades para explicar e compreender a própria doença, transpondo nas palavras sobre a RS da doença como uma entidade externa. No entanto, é possível perceber a extensão das representações simbólicas que enfatizam suas limitações e sentimentos negativos provocados com o adoecer.

Verifica-se que o universo de evocações do contexto de apoio da família está centrado, essencialmente, na extensa lista de representações referindo atores sociais presentes entre os familiares e, que a compreensão do tratamento também, se mostra restrita mais uma vez, ao suporte através da medicação.

Finalmente, no conjunto geral do dicionário, totalizado em **cento e noventa e seis (196)** palavras, o maior volume de delas, **noventa e quatro (94)** converge para palavras que representam as dificuldades inerentes aos comprometimentos físicos da DP e seus desdobramentos e complicações para os aspectos psicossociais dos pacientes, representados pelas expressões presentes nas subcategorias presentes sobre as limitações físicas e psicossociais e sentimentos negativos.

Além de que, no dicionário evidencia-se a reduzida frequência de expressões que representem aspectos relacionados aos conhecimentos de compreensão sobre as descobertas da doença, assim como, daqueles referentes aos seus tratamentos.

6. Considerações finais sobre a doença de Parkinson: tangências e distanciamentos

Nesta perspectiva as representações sociais, a partir das mensagens contidas nos enunciados dos pacientes provocam reflexões sobre o fenômeno conflituoso e ameaçador que a doença os coloca em oposição à normalidade.

Ao buscar aprender e compreender questões geradoras das situações de dificuldades e barreiras à qualidade de vida do portador da DP, a partir de seus processos de comunicação e comportamentos, espera-se, no mínimo reduzi-las. Inclusive, aquelas presentes nas relações interpessoais entre equipe de saúde-paciente-família. Identificar as atitudes e orientações que podem gerar ou ampliar a redução de danos face às complicações no quadro evolutivo da doença é foco de toda investigação acadêmica.

O impacto de estratégias que elevem a compreensão e a condução de intervenções sistematizadas, norteadas pelas RS dos pacientes, permitirá enriquecer uma assistência precoce e interdisciplinar frente suas necessidades no dia a dia do processo da doença de Parkinson.

Considerando que no Brasil a atenção à saúde passa em todos os níveis, pela busca de uma visão e prática assistencial do doente na perspectiva biológica. O estudo busca subsídios que compreendam a doença para além dos aspectos epidemiológicos e clínicos, mas detecte a dimensão sócio cultural presente no contexto de vida do doente.

Ao reconhecer a relevância desta afirmação o estudo mostra o sentido que a doença de Parkinson tem para o paciente e realça o seu impacto na realidade representada por seu grupo de convívio.

Ao aceitar a TRS e o modelo conceitual de Kleinman, como suportes teóricos quando analisando a associação do saber formal e aquele que flui do senso comum, pôde se desenhar através das RS, aqui categorizadas para este grupo e contexto que, é possível melhorar a QdV dos pacientes frente à doença quando a conhecemos pela ótica dos mesmos e, não apenas, do engendramento biologicista.

No entanto, a configuração deste estudo não está em busca da lógica positivista ou de mera causalidade entre o paciente e a DP.

Compartilhando com a concepção de ciência pós moderna o trabalho traz à compreensão do fenômeno da doença superando o conceito clássico de produção de

conhecimento científico através da leitura meramente quantitativa do fenômeno e do sujeito social envolto nele.

Hoje estudos científicos mostram-se mais amplos, flexíveis e plurais, na medida em que reconhecem a contribuição de todo conhecimento que aponte formas e técnicas de identificar e compreender respostas para às questões presentes dentro dos sujeitos sociais envolvidos numa situação.

A idéia central do estudo propõe explicações sobre a doença e o adoecer, através de estruturas temáticas mergulhadas nas falas do próprio paciente, não necessariamente, buscando resolver ou apontar soluções técnicas.

Pôde-se observar, no conjunto das RS dos pacientes sobre a DP que há uma relação tensional e de dúvidas entre eles e a doença.

Esta relação, subjacente em seus discursos expressam o consenso de que os limites impostos pelas manifestações motoras, como também, as não motoras, deflagram vários e intensos sentimentos negativos sobre a realidade cotidiana e, conseqüentemente, em sua QdV.

Trata-se, da existência de representações sociais que simbolizam através do senso comum pouca consciência de um saber acessível, mais formal e acessível sobre a DP, desde o seu diagnóstico até as questões de contextos sócio-cultural experienciado pelos pacientes.

É observado um ponto de consenso entre as RS sobre os conhecimentos da doença nas experiências dos pacientes e o saber hegemônico e biologicista constatando-se este saber centrado na assistência, sobretudo de natureza médica, ancorada nas comunicações e relações entre eles e o profissional de saúde.

Percebe-se que as construções das práticas profissionais se contrapõem às necessidades impostas pela doença desde as primeiras experiências presentes nas descobertas naturais da mesma. A compreensão sobre sua doença retrata uma linguagem baseada no modelo curativo, assistencial e biológico, traduzido nas representações sobre a ênfase no tratamento de natureza medicamentosa.

Reconhece-se a ênfase da atuação médica e de suas relações interpessoais, determinando o repertório de falas que reproduzem na RS a centralidade das medicações como condição *si ne qua non* para a melhora de seus principais desconfortos- os tremores e as dificuldades da marcha, fala e deglutição.

A esse respeito, os conhecimentos de todos os pacientes sobre a doença permitem apontar que eles a expressam dentro de uma preocupação cristalizada nas suas

limitações físicas, mas, que deflagram dificuldades psicológicas e sociais vivenciadas na doença.

Se constatarem no campo dos sentimentos uma aproximação de duplo peso e “pesar” entre aqueles expressos como positivos e negativos, apesar de contraditórios em seus significados.

A DP é como um estado que afeta o corpo biofísico, interferindo em suas capacidades para realização das atividades do dia a dia, direcionando uma representação focada no seu corpo como instrumento, agora, impeditivo de seus desempenhos diários, laborais e de lazer. Associam-se aos sentimentos negativos, a ênfase pelas restrições comprometidas de sua liberdade.

A representação no campo psicossocial da doença está correlacionada a uma condição de medo, angústias e inseguranças, na incapacidade de compreender a doença, mesmo durante a vivência de uma assistência especial como este grupo vivenciou junto à uma equipe multiprofissional responsável pelo projeto.

Na dinâmica de ambivalência verificada, junto a chegada de descoberta, limites e sentimentos, as representações se condensam de formas contraditórias, ora evidenciando idéias e práticas de consciência de apatia ora de negação sobre o ter a doença.

São razões, principalmente, relacionadas a uma clara ausência ou deficiência de conhecimentos adequados, completos e específicos sobre a doença. Há várias falas denunciando um corpus de saberes controversos e deficientes para conhecer e compreender o quadro de Parkinson.

Para entender os núcleos centrais e satélites da RS dos pacientes sobre a enfermidade, o interior expresso do cotidiano vivido é marca por distintas formas de sentirem-se apoiados e cuidados. Entretanto, é significativo o apoio que dizem ter no contexto familiar. Apesar de perceber que nos discursos expressões que muitas representam e preocupações contínuas, frequentemente de caráter material e concreto. Não há referências quanto um outro apoio, diante de suas limitações psicossociais.

O “fantasma” da cura se metaforiza em enunciados que denotam esperança por novas descobertas medicamentosas. Mais uma vez, a doença representada como um fenômeno longe e para fora do poder do paciente. A DP também, é percebida como uma mudança de vida para a dependência de outro sujeito social, dentro e fora da família.

Ela representa sofrimentos constantes, diários e de grandes constrangimentos psicológicos e sociais.

O risco de disseminação e estigmas está sempre em eminência, quando traduzidos nos discursos pelas brincadeiras e ironias sobre as principais manifestações físicas da doença.

Em decorrência, surgem os enunciados que traduzem a condição de isolamento e improdutividade dos pacientes no mundo social, familiar e de trabalho.

Vale destacar, os quadros 8 e 9, contendo respectivamente a representação dos focos (conteúdos) das unidades temáticas e o dicionário com um vocabulário próprio (natureza) das narrativas dos pacientes sobre a DP.

Neles evidencia-se a certeza da marca e “mobilização” do paciente desde o diagnóstico até o estágio da doença em que se encontrava no momento do estudo.

Finalmente, cabe compreender que na ótica das RS sobre a DP, segundo os pacientes, há uma significativa confiança depositada no profissional de saúde e em suas decisões terapêuticas e sobre outras intervenções.

Os pacientes mostram, independente do gênero, idade e tempo da doença um quadro que configura a urgência de fazer aparecer no seu cotidiano um profissional com papel orientador, educador sobre as múltiplas dimensões das representações de sua doença. Como possibilidade de, através de um modelo singular e consensual, se despontarem programas ou projetos que, diante da complexidade e gravidade da doença, seja propiciada ao paciente a participação e adoção de espaços e atividades dentro de diálogos e práticas multiprofissionais. Mobilizando-se e empenhando em aceitar e promover novas formas de abordagens de educação para a equipe dos serviços de saúde do paciente e família.

Buscar o conhecimento integrado e compartilhado dos pacientes sobre a doença privilegiar e garante o desenvolvimento de um cuidar que atenda integralmente às necessidades multidimensionais do paciente, partindo de uma prática consciencializada e conscientizadora na redefinição de intervenções que produzam mudanças concretas sobre os conhecimentos, estilos de vida do paciente e práticas assistenciais diante da DP.

Assim, ao partir das tangências e distanciamentos capturados nas vivências e nas trocas de informações representadas pelos pacientes com Parkinson, conclui-se estrategicamente que, dentre os profissionais de saúde, o enfermeiro deve identificar-se com a função de reconstruir e veicular o conhecimento científico gerador de novas condutas, modos, cuidados e comunicações na relação entre os profissionais, o paciente e sua família.

Com base nessas considerações admite-se a necessidade de ampliar no suporte terapêutico, a intensificação de atividades que influenciem positivamente várias das concepções e experiências do paciente para reorganização das condições psicossociais dos diante da doença de Parkinson.

Os achados do estudo permitem apontar também, a necessidade de reduzir as penalidades impostas ao paciente pelas múltiplas desordens provocadas pela doença. Diante dessas considerações, permite-se esperar, também, comprometer-se com as indagações fornecidas na riqueza dos relatos, frente às ideias, conceitos, valores, sentimentos decorrentes das RS elaboradas. Repensar a oferta de grupos de conforto, sensibilização familiar e esclarecimentos, associados à terapêutica clínico-medicamentosa, pode ser possível, como intervenção para melhorar sua QdV.

Ao admitir o distanciamento entre o conhecimento científico e o senso comum sobre a DP, segundo a produção das RS dos pacientes do estudo, confirma-se o efeito determinante que elas traçam para o campo das responsabilidades e práticas de saúde.

E, a enfermagem pode ser um ator ativo nesse processo através da sua função de educação em saúde, através da escuta diferenciada e articulada à assistência em diferentes níveis de atenção ao paciente com a DP, assim como da sua família, além do seu papel único na educação continuada da equipe de enfermagem.

Referências

ABRIC, J.C. **Pratiques sociales et représentations**. Paris: Presses Universitaires de France, 1994. 251 p.

ABRIC, J.C.; GUIMELLI, C. La zone muette des représentations sociales: approche théorique et méthodologique. In: **International Conference on Social Representations: Thinking Societies: Common Sense and Communication**, 6 Scotthand: University of Stirling, 2002.

ACIOLI, M.D; MELO, M. de F. V.; COSTA, M.L.G. **A linguagem e suas interfaces**. Recife: Ed. Dos Organizadores, 2006.

ALVES, L.C. et al. A influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos do Município de São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 8, aug. 2007.

ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-282, jul-set. 1993.

ANADÓN, M.; MACHADO, P.B. **Reflexões teórico-metodológicas sobre as representações sociais**. Salvador: Editora UNEB, 2003. 88p.

ARRUDA, A. As representações sociais: desafios da pesquisa. **Revista de Ciências Humanas**, Florianópolis, p. 09-23, 2002.

_____. Despertando de um pesadelo didático: a interpretação. In: JESUÍNO, J.C.; MOREIRA, A.S.; CAMARGO, B.C. (orgs.). **Contributos metodológicos da teoria das representações sociais**. João Pessoa: UFPB; Lisboa: Afrontamento, 2005.

AZEVEDO, L.L de. Expressão da atitude através da prosódia em indivíduos com doença de Parkinson idiopática. **Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.**, v. 14, n. 2, p. 291, 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições, 1977. 225 p.

_____. L'analyse de contenu et de la forme des communications. In: MOSCOVIC, S.; BUSCHIN, F. **Les méthodes des sciences humaines**. Paris: PUF, 2003. p. 243-270.

BAKHTIN (VOLOCHINOV), M. **Marxismo e filosofia de linguagem problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem**. São Paulo: Editora Hucitec, 2004.

BARROS, A. L. S. de et al (orgs.). **Doença de Parkinson: uma visão multidisciplinar**. São José dos Campos: Pulso, 2006.

BARSOTTINI, O.G.P. et al. Clinical and molecular neuroimaging characteristics of Brazilian patients with Parkinson's disease and mutations in Park2 or Park8 genes. **Arquivo Neuropsiquiatr**, v.67, n. 1, p.7-11,2009.

BASSETTO, J.M. et al. Achados otoneurológicos em pacientes com doença de Parkinson. **Rev Bras Otorrinolaringol**, v. 74, n. 3, p. 350-355, 2008.

BAZI, R.E.R.; SILVEIRA, M.A.A da. Constituição e institucionalização da ciência: apontamentos para uma discussão In: **TRANSIFORMAÇÃO**. Pontifica Universidade Católica de Campinas. Centro de Informação. Camponer, Campinas, v. 19, n. 2, mai-ago. 2007.

BEATO, R. et al. Working memory in Parkinson's disease patients. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 66, n. 2-A, p. 147-151, 2008.

BRONNICK, K. et al. Neuropsychiatric disturbances in Parkinson's disease clusters in Five groups with different prevalence of dementia. **Acta Psychiatr Scand**, v. 112, p. 201-207, 2005.

CALDAS, D.L.; SÁ, C. P. de. A representação social do doente mental entre familiares de pacientes de dois modelos distintos de assistência à saúde mental. In: TURA, L.F.R.;

MOREIRA, A.S.P. (orgs.). **Saúde e representações sociais**. João Pessoa: Editora Universitária, 2005. p. 55-70.

CAMARGO, C.L. et al. Sentimentos maternos na visita ao recém-nascido internado em unidade de terapia intensiva. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v.3, n.3, p. 267-275, set-dez. 2004.

CECAGNO, S.; SOUZA, M.D.; JARDIM, V.M.R. Compreendendo o contexto família no processo saúde – doença. **Acta Scientiarum Health Sciences**, v. 26. n. 1, p. 107-12, 2004.

Considerações sobre a teoria das representações sociais. Interloquções. **Revista de Psicologia da UNICAP**, ano 1, n.1, p. 40, jan-jun.2001.

CHRISTOFOLETTI, G. et al. Risco de quedas em idosos com doença de Parkinson e demência de Alzheimer: um estudo trasnversal. **Rev Bras Fisioter**, São Carlos, v. 10, n 4, p. 429-433, out-dez. 2006.

CLÉMENCE, A. L’analyse des principes organisateurs des représentations sociales. In: MOCOVICI, S. ; BUSCHINI, F. (eds.). **Les méthodes des sciences humaines**, Paris: PUF, p. 393-410, 2001.

DESCHAMPS, J.C.; GUIMELLI, C. L’organisation interne des representations sociales de la sécurité/insecurité et l’hypothèse de La “zone muette”. **9ème table ronde “Perspectives cognitives et conduites sociales”**, San Sebastian, 2001.

DOISE, W.; PALMONARI, A. (eds.). **L’étude dès representations socialero**. Paris: Delachaux e Niestlé, 1990.

DOISE, W. Les représentations sociales: définition d’un concept. In: DOISE, W.; PALMONARI, A. (eds.). **L’étude des représentations sociales**. Neuchâtel: Delachaux e Niestlé, 1986. p. 81-94.

FACHIN, O. **Fundamentos de Metodologia**. 5 ed. São Paulo: Saraiva, 2006.

FELIX, V.N.; CORRÊA, S.M.A.; SOARES, R.J. A therapeutic maneuver for oropharyngeal dysphagia in patients with Parkinson's disease. **CLINICS**, v. 63, n. 5, p. 661-666, 2008.

FERREIRA, F.V.; CIELO, C.A.; TREVISAN, M.E. Força muscular respiratória, postura corporal, intensidade vocal e tempos máximos de fonação na doença de Parkinson. **Rev. CEFAC**, São Paulo, 2010.

FIGUEIREDO, N.M.A.de. **Método e Metodologia na Pesquisa Científica**. São Caetano do Sul, SP: Yendis Editora, 2008.

FILIPPIN, N.T. Effects of treadmill-walking training with additional body load on quality of life in subjects with Parkinson's disease. **Rev. Bras. Fisioter.**, São Carlos, v.14, n.4, p. 344-50, Jul-aug. 2010.

FIORIN, J.L. **Em busca do sentido: estudos discursivos**. São Paulo: Contexto. 2008.

FLAMENT, C. Structure et dynamique des représentations sociales. In: JODELET, D. (ed.). **Les représentations sociales**. Paris: PUF, 1989. p. 204-210.

FORGUS, R.H. **Percepção: o processo básico do desenvolvimento cognitivo**. Tradução de Nilce Pinheiro Meijas. São Paulo: Herder; Brasília. Ed. Univ. de Brasília, 1971.

FREGNI, F.; MARCOLIN, M.A. O retorno da estimulação cerebral na terapêutica dos transtornos neuropsiquiátricos: o papel da estimulação magnética transcraniana na prática clínica. **Rev. Psiq. Clín**, v. 31, n. 5, p. 221-230, 2004.

GAMARRA, A.H.E. et al. Evaluation of body image and self-concept and their correlation with depressive symptoms in Parkinson's disease. **Arq. Neuropsiquiatr**, v. 67, n. 3-A, p. 585-590, 2009.

GAUTHIER, J.H.M. et al. **Pesquisa em enfermagem novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

GONÇALVES, H.de A. **Manual de metodologia da pesquisa científica**. São Paulo: Avercamp, 2005.

GONÇALVES, L.H.T.; ALVAREZ, A.M.; ARRUDA, M.C. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. **Acta Paul Enferm**, v. 20, n.1, p. 62-68, 2007.

GOULART, F.O. et al. Fatigue in a cohort of geriatric patients with and without Parkinson's disease. **Braz J of Med Biol Res**, n. 42, p. 771-775, 2009.

GUIMELLI, C. Pratiques nouvelles et transformation sans rupture d'une représentation sociale: la représentation de la chasse et de la nature. In: BEAUVOIS, J.L.; JOULE, R.V.; MONTEIL, J.M. (eds.). **Perspectives cognitives et conduites sociales, Représentations et processus socio-cognitifs**. Cousset: Delval, p. 117-138, 1989.

_____. (ed.) **Structures et transformations des représentations sociales**. Paris: Delachaux et Niestlé, 1994.

_____. Introduction: présentation de l'ouvrage. In: _____. (Ed.). **Structures et transformations des représentations sociales**. Paris: Delachaux et Niestlé, 1994. 277p.

HAAS, V.; JODELET, D. Pensée et mémoire sociales. In: PÉTARD, J. P. (ed.). **Psychologie sociale**. Paris: Editions Bréal, 1999. p. 111-160.

HOEHN, M. M.; YAHR, M. D. Parkinsonism: onset, progressive and mortality. **Neurology**, n. 17, p.427-442, 1976

IV JORNADA INTERNACIONAL E II CONFERÊNCIA BRASILEIRA SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS. Teoria, metodologias e intervenções: **In: JORNADA INTERNACIONAL, 4 e CONFERÊNCIA BRASILEIRA SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, 2**, 2005, João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, 2005.681p.

JODELET, D. (org.). **Les representations sociales**. Paris: Presse Universitaires de France, 1991.

_____. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet, D. **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EDVERJ, 2004. p.17-44.

JURI, C.; VIVIANI, P; CHANA, P. Features associated with the development of non-motor manifestations in Parkinson's disease. **Arq Neuropsiquiatr**, São Paulo, v. 66, n. 1, p.22-25, 2008.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Los Angeles: London: The University of California Press, 1980.

KUMMER, A.; CARDOSO, F.; TEIXEIRA, A.L. Generalized anxiety disorder and the Hamilton Anxiety Rating Scale in Parkinson's disease. **Arq Neuropsiquiatr**, São Paulo, v. 68, n. 4, 495-501, 2010.

KUMMER, A. et al. Low frequency of bipolar disorder, dopamine dysregulation syndrome, and punding in brazilian patients with Parkinson's disease. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 32, n. 1, mar 2010.

KUMMER, A.; TEIXEIRA, A.L. Neuropsychiatry of Parkinson's disease. **Arq Neuropsiquiatr**, São Paulo, v. 67, n. 3-B), p. 930-939, 2009..

LANA, R.C. et al. Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson através do PDQ-39. **Rev. Bras. Fisioter.**, São Carlos, v. 11, n. 5, set-out. 2007.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LAURENS, S.; ROUSSIAU, N. (eds.). **La mémoire sociale**. Identités et représentations sociales. Rennes: Presses Universitaires de Rennes, 2002.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C.; TEIXEIRA, J.J.V. (orgs.). **O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa**. Caxias do Sul: EDUCS, 2000. 138p.

LEHFELD, Neide. **Metodologia e Conhecimento Científico**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

LIER-DEVITTO, M.F.; ARANTES, L.(orgs.). **Aquisição, patologias e clínica de linguagem**. São Paulo: EDUC, FAPESP, 2006, 446p.

LETRO, G.H.; QUAGLIATO, E.M.A.B.; VIANA, M.A. Pain in Parkinson's disease. **Arq Neuropsiquiatr**. São Paulo, v. 67, n. 3-A, p. 591-594, 2009.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994.

MACHADO, A. **Neuroanatomia Funcional**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2000. p.122.

MARCON, S.S. et al. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam à situação crônica de saúde. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. ou n. 14, p. 116-124, 2005.

MARGIS, R. et al. WHOQOL - OLD assessment of quality of life in elderly patients with Parkinson's disease: influence of sleep and depressive symptoms. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 32, n. 2, p. 125-131, jun. 2010.

MARTINS-BASSETTO, J. et al. Reabilitação vestibular em idosos com Parkinson. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 9, n 2, p. 269-281, abr-jun. 2007.

MEIRELLES, B.H.S., et al. Redes sociais, complexidade, vida e saúde. **Cienc. cuid. Saúde**, v. 1, p. 67 -74, 2006.

MELO, M. de F.V.; GOUVEIA, M. das G. C. Considerações sobre Teoria das Representações Sociais. **Revista interlocuções**, Recife, Ano 1, n.1, Jan-Jun. 2001.

MELO, M. de F. V. de; CAVALCANTI, W. M. A.; FREJ, N. Z. De onde a(s) Psicologia(s) olha(m) a linguagem? In: ACIOLI, M. D; MELO, M. de F. V. de; COSTA, M. L. G. de (orgs.). **A Linguagem e suas interfaces**. Olinda: Ed. Organizadores, 2006.

MELO, L.M.; BARBOSA, E.R.; CARAMELLI, P. Cognitive impairment and dementia in Parkinson's disease: clinical characteristics and treatment. **Rev. Psiqu. Clín**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 176-183, 2007.

MELO, L.M.; CHIEN, H.F.; BARBOSA, E.R. Identification of wearing-off manifestations (reduction of levodopa effect) in Parkinson's disease using specific questionnaire and comparison of the results with routine ambulatory evaluations. **Arq Neuropsiquiatr**, São Paulo, v. 68, n. 4, p., 2010.

MELLO, M.P.B. de; BOTELHO, A.C.G. Correlação das escalas de avaliação utilizadas na doença de Parkinson com aplicabilidade na fisioterapia. **Fisiot. Mov**. Curitiba. v.23, n.1,p.121-127, jan-mar, 2010.

MENIN, M.S. de S.; SHIMIZU, A. de M. (orgs.). **Experiência e representação social: questões teóricas e metodológicas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

MINAYO, M.C. de S.; COIMBRA JR, C.E.A. (orgs.). **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002, 212 p.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2007.

MOLINER, P. Les deux dimensions des représentations sociales. **Revue Internationale de Psychologie Sociale**. v. 7, n. 2, p. 73-86, 1994.

_____. A two-dimensional model of social representations. **European Journal of Social Psychology**. v. 25, n. 1, p. 27-40, 1995.

MOREIRA, A. S. P. **A epilepsia e a aids na concepção do conhecimento cotidiano**. Ribeirão Preto: (tese) 1998. 228 p.

MOREIRA, A. S. P. et al (org.). **Perspectivas teórico- metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: Editora Universitária-UFPB, 2005, 603 p.

MOREIRA, A.S.P.; MORIYA, T.M. Aspectos psicossociais da epilepsia: representações sociais intergrupos. In: **Encontro Nacional sobre Representação Social e Interdisciplinaridade**, 1997, João Pessoa. Anais. João Pessoa: UFPB 1997. p. 205-214.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1993.

_____. Prefácio. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (orgs.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 1994.

_____. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

_____. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010, 404 p.

MUSSALIM, F.; BENTES, A.C. (orgs.). **Introdução à linguística: domínios e fronteiras**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2009. v. 2.

NICARETTA, D.H.; PEREIRA, J.S.; PIMENTEL, M.L.V. Distúrbios autonômicos na doença de Parkinson. **Rev Ass Med Brasil**, v. 44, n.2, p. 120-122, 1998.

OLIVEIRA, D. C. de; SIQUEIRA A.A.F. de; ALVARENGA, A.T. Práticas sociais em saúde: uma releitura à luz da teoria das representações sociais. In: **ENCONTRO NACIONAL SOBRE REPRESENTAÇÃO E INTERDISCIPLINARIDADE**. 1997,

João Pessoa, Anais Encontro Nacional sobre Representação e Interdisciplinaridade. João Pessoa: UFPB, 1997.

OLIVEIRA, R. de; BRAGA, V. C. **Doença de Parkinson:** neurologia, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia. Catanduva, SP: Editora Respel; São Paulo: Associação Religiosa Imprensa da Fé, 2008.

PAULA, R.F. et al. Impacto of na exercice programo n physical, emocional and social aspectos of quality of life of individuals with Parkinson's disease. **Mov. Disor**, São Paulo, v.21, n. 8, p. 1073-7, 2006.

PEREIRA, F. J. C. **Análise de dados qualitativos aplicados às representações sociais.** João Pessoa: Editora Universitária-UFPB, 2005.

PEREIRA, M. das G.D.; BASTOS, C.R.P.; PEREIRA, T.C. (orgs.). **Discursos sócio-culturais em interação:** interfaces entre a narrativa, a conversação e a argumentação: navegando nos contextos da escola, saúde, empresa, mídia, política e migração. Rio de Janeiro: Garamond, 2009. 592p.

PETERNELLA, F.M.N.; MARCON, S.S. Descobrimo a doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 62, n. 1, p. 25-30, jan-fev, 2009.

PIERUCCINI-FARIA F. et al. Parâmetros cinemáticos da marcha com obstáculos em idosos com doença de Parkinson, com e sem efeito da levodopa: um estudo piloto. **Rev. bras. fisioter**, São Carlos, v. 10, n. 2, p. 233-239, 2006.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.** 2. ed. Porto Alegre: Artmede, 2005.

POPOVIC, M.B. et al. A simple method to assess freezing of gait in Parkinson's disease patients. **Braz J Med Biol Res**, Ribeirão Preto, v. 43, n. 9, p. 883-889, 2010.

PORTOCARRERO, V. (org.) **Filosofia, história e sociologia das ciências I: abordagens contemporâneas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994. 272 p.

PRESTES, M. L. de M. **A pesquisa e a construção do conhecimento científico: do planejamento aos textos, da escola à academia**. 3 ed. 1. São Paulo: Rêspel, 2008, 260 p.

QUEDAS, A. DUPRAT, A. de C.; GASPARINI, G. Implicações do efeito Lombard, sobre a intensidade, frequência fundamental e estabilidade da voz de indivíduos com a doença de Parkinson. **Rev. Bras. Otorrinolaringol.** 2007, 73(5): 675-83.

QUEIROZ, M. de S. Representações sociais: uma perspectiva multidisciplinar em pesquisa coletiva. In: BARATA, R.B.Z.; BRICÊNO, L.R. (orgs.). **Doenças endêmicas: Abordagens sociais, culturais e comportamentais**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2000, p. 27-45.

REIS, T. **Doença de Parkinson pacientes, familiares e cuidadores**. Porto Alegre-RS: Pallotti, 2004.

RIBEIRO, Cristiane Galvão et al. Representações sociais do atendimento e tratamento da AIDS por uma equipe multiprofissional. In: **Jornada Internacional sobre representações sociais**. 2005, João Pessoa. Anais Jornada Internacional sobre representações sociais. João Pessoa: UFPB, 2005. p. 299.

RODRIGUES, M. do S.P. **Enfermagem: representação social das/os enfermeiras/os**. Pelotas: Editora Universitária-UFPel; Florianópolis: UFSC, 1999. 143p.

ROIZ, R. de M. et al. Gait analysis comparing Parkinson's disease with healthy elderly subjects. **Arq. Neuropsiquiatr.** São Paulo, v. 68, n. 1, p. 81-86, 2010.

ROSA, T. E. da C. et al. O processo saúde-doença-cuidado e a população de rua. **Revista Latino-am enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.4, p. 576-82, 2005.

ROSEN, K.M. et al. Based prolife of vocal intensity decline in Parkinson disease. **Folia Phoniarttr Logop**, v.57, n.1, p. 28-37, 2005.

SÁ, C. P. de. ARRUDA, A. O estudo das representações sociais no Brasil. **Revista de Ciências Humanas**. Santa Catarina, EDUFSC, 2000.

SÁ, C.P. de. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998. 110p.

SANTOS, B. S. **Introdução a uma ciência pós-moderna**. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2000.

SANTOS, L.L.M. et al. Acoustic and hearing-perceptual voice analysis in individuals with idiopathic Parkinson's disease in "on" and "off" stages. **Arq. Neuropsiquiatr**, São Paulo, v. 69, n.5, p. 706-711, 2010.

SCALZO, P et al. Depressive symptoms and perception of quality of life in Parkinson's disease. **Arq. Neuropsiquiatr**. São Paulo, v. 67, n. 2-A, p. 203-208, 2009.

SCALZO, P.L. et al. Validation of the brazilian version of the berg balance scale for patients with Parkinson's disease. **Arq. Neuropsiquiatr**. São Paulo, v. 67, n. 3-A, p. 831-835, 2009.

SCHESTATSKY, P et al. Quality of life in brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. **Rev. Bras. Psiquiatr**. São Paulo, v. 28, n. 3, p. 209-11, 2006.

SEKEFF-SALLEM, F.A.; BARBOSA, E.R. Diagnostic pitfalls in Parkinson's disease: case report. **Arq. Nero-Psiquiatr**. São Paulo. v. 65, n. 2A, jun. 2007.

SENA, E.L. S. et al. Tecnologia cuidativa de ajuda mútua grupal para pessoas com Parkinson e suas famílias. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 19, n. 1, p. 93-103, jan-mar. 2010.

SIBERMAN, C.D. et al. Uma revisão sobre depressão como fator de risco na doença de Parkinson e seu impacto na cognição. **R. Psiquiatr.** Rio Grande do Sul, v.26, n.1, p. 52-60, jan-abr, 2004.

SOUZA, R.G. et al. Quality of life scale in Parkinson's disease: PDQ – 39 – (Brazilian Portuguese Version) to assess patients with and without levodopa motor fluctuation. **Arq. Neuropsiquiatr.** São Paulo, v. 65, n. 3-B, p. 787-91, 2007.

SPINK, M. J. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. **Cad. de Saúde Públ.** Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 300-08, 1993.

_____. (org.). **O conhecimento no cotidiano.** São Paulo: Brasiliense, 1993.

_____. Representações sociais: questionando o estado da arte. **Rev. Associação Brasileira de Psicologia Social- ABRASPO**, São Paulo, v.8, n.2, p.166-186, jul-dez, 1996.

STELLA, F. et al. Early impairment of cognitive functions in Parkinson's disease. **Arq. Neuropsiquiatr.** São Paulo, v. 65, n. 2-B, p. 406-410, 2007.

TEDRUS, G.M.A. et al. Dementia and mild cognitive impairment in patients with Parkinson's disease. **Arq. Neuropsiquiatr.** São Paulo, v.67, n.2-B, p. 423-427, 2009.

TEIVE, H. A. G; MENESES, M. S. Histórico. In: MENESES, M. S; TEIVE. H. A. G. **Doença de Parkinson.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 3-5.

TEIXEIRA, N.B.; ALOUCHE, S.R. O desempenho da dupla tarefa na doença de Parkinson. **Rev. bras. fisioter.** São Carlos, v. 11, n. 2, p. 127-137, mar-abr. 2007.

TEVES, N.; RANGEL, M. (orgs.). **Representação social e educação:** temas e enfoques contemporâneos da pesquisa. Campinas, SP: Papirus, 1999.

TUMAS, V. et al. The accuracy of diagnosis of major depression in patients with Parkinson's disease. **Arq. Neuropsiquiatr.** São Paulo, v. 66, n.2-A, p. 152-156, 2008.

TURA, L.F.R.; MOREIRA, A.S.P. Orgs. **Saúde e representações sociais**. João Pessoa: Editora Universitária-UFPB, 2005. 253 p.

TURA, L.F.R. et al. Representações sociais de hepatites e profissionais de saúde: contribuições para um (re)pensar da formação. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 7, n. 2, p. 207-215, abr-jun. 2008.

TRENTINI, C.M. et al. A relação entre variáveis de saúde mental e cognição em idosos vivos. **Psicolog. Reflex. Crit.** v. 22, n. 2. Porto Alegre, 2009.

VALA, J. Representações sociais e psicologia social do conhecimento cotidiano. In: VALA, J; MONTEIRO, M.B. (Eds.). **Psicologia social**. 3. ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbe, 2004.

VEIGA, B.A. dos A.G. et al. Depression in Parkinson's disease: clinical-epidemiological correlates and comparison with a controlled group of non-parkinsonian geriatric patients. **Rev Bras Psiquiatr**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 39-42, 2008.

VERGÈS, P. L'évocation Le L'argent: une method pour la definition du noyau central d'une representation. **Bulletin de psychologie**, v. 45, n. 405, p. 203-209, 1992.

WAGNER, W. Descrição, explicação e método na pesquisa das representações sociais. In: BUARESHI, P. JOUCHELOVITCH, S. (orgs.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis. Vozes, 1994.

WOLFGANG, W; KRONBERGER, N. **A comparação intercultural**: como manejar a relatividade da significação. Portugal: ISCTE, 2005.

ZEIGEBOIM, B.S. et al. Vestibular Rehabilitation – clinical benefits to patients with Parkinson's disease. **Arq. Neuropsiquiatr**, São Paulo, v. 67, n. 2-A, p. 219-223, 2009.

APÊNDICE - A Avaliação inicial**Atenção interdisciplinar à saúde de sujeitos com doença de Parkinson
edital MCT/CNPq 15/2007 - Universal - Faixa B****Protocolo de avaliação fonoaudiológica
na doença de Parkinson
Entrevista inicial**

Dados de identificação Data da entrevista ____/____/____ Horas: _____
Nome: _____ Sexo: M () F ()
Raça: _____ Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____
Endereço: _____

Telefone: _____
Profissão, carga horária: _____
Estado civil: _____
Diagnóstico do Otorrinolaringologista: _____

Qual a sua queixa?

Como você se vê com a doença?

O que sente com a doença?

Como sua família o percebe (o vê) com a doença?

(Continue a frase que eu vou iniciar) Sinto-me cuidado pela família quando...

(Continue a frase que eu vou iniciar) Parkinson é ...

ANEXO – A Carta de anuência da Coordenação do projeto

Recife, 08 de Março de 2010

Ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde

Carta de Anuência

Autorizo a utilização do banco de dados da pesquisa “Atenção interdisciplinar à saúde de sujeitos com doença de Parkinson” aprovada pelo edital MCT/CNPq 15/2007 - Universal - Faixa B do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pernambuco sob o número de registro da CAEE-1130.0.000.096-08 (CEP-014/2008). Sob a coordenação da Profa. Dra. Erideise Gurgel da Costa, pela pesquisadora Ladjane do Carmo de Albuquerque Araújo para o desenvolvimento de sua tese de doutorado intitulada “Parkinson na ótica da Representação social dos portadores”. Destaco que a referida pesquisadora participou da formulação do protocolo de entrevista para coleta da pesquisa, cujos dados derivados serão à base de seu estudo.

Atenciosamente.

Profa. Dra. Erideise Gurgel da Costa

Coordenadora do projeto aprovado edital MCT/CNPq 15/2007 - Universal - Faixa B

ANEXO – B Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP
Registro nº 25000-050953/2004-81 CONEP/CNS/MS, de 22/04/2004



Recife, 1º de julho de 2008

PARECER Nº 032/2008 – CEP UNICAP

O Comitê de Ética em Pesquisa, em reunião do dia 27 de junho de 2008, considerou **APROVADO**, o Projeto de Pesquisa registrado com o CAAE-1130.0.000.096-08 (CEP-014/2008), intitulado:

"ATENÇÃO INTERDISCIPLINAR À SAÚDE DE SUJEITOS COM DOENÇA DE PARKINSON", que tem, como pesquisadora principal:

Profa Dra Erideise Gurgel da Costa (CIÊNCIAS BIOLÓGICAS)

RESUMO DO PARECER

- O estudo não apresenta riscos de agravos éticos e está em consonância com a Resolução 196/96 do Conselho de Saúde, com a Declaração do Helsinque e com o Código de Nuremberg para experimentação humana.

O Relatório Final deverá ser entregue no semestre correspondente ao término da pesquisa, conforme cronograma apresentado no Projeto de Pesquisa aprovado.

Valemo-nos da oportunidade para solicitar-lhe que, ao consultar o CEP UNICAP, indique o número do processo já referenciado.

Atenciosamente,

Junot Cornélio Matos
Prof Dr Junot Cornélio Matos

Pró-reitor Acadêmico - PRAC
Universidade Católica de Pernambuco

Arminda Saconi Messias
Profa Dra Arminda Saconi Messias
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Coordenadora Geral de Pesquisa
Universidade Católica de Pernambuco

SAS 3375.4-0
01/07/2008 10:29:29

ANEXO – C Escala de estadiamento de Hoehn & Yahr modificada

Estágio 00 = Nenhum sinal da doença

Estágio 01 = Doença unilateral

Estágio 02 = Doença bilateral, sem comprometer o equilíbrio

Estágio 03 = Doença bilateral, de leve a moderada; alguma instabilidade postural; fisicamente independente

Estágio 04 = Incapacidade grave; ainda capaz de andar e ficar ereto sem ajuda

Estágio 05 = Preso à cadeira de rodas ou ao leito. Necessita de ajuda

Data ____/____/____