



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E BIOCÊNCIAS**  
**PPGENFBIO**

Ondina Lúcia Ceppas Resende

As representações sociais do adoecimento crônico na infância e na  
adolescência

The social representations of chronic disease in childhood and  
adolescence

Rio de Janeiro - RJ  
2015

Ondina Lúcia Ceppas Resende

**As representações sociais do adoecimento crônico na infância e na  
adolescência**

**The social representations of chronic disease in childhood and adolescence**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Biociências, Área de Concentração:  
ENFERMAGEM, BIOCÊNCIAS, SAÚDE, AMBIENTE E CUIDADO

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Tereza Serrano Barbosa

Rio de Janeiro - RJ  
2015

R433 Resende, Ondina Lúcia Ceppas.  
As representações sociais do adoecimento crônico na infância e na adolescência = The social representations of chronic disease in childhood and adolescence / Ondina Lúcia Ceppas Resende, 2015.  
122 f. ; 30 cm

Orientadora: Maria Tereza Serrano Barbosa.  
Tese (Doutorado em Enfermagem e Biociências) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

1. Lúpus eritematoso sistêmico. 2. Doença crônica. 3. Relações mãe-filho. 4. Empatia. 5. Acolhimento. 6. Processo saúde-doença. 7. Associação livre. I. Barbosa, Maria Tereza Serrano. II. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Biociências. III. Título.

CDD – 616.54

## DEDICATÓRIA

Eu gostaria de dedicar este trabalho à todos os profissionais que atendem crianças e adolescentes com doenças crônicas, lembrando que o hospital funciona para esses pacientes como um porto seguro, onde esperam encontrar alívio para suas dores e sofrimentos, físicos, psíquicos e emocionais

## AGRADECIMENTOS

Eu gostaria de agradecer de modo especial:

À minha orientadora do doutorado Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Tereza Serrano Barbosa, pelo acolhimento no dept<sup>o</sup> de Estatística e toda a orientação prestada

Ao Prof. Dr. Fernando Porto, que abriu a primeira porta para meu doutorado

Ao Prof. Dr. Bruno Teixeira Simões, pela disponibilidade e imensa ajuda nas análises estatísticas da pesquisa

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Luciane Velasque, pela ajuda sempre que necessitei

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Eliza Macedo, enfermeira, amiga, e colega de turma de doutorado, que me apontou o caminho para realização do doutorado na UNIRIO

À Banca de Qualificação que apontou o caminho para alcançar os resultados de forma efetiva: Prof. Dr. Cosme M. Furtado, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Neyza Prochet e Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Luciane Velasque

Ao Dr. Gilberto dos Passos, chefe do serviço de Oftalmologia do Hospital Federal dos Servidores do Estado, que abriu espaço para o estudo-piloto

Ao Dr. Gil Simões Batista, chefe do serviço de Pediatria do Hospital Federal dos Servidores do Estado, que disponibilizou, generosamente, o serviço de Pediatria como campo da pesquisa

Dr. Sylvio Sergio Neves Provenzano, chefe do serviço de Clínica Médica do Hospital Federal dos Servidores do Estado, que possibilitou a ampliação do campo da pesquisa, a qual se estendeu ao serviço de Clínica Médica

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Adriana Azevedo, reumatologista-pediatra do serviço de Pediatria do Hospital Federal dos Servidores do Estado, pelo seu carinho e imensa contribuição, encaminhando os pacientes participantes da pesquisa

Aos meus queridos pais, sempre apoiando meu crescimento e aprimoramento profissional ao longo da minha vida

Ao meu amado filho, que ilumina a minha vida e me fortalece para não desistir de lutar em busca de um “mundo melhor”

Ao meu marido e companheiro, que me incentiva a enfrentar os desafios da vida

Aos pacientes que aceitaram participar desta pesquisa e contribuir para o estudo

## EPÍGRAFE

O maior presente que você pode dar para alguém é o seu tempo. Porque dando o seu tempo, você está dando uma parte da sua vida que nunca mais vai voltar.

*Kaayke Fox*

## RESUMO

Esta pesquisa, desenvolvida em um hospital federal do Rio de Janeiro, buscou analisar a representação social da doença crônica e do seu tratamento, na ótica dos adolescentes e de seus cuidadores. A amostra foi composta por 31 adolescentes (11 a 21 anos) com lúpus eritematoso sistêmico juvenil e 19 cuidadores (32 a 66 anos), acompanhados na pediatria e clínica médica por um período de seis meses. Os dados coletados, a partir do Teste de Associação Livre de Palavras utilizando os estímulos-indutores “doença crônica” e “tratamento da doença crônica”, foram submetidos à Análise de Correspondência Múltipla através do *software* R. Os dados receberam um tratamento visando encontrar o núcleo central das representações sociais. Como resultados, encontrou-se que o grupo dos adolescentes associou o estímulo *doença crônica* às palavras cuidado, dificuldade, aprendizado, alegria, sem cura, ruim, doença; e o grupo dos cuidadores, às palavras cuidado, dor, impotência, tristeza, tratamento. O estímulo *tratamento da doença crônica* foi associado, pelos adolescentes, às palavras disciplina, responsabilidade, melhora, profissional, consulta; e o grupo dos cuidadores, às palavras força, remédio, obediência, horário, esperança, melhora, profissional, sofrimento, carinho. Sendo a experiência do adoecer subjetiva e dinâmica, conhecer as representações pode contribuir na orientação de condutas e do tipo de intervenção psicoterapêutica necessária. Como produto desta pesquisa foi construído um guia de orientação voltado para os profissionais que atendem adolescentes com lúpus.

Palavras-chaves: Lúpus eritematoso sistêmico. Doença crônica. Relações mãe-filho. Empatia. Acolhimento. Processo saúde-doença. Associação livre.

## ABSTRACT

This research, developed in a federal hospital in the city of Rio de Janeiro, has aimed to analyze the social representation of chronic disease and its treatment, in the perspective of adolescents and their caregivers. The sample consisted of 31 adolescents (11-21 years old) with systemic lupus erythematosus and 19 caregivers (32-66 years old), followed in pediatrics and medical clinic services, for a period of six months. The data was collected from the free association of words' test, using "chronic disease and "treatment of chronic disease" impulses, and later submitted to the Multiple Correspondence Analysis using the R software. The data have been treated aiming to spot the central core of social representation. As a result, the group of adolescents associated the impulse *chronic disease* with the words caring, difficulty, learning, happiness, no cure, bad, illness; and in the caregivers group, to the words caring, pain, impotence, sadness, treatment. The impulse *treatment of chronic disease* was associated, in the group of adolescents, to the words discipline, responsibility, improvement, professional, medical appointment; and in the caregivers group, to the words force, medication, obedience, schedule, hope, improvement, professional, suffering, affection. Considering the experience of getting ill as subjective and dynamic, knowing the representations can contribute to the orientation of conduct and to the proper type of psychotherapeutic intervention. As a product of this research, it was developed an orientation guide directed to the professionals that assist adolescents with lupus.

Keywords: Systemic lupus erythematosus. Chronic disease. Mother-child relations. Empathy. User embracement. Health-disease process. Free association.

Ondina Lúcia Ceppas Resende

**As representações sociais do adoecimento crônico na infância e na  
adolescência**

**The social representations of chronic disease in childhood and  
adolescence**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Biociências, Área de Concentração:  
ENFERMAGEM, BIOCIÊNCIAS, SAÚDE, AMBIENTE E CUIDADO.

Aprovada em 15 de dezembro de 2015.

Banca examinadora:

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Tereza Serrano Barbosa  
Orientadora UNIRIO

---

Prof. Dr. Cosme Marcelo Furtado  
1º Examinador (externo), FIOCRUZ

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Neyza Maria Sarmiento Prochet  
2º Examinador (externo)

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Luciane de Souza Velasque  
3º Examinador (interno)

---

Prof. Dr. Bruno Francisco Teixeira Simões  
4º Examinador (interno)

Rio de Janeiro - RJ  
2015

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> - Exemplo de “Análise de Similitude”.....	25
<b>Figura 2</b> - Exemplo de “Árvore Máxima”.....	25
<b>Figura 3</b> - Dicionário de Palavras Adolescentes Estímulo “doença crônica”.....	37
<b>Figura 4</b> - Dicionário de Palavras Cuidadores Estímulo “doença crônica”.....	37
<b>Figura 5</b> - Dicionário de Palavras Adolescentes Estímulo “tratamento da doença crônica”.....	38
<b>Figura 6</b> - Dicionário de Palavras Cuidadores Estímulo “tratamento da doença crônica”.....	38
<b>Figura 7</b> - Nuvem de Palavras Estímulo “doença crônica”.....	39
<b>Figura 8</b> - Nuvem de Palavras Estímulo “tratamento da doença crônica”.....	39
<b>Figura 9</b> - Análise de Correspondência Múltipla “doença crônica” – Adolescentes..	41
<b>Figura 10</b> - Análise de Correspondência Múltipla “doença crônica” – Cuidadores....	42
<b>Figura 11</b> - Análise de Correspondência Múltipla “tratamento da doença crônica” – Adolescentes.....	44
<b>Figura 12</b> - Análise de Correspondência Múltipla “tratamento da doença crônica” – Cuidadores.....	46
<b>Figura 13</b> - Dicionário de Palavras Núcleo Central Adolescentes - Estímulo “doença crônica”.....	46
<b>Figura 14</b> - Dicionário de Palavras Núcleo Central Cuidadores - Estímulo “doença crônica”.....	47
<b>Figura 15</b> - Dicionário de Palavras Núcleo Central Adolescentes - Estímulo “tratamento da doença crônica”.....	48
<b>Figura 16</b> - Dicionário de Palavras Núcleo Central Cuidadores - Estímulo “tratamento da doença crônica”.....	48
<b>Figura 17</b> - Nuvem de Palavras do Núcleo Central - Estímulo “doença crônica.....	49
<b>Figura 18</b> - Nuvem de Palavras do Núcleo Central - Estímulo “tratamento da doença crônica.....	49
<b>Figura 19</b> - Análise de Correspondência Múltipla Núcleo Central “doença crônica”– Adolescentes.....	51

<b>Figura 20</b> - Análise de Correspondência Múltipla Núcleo Central “doença crônica” – Cuidadores.....	52
<b>Figura 21</b> - Análise de Correspondência Múltipla Núcleo Central “tratamento da doença crônica” – Adolescentes.....	54
<b>Figura 22</b> - Análise de Correspondência Múltipla Núcleo Central “tratamento da doença crônica” – Cuidadores.....	55
<b>Figura 23</b> – Comparação Nuvens "Doença Crônica" – Adolescentes.....	56
<b>Figura 24</b> – Comparação Nuvens "Doença Crônica" – Cuidadores.....	57
<b>Figura 25</b> – Comparação Nuvens "Tratamento da Doença Crônica" – Adolescentes.. .....	57
<b>Figura 26</b> – Comparação Nuvens "Tratamento da Doença Crônica" – Cuidadores..... .....	58
<b>Figura 27</b> – Capa do Guia de Orientação aos Profissionais.....	65

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Síntese da Organização Interna das Representações Sociais.....	20
<b>Quadro 2</b> - Exemplo de “Hierarquização de Itens” .....	23
<b>Quadro 3</b> - Comparação da Análise de Correspondência Múltipla Adolescentes com e sem Núcleo Central – “doença crônica” .....	58
<b>Quadro 4</b> - Comparação da Análise de Correspondência Múltipla Cuidadores com e sem Núcleo Central – “doença crônica” .....	58
<b>Quadro 5</b> - Comparação da Análise de Correspondência Múltipla Adolescentes com e sem Núcleo Central – “tratamento da doença crônica”.....	59
<b>Quadro 6</b> - Comparação da Análise de Correspondência Múltipla Cuidadores com e sem Núcleo Central – “tratamento da doença crônica”.....	59

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> - Fatores de Contribuição Estímulo 1 - Adolescentes.....	40
<b>Tabela 2</b> - Fatores de Contribuição Estímulo 1 - Cuidadores.....	42
<b>Tabela 3</b> - Fatores de Contribuição Estímulo 2 - Adolescentes.....	43
<b>Tabela 4</b> - Fatores de Contribuição Estímulo 2 - Cuidadores.....	45
<b>Tabela 5</b> - Fatores de Contribuição Núcleo Central Estímulo 1 – Adolescentes.....	50
<b>Tabela 6</b> - Fatores de Contribuição Núcleo Central Estímulo 1 – Cuidadores.....	51
<b>Tabela 7</b> - Fatores de Contribuição Núcleo Central Estímulo 2 – Adolescentes.....	53
<b>Tabela 8</b> - Fatores de Contribuição Núcleo Central Estímulo 2 - Cuidadores.....	54

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACM – Análise de Correspondência Múltipla

CIT – Comissão Intergestores Tripartite

HFSE – Hospital Federal dos Servidores do Estado

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

LES – Lúpus Eritematoso Sistêmico

LESJ – Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil

MS – Ministério da Saúde

NC – Núcleo Central

NI – Nível de Instrução

PNH- Política Nacional de Humanização

PNHAH – Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar

RS – Representação Social; Representações Sociais

SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SUS – Sistema Único de Saúde

TALP – Teste de Associação Livre de Palavras

TNC – Teoria do Núcleo Central

TRS – Teoria das Representações Sociais

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	1
1.1 Justificativa do Estudo.....	2
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	3
2.1 Objetivo Geral.....	3
2.2 Objetivos Específicos.....	4
<b>3 QUADRO TEÓRICO</b> .....	4
3.1 Acolhimento na perspectiva da Humanização.....	4
3.2 Especificidades das Doenças Crônicas.....	8
3.2.1 Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil.....	10
3.3 Teoria das Representações Sociais.....	13
3.4 Teste de Associação Livre de Palavras.....	18
3.5 Teoria do Núcleo Central das Representações Sociais.....	19
3.5.1 Métodos de Análise do Núcleo Central.....	21
3.6 Representações em Psicanálise.....	27
3.7 Análise de Correspondência nas Representações Sociais.....	30
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	31
4.1 Cenário e Participantes.....	31
4.2 Critérios de Inclusão e Exclusão.....	32
4.3 Aplicação do Teste de Associação Livre de Palavras.....	32
4.3.1 Estudo-Piloto.....	32
4.3.2 Coleta dos Dados da Pesquisa.....	33
4.4 Organização dos Dados.....	34
4.4.1 Organização dos dados para a análise do núcleo central.....	35
4.5 Análise Estatística.....	35
<b>5 RESULTADOS</b> .....	36
5.1 Resultados Gerais.....	36
5.2 Resultados com Núcleo Central.....	46
5.3 Comparação dos Resultados com e sem Núcleo Central.....	56
<b>6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	60

<b>7 GUIA DE ORIENTAÇÃO AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE: Assistência às Crianças e Adolescentes com Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil.....</b>	<b>65</b>
<b>8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>79</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>81</b>
<b>APÊNDICE A:</b> Carta de Autorização da Chefia do Serviço de Oftalmologia.....	<b>93</b>
<b>APÊNDICE B:</b> Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os Pais.....	<b>94</b>
<b>APÊNDICE C:</b> Termo de Assentimento dos Adolescentes.....	<b>97</b>
<b>APÊNDICE D:</b> Carta de Autorização da Chefia do Serviço de Pediatria.....	<b>100</b>
<b>APÊNDICE E:</b> Carta de Autorização da Chefia do Serviço de Clínica Médica.....	<b>101</b>
<b>APÊNDICE F:</b> Questionário e Aplicação do Teste de Associação Livre de Palavras.....	<b>102</b>
<b>ANEXO A - Carta de aprovação do CEP HFSE.....</b>	<b>104</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O interesse pelo tema surgiu da observação sobre o impacto e o sofrimento gerados pela doença crônica no paciente, seus familiares e profissionais de saúde a partir do trabalho em um hospital federal da rede pública há mais de trinta anos. Na pesquisa de mestrado intitulada “A relação entre o médico e a díade mãe-filho com doença ocular grave” (RESENDE, 2010), os resultados mostraram que a condição crônica de saúde, quando surge na fase da infância, afeta de modo especial a todos ao redor. Talvez pelo fato da criança ser um sujeito ainda em desenvolvimento, com uma vida pela frente, e isto mobiliza diversos sentimentos nos cuidadores (tanto pais como profissionais de saúde).

A criança com doença crônica tem sua vida interrompida diante das constantes idas ao hospital (consultas, exames, intervenções) e internação, algumas vezes necessária. O hospital passa a fazer parte da sua rotina diária e a ser seu espaço social (MITRE, 2006).

Existem doenças que deixam graves sequelas, com perda de função e incapacitando o paciente; outras, levam à exaustão dos recursos da família; e outras ainda, chegam a ceifar a vida do paciente (MINAYO, 2007/1996). Algumas comprometem a capacidade física e funcional, trazem impacto social e financeiro, e afetam a qualidade de vida do paciente e da família (MACHADO; RUPERTO, 2005).

É preciso levar em conta que a doença crônica trata-se de uma situação com a qual o sujeito tem que conviver pelo resto de sua vida (CANESQUI, 2007), gerando um impacto na realidade da vida cotidiana (LIRA et al, 2004) e, assim sendo, a abordagem sociocultural do adoecimento pode contribuir para uma compreensão mais ampliada do processo saúde-doença. Se pensarmos em um Cuidado que promova reflexão e mudanças de orientação da prática, mostra-se extremamente relevante a apreensão e compreensão dos significados da enfermidade (LIRA et al, 2004), da realidade social e dos modos de pensar e agir dos atores sociais (ESTEVAM et al, 2009).

Desde a implementação da Política Nacional de Humanização (PNH, 2004), existe uma crescente preocupação com a humanização das práticas de saúde,

atravessando toda a rede pública de saúde a partir de dispositivos, dos quais será destacado o *acolhimento* que implica na qualificação da escuta dos profissionais de saúde.

Buscando trazer contribuições efetivas para a assistência de crianças e adolescentes com doença crônica, os significados atribuídos ao adoecimento serão analisados à luz da Teoria das Representações Sociais – que vem se mostrando um importante campo de investigação nas ciências sociais e humanas, ao abrir novas fronteiras e permitir uma articulação entre diferentes áreas de conhecimento, como Sociologia, Antropologia, Linguística e Ciências Políticas (ALMEIDA, 2009).

Compreender as representações sociais do adoecimento pode favorecer a ampliação da escuta dos profissionais e a interpretação das falas e demandas dos pacientes para além dos sinais e sintomas trazidos no encontro clínico (CHARON, 2001 apud FAVORETO; CABRAL, 2009).

Desta forma, o objeto deste estudo foram as **representações sociais do adoecimento crônico na infância e na adolescência**. E a doença escolhida foi o lúpus eritematoso sistêmico juvenil, por ser uma doença crônica que pode gerar limitações e comprometimentos físicos e/ou funcionais.

## 1.1 Justificativa do Estudo

A chegada de um filho vem sempre carregada de desejos, sonhos, expectativas e significados (especialmente para a mãe) que são as marcas fundantes da subjetividade da criança sustentadas no vínculo inicial mãe-bebê (BATTIKHA et al, 2007). Embora o filho real (que nasce) nunca corresponda ao filho imaginário porque este sempre é idealizado, o nascimento de um filho com algum tipo de deficiência ou doença crônica geralmente afeta o processo de identificação da mãe com o bebê.

Vários autores - desde Freud (1914) aos mais contemporâneos como Bowlby (1981), Mahler (1977), Winnicott (1975), Bick (1968), Spitz (1960) - mostraram a importância de uma boa relação mãe-bebê no primeiro ano de vida do bebê para a constituição do aparelho psíquico. A mãe precisa se identificar com o bebê para poder compreender e atender às suas necessidades, exercendo a *função materna* e amenizando suas angústias primárias.

Contudo, ter um filho com problemas crônicos de saúde vai na contramão desse processo de identificação pois confirma o medo e fantasias da mãe de “poder ou não gerar um filho perfeito”, atingindo seu narcisismo e interferindo na identificação mãe-bebê (BELINI et al, 2008; BATTIKHA et al, 2007; CULLERE-CRESPIN, 2004).

Observa-se uma sobrecarga na mãe de filho com deficiência ou doença crônica. Além dela ter que lidar com a angústia de ter um filho com problemas, precisa compreender a gravidade da doença e a necessidade de acompanhamento por toda a vida da criança. A negação do problema pode levar a negligências, afetando e comprometendo ainda mais a saúde da criança.

Para enfrentar as limitações provenientes do adoecimento, muitas vezes são construídas estórias, onde são expressos medos e desordens, possibilitando a pessoa dar forma e controlar o caos e rupturas provocadas pela enfermidade (FERREIRA; FAVORETO, 2011). Esta estória é influenciada pela maneira da pessoa ver o mundo e como se integra nesse mundo (LIRA et al, 2004).

No processo de dar um sentido às experiências vividas, os significados atribuídos refletem expectativas e compreensões provenientes da participação em um mundo moral e social determinado (BASTOS; DESLANDES, 2008). Assim, o estudo das *Representações Sociais* - enquanto senso comum, idéias, imagens, concepções e visão de mundo dos atores sociais sobre a realidade - constitui importante material para a pesquisa dentro das Ciências Sociais (MINAYO, 2007/1996).

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

- Analisar as representações sociais da doença e seu tratamento, na ótica dos adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico e/ou dos seus cuidadores, a fim de contribuir no seu acolhimento pelos profissionais de saúde.

## 2.2 Objetivos Específicos

- Analisar as representações sociais do adoecimento crônico na ótica do adolescente e/ou do cuidador, com e sem núcleo central.
  
- Comparar as representações dos adolescentes e dos cuidadores.
  
- Formular um guia de orientação voltado para os profissionais de saúde envolvidos no acolhimento dos adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil.

## 3 QUADRO TEÓRICO

### 3.1 Acolhimento na perspectiva da Humanização

O conceito de saúde vem sendo discutido e modificado ao longo dos anos através de uma série de movimentos de contestação e críticas nesta área, em oposição ao modelo biomédico, que levou a produção de novos paradigmas durante o século XX, dentre eles, “a Medicina Preventiva (Arouca, 2003), a Saúde Comunitária (Donnangelo & Pereira, 1979), a Saúde Coletiva (Pasche, 2006), o Movimento pela Promoção da Saúde<sup>1</sup>, entre outros” (AKERMAN et al, 2012, p. 118).

Com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), a partir da Lei Orgânica de Saúde (Lei nº 8080,1990), a saúde passa a ser considerada como um direito de todo cidadão e dever do Estado, tendo como princípios básicos a universalidade, integralidade e equidade da assistência à saúde (BRASIL, 1990). A partir destes princípios, a idéia da humanização em saúde ganha força e, em 2004 é implementada a Política Nacional de Humanização (PNH) - uma política transversal

---

<sup>1</sup> A Promoção da Saúde no Brasil foi incorporada à institucionalidade do SUS, sendo aprovada em março de 2006 na Comissão Intergestores Tripartite (CIT) da Política Nacional de Promoção da Saúde.

que atravessa toda a rede do SUS, valorizando a autonomia e o protagonismo dos sujeitos (BRASIL. Ministério da Saúde, 2004).

A saúde surge como um produto, um fim, um resultado desejado. E a doença (ou a potencialidade de se adoecer), como o objeto sobre o qual intervém toda prática. Nesse sentido, a saúde é vista como um bem a ser conquistado e resultado de um processo de produção (MINAYO, 1991; CAMPOS, 2000).

Partindo da noção de que toda produção é uma coprodução onde o produtor é modificado pelo produto, Campos (2000) propõe uma reflexão sobre a saúde coletiva dentro de uma perspectiva dialética, valorizando o fortalecimento dos sujeitos individuais e coletivos.

Especialmente na atenção aos doentes crônicos, o modelo de prática clínica centrado na dimensão biomédica mostra-se menos eficiente, tornando fundamental uma prática baseada na dimensão dialógica, interativa e cuidadora (KLEINMAN, 1988; BURY, 2001).

O aumento do número de doentes crônicos - como apontado no Censo Demográfico de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) - impõe uma ampliação do discurso da saúde pública e uma preocupação em relação à *promoção da saúde* e não apenas à sua *prevenção* (CZERESNIA, 2003).

Falar em *promoção* implica incluir o ambiente dentro de uma perspectiva local e global, e incorporar aspectos físicos, psicológicos e sociais (CZERESNIA, 2003). É preciso considerar que a doença crônica traz um impacto na realidade da vida cotidiana das pessoas (LIRA et al, 2004), tratando-se de uma situação com a qual o sujeito tem que conviver pelo resto de sua vida. Nesse sentido, e como já referido, uma abordagem sociocultural contribui para uma compreensão mais ampliada do processo do adoecimento (CANESQUI, 2007).

A assistência integral - privilegiando o trabalho multiprofissional e vendo o sujeito como um ser bio-psico-social - embora valorizada desde a implementação da humanização nos serviços públicos de saúde, não acontece inteiramente na prática onde ainda encontra-se um processo de trabalho segmentado, desarticulado e descontínuo em diversos níveis (BARBOSA, 2006).

Dentro da perspectiva da promoção da saúde e de uma concepção ampliada do processo saúde-doença, é importante a articulação entre saberes técnicos e populares para a mobilização de recursos de várias ordens e parcerias para o enfrentamento e a resolução de problemas. Um novo paradigma se configura, onde

a educação em saúde e a promoção da saúde encontram-se interdependentes, permitindo ao indivíduo assumir o papel de sujeito em constante interação e interdependência com o mundo (RIOS et al, 2007).

Como o processo de adoecimento implica em alteração no modo de vida pessoal e social, a experiência da condição de enfermo pode levar o indivíduo a uma percepção diferente dessa nova situação e a adoção de novas estratégias – o sujeito poderá fazer escolhas e tomar iniciativas, apoiado em referências socioculturais (ADAM; HERZLICH, 2001 apud GOMES; MENDONÇA, 2008).

Com o objetivo de aprimorar as relações entre profissionais, usuários, hospital e comunidade, e prezando a qualidade e eficácia dos serviços prestados, o Ministério da Saúde implementa em 2000 o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), que em 2004 é substituída pela Política Nacional de Humanização (PNH). A PNH tem como princípios norteadores: a autonomia e o protagonismo dos sujeitos; a corresponsabilidade entre os sujeitos; o estabelecimento dos vínculos solidários; construção de redes de cooperação; participação coletiva no processo de gestão; e indissociabilidade entre atenção e gestão (BRASIL. Ministério da Saúde, 2004). “A humanização, como política transversal, supõe ultrapassar as fronteiras dos diferentes saberes e poderes na produção da saúde” (SOUZA; MOREIRA, 2008, p.332).

Para tanto, a PNH atravessa toda a rede do SUS com a proposta de humanizar as práticas de atenção e de gestão a partir de um conjunto de ações e dispositivos. Dos onze dispositivos que compõem, será destacado nesse estudo o *acolhimento* - compreendido como uma diretriz e uma estratégia, simultaneamente (BREHMER; VERDI, 2010).

Enquanto uma diretriz operacional fundamental para a inversão do modelo tecno-assistencial do SUS, o acolhimento se sustenta nos seguintes pilares: garantia de acessibilidade e universalidade; qualificação das relações com escuta e atenção às necessidades do usuário; e reorganização do serviço objetivando oferecer respostas aos problemas de saúde apresentados pelos usuários (FRANCO et al, 2004).

Paralelamente, o acolhimento é também considerado um dispositivo com relevância ética/estética/política da PNH. Ética, por se referir ao compromisso de reconhecimento do outro; estética, por contribuir para a dignificação da vida e construção da nossa própria humanidade; e política, porque implica em

compromisso coletivo de “estar com”, potencializando o protagonismo dos sujeitos nos encontros. Pressupõe, assim, o reconhecimento da cidadania e da subjetividade do sujeito, considerando-o nos seus aspectos histórico, social e cultural (BRASIL. Ministério da Saúde, 2010).

Dentro da perspectiva da PNH, o acolhimento refere-se a um modo de operar os processos de trabalho em saúde, compreendendo desde a recepção do usuário no sistema de saúde e responsabilização integral das suas necessidades, até a resolutividade do seu problema (BREHMER; VERDI, 2010). Trata-se de um processo contínuo de interação entre usuários e serviços de saúde, e não apenas recepção ou pronto-atendimento (AYRES, 2006).

Faz parte deste processo, a garantia da continuidade da assistência e a eficácia dos encaminhamentos, estabelecendo articulações com a rede. Faz-se necessário a reflexão e análise, regulares: das relações de trabalho, dos modelos e gestão e das relações de acesso aos serviços (BREHMER; VERDI, 2010).

Especialmente na atenção aos doentes crônicos torna-se imprescindível uma prática baseada na dimensão dialógica, interativa e cuidadora (KLEINMAN, 1988; BURY, 2001), onde o sujeito se perceba como corresponsável no processo de produção da saúde, e possa estabelecer uma relação de parceria entre sujeito e profissional.

A doença crônica encontra-se afetada tanto por fatores externos - como as políticas sociais e de saúde, preocupadas em proporcionar acesso aos serviços de saúde, diagnóstico, tratamento – como por fatores de outras ordens, que interferem na vida do sujeito de alguma forma (CANESQUI, 2007).

Enquanto um dispositivo da PNH, o acolhimento traduz a ação humana de reconhecimento da dimensão subjetiva do ser humano, considerando-o como sujeito histórico, social e cultural (BREHMER; VERDI, 2010). Desta maneira, o encontro entre o profissional de saúde e o paciente se estabelece em um contexto de intersubjetividade, cumplicidade e responsabilização diante de um dado problema (TRAD, 2006). O que remete à importância da empatia e dos afetos entre humanos numa relação que envolve dor e morte (DESLANDES, 2006).

As relações interpessoais têm como premissa a mutualidade e são mediadas pelos sentimentos que um tem em relação ao outro. A compreensão do valor do sujeito, das suas experiências, expectativas, necessidades e limitações, requer uma articulação de procedimentos técnicos com o compromisso emocional. Somente a

identificação empática entre profissional e paciente permite perceber os sentimentos e sofrimento do outro, sem experimentá-los como se fossem próprios. Dentro dessa ótica, trabalhar a empatia e o comprometimento com o humano nas relações mostra-se uma importante ferramenta para o processo de humanização da assistência (PINHO; SANTOS, 2007).

Além dos aspectos subjetivos, a experiência da doença é influenciada pelo que o sujeito e seu grupo social entende por doença, como a percebe e assume esta situação ou nela se situa (OLIVEIRA, 2002; GOMES; MENDONÇA, 2008). Quer dizer, a realidade social exerce influência decisiva na forma como cada um pensa e age, inclusive diante de uma situação de doença (ATKINSON, 1993).

Considerando que as representações sociais expressam experiências particulares e universais, ao mesmo tempo, estudá-las possibilita conhecer como um grupo constrói um conjunto de saberes, a sua identidade, a atribuição de sentido aos diversos objetos, e os códigos culturais que o definem (CAVALCANTE; MINAYO, 2009).

Dentro do contexto da humanização, o *acolhimento* representa um modo de fazer saúde. Enquanto uma ferramenta tecnológica de intervenção, equivale a uma preocupação com a qualidade e o tipo de escuta que se oferece, implicando em ouvir as necessidades do outro de modo a oferecer respostas. Poder ouvir e fazer-se ouvir é elemento fundamental para fazer surgir na cena do Cuidado dois sujeitos e um objeto mediador (sofrimentos, riscos, disfunções), e não um sujeito (profissional) e seu objeto (usuário) (AYRES, 2006). Para que uma escuta seja qualificada é preciso “imprimir ao simples ato de ouvir a capacidade humana de escutar, de estar atento ao outro” (BREHMER; VERDI, 2010, p. 3571).

### **3.2 Especificidades das doenças crônicas**

Todo bebê ao nascer é completamente dependente da mãe. A partir de uma relação empática e identificação da mãe com o bebê, ela torna-se capaz de compreendê-lo e atender às suas necessidades, oferecendo-lhe *holding*<sup>2</sup>. A partir de um ambiente suficientemente bom na fase inicial de vida, o bebê começa a existir,

---

<sup>2</sup> Termo usado por Winnicott representando como a mãe oferece suporte emocional às necessidades e angústias do seu bebê.

ter experiências, constituir um ego pessoal, dominar os instintos e se defrontar com as dificuldades inerentes à vida (WINNICOTT, 1975).

Através do cuidado recebido por uma “mãe suficientemente boa”, o bebê começa a construir o “vir-a-ser” (uma espécie de plano para a existência) e os fatores constitucionais têm maior probabilidade de se desenvolverem na sua normalidade. Fracassos no cuidado materno nessa fase mais primitiva levam a uma interrupção da continuidade de ser e, conseqüentemente a um enfraquecimento do ego<sup>3</sup>. Ou seja, uma falha na relação inicial mãe-bebê deixa sequelas e leva a perturbações no processo de individuação e na estruturação da personalidade do bebê (WINNICOTT, 1983).

O nascimento de um filho com algum tipo de deficiência pode afetar o narcisismo da mãe e da própria criança (FREUD, 1914), na medida em que não a criança não corresponde ao filho sonhado e não consegue se ver através do olhar de seus pais, o que afeta sua autoestima. A criança forma parte dos seus ideais a partir do que vê, ou pensa que vê, quando olha para seus pais (WINNICOTT, 1979).

Estudo sobre as “representações maternas acerca do nascimento de um filho com doença orgânica grave” apontou que a fala das mães sobre os filhos se dava a partir do problema de saúde - como se o real do corpo marcado impedisse qualquer outra possibilidade de simbolização a respeito do bebê. Também foi detectado um sentimento de estranheza das mães diante do bebê e uma dificuldade de se reconhecerem através dele, afetando a interação da dupla mãe-bebê (BATTIKHA et al, 2007).

Ao receberem o diagnóstico de deficiência ou doença crônica do filho, com necessidade de cuidados complexos por toda a vida, os cuidadores (em geral, as mães) saem do hospital carregando novas tarefas que desencadeiam mudanças nos hábitos da família como um todo (ARAMAYO, 1993; MOLINA; MARCON, 2009). Isto pode repercutir nas dinâmicas, identidades e papéis familiares (BASTOS; DESLANDES, 2008), com necessidade de reorganização de vida do paciente, dos pais e da família em geral. Muitas vezes afetando a relação entre os irmãos, e destes com os pais, devido as atenções que passam a se voltar para o filho doente.

Dependendo da gravidade da doença, a família passa a “viver em função” do doente e das suas exigências decorrentes das dificuldades na aquisição de

---

<sup>3</sup> Termo psicanalítico usado para designar uma instância psíquica encarregada de determinadas funções.

autonomia permanente. Não raro o cuidador (geralmente a mãe) precisa abrir mão do seu trabalho, ou ter que adequá-lo, diante das necessidades do filho e do tratamento (consultas regulares, exames, internações).

Portanto, a doença crônica traz desde o início um impacto na realidade da vida cotidiana da pessoa (e família), podendo causar ruptura e desordem e constituir-se numa situação-problema no fluxo da vida, exigindo-lhe medidas normalizadoras para que possa enquadrar tal experiência na sua vida e reintegrá-la (LIRA et al, 2004). Dentro desse processo de adaptação e reorganização, os significados que a pessoa utiliza para explicar a doença fornecem quadros parciais e inacabados pois a realidade é dinâmica e a experiência, bastante complexa (LIRA et al, 2004).

### **3.2.1 Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil**

O conceito de lúpus eritematoso, descrito pela primeira vez por Brett em 1833, e posteriormente denominado lúpus eritematoso sistêmico por Kaposi em 1872, vem sofrendo modificações ao longo dos anos (BIGOLIN et al, 2000).

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) foi, por muito tempo, considerado como uma doença dermatológica crônica, contudo sua origem ainda é desconhecida. Cada vez mais, a inclusão do ambiente e do social no entendimento dos pacientes com LES tem se mostrado relevante, existindo um consenso na comunidade científica quanto à etiologia multifatorial do LES que sugere como causa fatores hormonais, genéticos, infecciosos, ambientais e psicológicos (BORBA et al, 2008; AYACHE; COSTA, 2005). Este último associado, por muitos pesquisadores, como fator primordial para o agravamento da doença (MIGUEL FILHO, 1992; APPENZELLER; COSTALLAT, 2003; AYACHE; COSTA, 2005). Existe um consenso sobre a presença de um “gatilho” ou uma situação externa desencadeando o surgimento da doença autoimune, embora nem todos que desenvolvem a doença trazem uma história de sofrimento psíquico (RIO, 2009).

O LES trata-se de uma doença inflamatória crônica, multissistêmica, de natureza autoimune, caracterizada pela presença de auto-anticorpos, podendo levar à incapacidade física e/ou funcional (SATO et al, 2002). Nas doenças autoimunes, o

Sistema Imunológico passa a reconhecer tecidos do próprio corpo como agentes hostis, combatendo-os e promovendo sua destruição” (RIO, 2009).

As principais manifestações clínicas: poliartrite, manifestações mucocutâneas, febre, desordens neuropsiquiátricas, anormalidades imunológicas, além de manifestações oftálmicas (BIGOLIN et al, 2000) com alta prevalência de alterações de fundo de olho relacionadas, principalmente, ao tratamento (FRAGA et al, 2011). Frequentemente atinge o sistema nervoso central, periférico e autônomo, gerando comprometimentos neurológicos, síndromes neuropsiquiátricas e psicofuncionais (convulsões, cefaleia, síndrome orgânica cerebral e psicose) (SATO et al, 2002; APPENZELLER; COSTALLAT, 2003; AYACHE; COSTA, 2005). O LES apresenta períodos de remissão e de atividade da doença e, em 80% dos casos, existe a presença da fotossensibilidade que significa uma sensibilidade desproporcional à luz onde a menor exposição solar pode ativar a doença.

Quando iniciado antes dos 18 anos (raramente antes dos 5 anos) é denominado lúpus eritematoso sistêmico juvenil (LESJ), e pode ocorrer em todas as raças (FRAGA et al, 2011) embora alguns autores percebam maior incidência em menina e em não-brancos (SZTAJNBOK et al, 2001).

As doenças oftalmológicas do LESJ variam desde acometimento das pálpebras pela doença mucocutânea até doença vascular retiniana e envolvimento neuro-oftálmico, tais como esclerite, episclerite, uveíte anterior e olho seco (BIGOLIN et al, 2000; FRAGA et al, 2011).

Entre as manifestações mucocutâneas, destacam-se: exantema em asa de borboleta, fotossensibilidade, vasculite, úlceras orais ou nasais, urticária recorrente, bolhas, alopecia e fenômeno de Raynaud (SZTAJNBOK et al, 2001).

Entre outros graves problemas que podem ocorrer, encontramos: doença renal, que acomete dois terços das crianças e adolescentes e pode progredir para insuficiência renal crônica em número significativo; manifestações cardíacas (pericardite, miocardite, leve envolvimento valvular); e manifestações hematológicas (anemia, leucopenia, linfopenia, trombocitopenia) (SZTAJNBOK et al, 2001).

Estudos sobre a coexistência da SIDA (síndrome de imunodeficiência adquirida) com o LESJ, ressaltam a possibilidade de uma doença imunoestimuladora acometer gravemente um paciente imunodeprimido e, assim, o diagnóstico e o tratamento precoces tornam-se extremamente importantes nesses casos (SACILOTTO et al, 2010).

De acordo com a nova nomenclatura, o diagnóstico do lúpus se baseia em, pelo menos, quatro de onze critérios: eritema malar; lesão discoide; fotossensibilidade; úlceras orais e nasais; artrite; serosite; comprometimento renal; alterações neurológicas; alterações hematológicas; alterações imunológicas; anticorpos nucleares (BORBA et al, 2008).

Novas opções terapêuticas têm melhorado o prognóstico da doença e a qualidade de vida de adolescentes com LESJ, inclusive no que diz respeito à saúde reprodutiva e à função sexual. As questões que surgem são próprias da adolescência - como o exercício da sexualidade - apesar da função sexual nesses jovens seja ainda pouco estudada (SILVA et al, 2009)

O primeiro estudo avaliando, universalmente, a função sexual e a saúde reprodutiva de jovens do sexo feminino com LESJ identifica uma disfunção sexual global e específica em adolescentes com lúpus quando comparadas a um grupo de controle. Os resultados encontrados indicam que, nos pacientes de sexo feminino, a disfunção sexual é multifatorial e pode ocorrer pela própria atividade da doença ou pelos medicamentos, como corticosteróides e imunossupressores. Ou seja, o início da atividade sexual nos adolescentes do estudo ocorre na mesma idade dos adolescentes que não apresentam a doença, tendo como média de idade 16 anos (SILVA et al, 2009).

Um fato importante a ser considerado nas doenças reumáticas crônicas, é que elas podem trazer diversas consequências quando surgem na infância ou na adolescência. Pelas alterações e/ou limitações físicas decorrentes da própria doença ou dos efeitos colaterais do tratamento, podem interferir na consolidação da identidade do sujeito, afetar suas relações extrafamiliares e aquisição de sua independência (SZTAJNBOK et al, 2001). Além do que, tais incapacidades podem trazer impacto financeiro e social, afetando a qualidade de vida do paciente e da família (MACHADO; RUPERTO, 2005).

Paralelamente, há o sofrimento diante da visão estigmatizante e limitante do imaginário social, que se baseia em valores, crenças e expectativas sociais que percebem o doente crônico ou deficiente como um ser incapaz, frágil e vulnerável (SOARES et al, 2008). A pessoa ao ser assim estigmatizada, vista como um ser incompleto e sem desejos, sente-se discriminada e em situação de desvantagem em relação aos demais, e isto pode acabar reduzindo suas possibilidades (GOFFMAN, 1988). Há estudos mostrando que uma baixa autoestima acarreta menor capacidade

de resiliência<sup>4</sup> e, conseqüentemente, menor capacidade de superar dificuldades, baixa expectativa de realizar seus sonhos e baixa tolerância às frustrações (ASSIS; AVANCI, 2004).

A identidade desses sujeitos pode ser afetada pelas experiências subjetivas e relações sociais, as quais são construídas a partir das marcas corporais (SOARES et al, 2008). Considerando que o lugar que o sujeito ocupa e a construção da identidade estão interligados, “receber uma identidade implica na atribuição de um lugar no mundo” (BERGER; LUCKMANN, 1996, p.171).

Na verdade, o desenvolvimento do homem está submetido a uma continua interferência socialmente determinada desde o seu nascimento, quando a realidade da vida cotidiana se apresenta como um mundo intersubjetivo, em que participamos *juntamente* com outros homens. E neste mundo partilhado em comum, existe uma sucessiva correspondência entre os significados que cada um atribui aos diversos fatos (BERGER; LUCKMANN, 1996).

As relações entre o homem e o mundo são governadas por regras culturais específicas de cada grupo, incorporadas pelos indivíduos, que lhes atribui significados e as legitimam perante o grupo social. Este conhecimento partilhado com as outras pessoas nas rotinas normais da vida cotidiana é chamado “senso comum” (BERGER; LUCKMANN, 1996).

A realidade simbólica permite o sujeito atribuir significados a partir da sua experiência individual mas de acordo com as normas culturais e sociais do seu grupo (GEERTZ,1989). Esta realidade exerce influência na forma como cada um pensa e age, inclusive diante de uma situação de doença (ATKINSON, 1993), pois interfere na maneira como o indivíduo percebe a doença (OLIVEIRA, 2002). Daí, ao falar em ‘representações sociais’ é preciso levar em conta a experiência e a inserção social dos atores (GOMES; MENDONÇA, 2008).

### **3.3 Teoria das Representações Sociais**

A introdução da teoria das representações sociais (TRS) no Brasil no início da década de 80 surge como uma resposta à crise existente, naquele momento, dentro

---

<sup>4</sup> *Resiliência* é ao conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam o desenvolvimento de uma vida sadia, mesmo quando o indivíduo vive em ambientes desfavoráveis. É a capacidade humana de sair fortalecido diante das adversidades.

da Psicologia Social, a qual se encontrava dividida em duas vertentes: uma centrada nos processos intrapessoais e interpessoais, afinada com pesquisadores americanos que desenvolviam uma Psicologia Social individual; e a outra, apoiada "na teoria marxista e na busca de objetos relevantes da nossa realidade, de forma a encontrar explicações para nossos próprios problemas" (SÁ; ARRUDA, 2000, p. 17). Entretanto, as duas escolas de pesquisa em representações sociais (RS) não são antagônicas e resultam da teoria de Moscovici (1976). Na verdade, são tentativas de aplicação e aprofundamento, que se tornam mais adequadas ou mais interessantes, de acordo com o objeto e o objetivo da pesquisa (DOISE, 1986 apud ARRUDA, 2002).

Com base no conceito de representações coletivas de Durkheim, Moscovici (1976) desenvolve a teoria das representações sociais e traz o conceito para as condições das sociedades contemporâneas imersas na intensa divisão do trabalho.

De acordo com Durkheim (1978), as representações coletivas se constituem fatos sociais e coisas reais por elas mesmas:

[...] são o produto de uma imensa cooperação que se estende não apenas no espaço, mas no tempo; para fazê-las, uma multidão de espíritos diversos associaram, misturaram, combinaram suas idéias e sentimentos; longas séries de gerações acumularam aqui sua experiência e saber" (p. 216).

Enquanto o interesse de Durkheim se volta para épocas remotas ou reminiscências, Moscovici (1984) se interessa em estudar as representações da sociedade presente (SÁ, 2002).

Para Moscovici e Nemeth (1974), as representações sociais:

[...] são conjuntos dinâmicos e seu status é o de uma produção de comportamentos e relações com o meio, o de uma ação que modifica uns e outros, e não o de uma reprodução [...], nem o de uma reação a um estímulo exterior determinado. [...] são sistemas que têm uma lógica própria e uma linguagem particular, uma estrutura de implicações que se referem tanto a valores como a conceitos [com] um estilo de discurso próprio. Não as consideramos como opiniões sobre nem imagens de, mas como "teorias", como "ciências coletivas" *sui generis*, destinadas à interpretação e à construção da realidade. (p.48).

Em 1961, Moscovici defende sua tese de doutorado intitulada *La psychanalyse, son image et son public* onde define a matriz da TRS. A tese é transformada em livro e publicada em 1976 pela *Presses Universitaires de France*, em Paris (França), na série *Bibliothèque de Psychanalyse* dirigida por Jean Laplanche. Esta segunda edição francesa é traduzida em 1978 por Álvaro Cabral sob o título *A representação social da psicanálise*.

Partindo da premissa de que existem diferentes formas de se conhecer e se comunicar, guiadas por diferentes objetivos, Moscovici distinguiu duas formas de

comunicação/conhecimento presentes na sociedade: consensual (conversa informal na vida cotidiana) e científica (universo reificado). As RS são construídas na esfera consensual (ARRUDA, 2002).

Embora sempre tenha resistido em definir com precisão o conceito de representação social, Moscovici (1981, p.181) declara:

Por representações sociais, entendemos um conjunto de conceitos, proposições e explicações originado na vida cotidiana no curso das comunicações interpessoais. Elas são o equivalente, em nossa sociedade, dos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais; podem também ser vistas como a versão contemporânea do senso comum.

Em sua Tese, Moscovici (1961) estabelece que a estrutura das representações se configuram ao longo de três dimensões: *informação* (organização dos conhecimentos adquiridos por um grupo sobre um objeto social); *campo de representação* (idéia de imagem, modelo social, ao conteúdo concreto das proposições sobre um aspecto específico do objeto da representação); e *atitude* (orientação global em relação ao objeto da representação social). Considerando esta última (dimensão da atitude) crucial, onde parte do pressuposto de que “as pessoas se informam e representam alguma coisa somente depois de terem tomado uma posição e em função da posição tomada” (MOSCOVICI, 1976, p.72 apud SÁ, 2002, p. 31-32).

Segundo Moscovici (1976, p. 26), o mais importante na RS é que ela produz e determina comportamentos, e o termo *representação social* deveria ser reservado somente para “aquela modalidade de conhecimento particular que tem por função [exclusiva] a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos no quadro da vida cotidiana” (SÁ, 2002, p. 43).

A partir de experimentos em laboratório, Abric et al (1989) confirmaram a hipótese de que os comportamentos são determinados pela representação da situação - e não pelas características objetivas desta - e de que os aspectos objetivos da situação imediata (física, econômica, social) constituem condições concretas de “atualização” da representação (SÁ, 2002).

Dentro dessa ótica, as RS possuem algumas funções essenciais: *funções de saber* (permitem compreender e explicar a realidade); *funções identitárias* (definem a identidade e permitem a salvaguarda da especificidade dos grupos); *funções de orientação* (guiam os comportamentos e as práticas); *funções justificatórias* (permitem justificar *a posteriori* as tomadas de posição e os comportamentos). Esta última permite aos atores sociais explicar e justificar suas condutas em uma situação

(ABRIC, 1994a, p. 15-18 apud SÁ, 2002, p. 44). Corroborando com Moscovici (1976) sobre a dimensão da atitude das RS, de que as pessoas representam algo somente após terem tomado uma posição a respeito.

A dupla natureza estrutural da representação (conceitual e figurativa) – possivelmente o “primeiro passo para a elaboração da teoria das representações sociais” (SÁ, 2002, p. 45) – desde o início valorizada por Moscovici, que considera a representação como fazendo parte de um processo. Por um lado, existe o pensamento conceptual capaz de se aplicar a um objeto não-presente, concebê-lo, dar-lhe um sentido e simbolizá-lo, e por outro, uma atividade perceptiva que trata de recuperar esse objeto, figurá-lo e torna-lo tangível.

De acordo com Moscovici (1976, p. 56-57), “representar uma coisa (...) não é simplesmente duplicá-la, repeti-la ou reproduzi-la; é reconstitui-la, retocá-la, modificar-lhe o texto”. Desta forma, a estrutura de cada representação teria duas faces dissociáveis, como a frente e o verso de uma folha de papel: a face figurativa e a face simbólica (SÁ, 2002, p. 46).

Primeiramente, há a duplicação de um sentido por uma figura através do processo de *ancoragem*, que consiste na integração cognitiva do objeto representado a um sistema de pensamento social pré-existente (JODELET, 1984), ou, a partir da incorporação de novos elementos de saber numa rede de categorias mais familiares (DOISE, 1990). Ancorar seria, então, classificar e denominar (MOSCOVICI, 1984 apud SÁ, 2002, p. 46).

A seguir, viria o processo de *objetivação*, que consiste em uma operação estruturante através da qual se dá forma ou figura ao conhecimento acerca do objeto, tornando-o concreto e quase tangível, como que “materializando as palavras” (JODELET, 1984). Posteriormente aos processos de ancoragem e objetivação, viria a *transformação do não-familiar em familiar*, que constitui o próprio princípio básico ao qual aqueles processos servem (SÁ, 2002, p. 47).

A partir dessa perspectiva, a dinâmica dos relacionamentos é considerada, em termos globais, como “uma dinâmica de familiarização onde objetos, indivíduos e eventos são percebidos e compreendidos em relação a encontros ou paradigmas prévios” (MOSCOVICI, 1984 apud SÁ, 2002, p. 48).

Na sua pesquisa sobre a RS da doença mental em um meio rural francês, de Denise Jodelet (1986,1989b) enfatiza a importância de contextualizar as

representações em um conjunto social específico e delimitar o campo da investigação (SÁ, 2002, p. 101).

Buscando uma sistematização do campo das representações, Denise Jodelet (1989a) define a RS como “uma forma de conhecimento socialmente elaborada e partilhada, que tem um objetivo prático, e concorre para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (p.36). Mas essa concepção consensual não está presente em Moscovici, que não considera o consenso como característica essencial para o funcionamento ou produto das RS (SÁ, 2002).

De acordo com Jodelet (2001 apud ARRUDA, 2002), toda representação é uma representação de alguém e de alguma coisa, refere-se a um objeto e sempre tem um conteúdo. É uma forma de saber prático que liga um sujeito a um objeto, onde o sujeito deve ser considerado como um sujeito social, imerso em condições específicas de seu espaço e tempo; e o objeto, tem sua representação numa relação de simbolização e de interpretação, onde lhe são conferidos significados.

Assim sendo, o estudo da RS não somente deve articular elementos afetivos/mentais/sociais, mas também integrar cognição/linguagem/comunicação com as relações sociais que afetam as representações e a realidade sobre a qual elas vão intervir (ARRUDA, 2002).

Em outra linha de abordagem das representações, encontramos Wilhem Doise (1986 apud ARRUDA, 2002) da Escola de Genebra que considera os determinantes sociais fundamentais, buscando o princípio organizador das representações dentro de uma perspectiva mais sociológica.

Vários experimentos ocorrem partindo da hipótese geral de que os comportamentos dos sujeitos ou grupos são determinados pela representação da situação, e não pelas características objetivas da mesma. Alguns estudos se baseiam na proposta de Jean-Claude Abric sobre a Teoria do Núcleo Central (1976), a partir da qual a RS é compreendida como “o produto e o processo de uma atividade mental pela qual um indivíduo ou grupo reconstitui o real com que se confronta e lhe atribui uma significação específica” (SÁ, 2002, p. 54).

Contudo, observa-se divergências entre alguns autores em relação à TNC. Enquanto Doise (1993) a considera como um complemento à teoria das representações sociais, Flament (1989) a entende como “uma das maiores contribuições ao refinamento conceitual, teórico e metodológico ao estudo das representações sociais” (SÁ, 2002, p. 51-52).

### 3.4 Teste de Associação Livre de Palavras

O instrumento utilizado para o levantamento das representações foi o “Teste de Associação Livre de Palavras” (TALP), concebido por Carl Jung (1905) na sua prática clínica com o objetivo de realizar o diagnóstico psicológico sobre a estrutura de personalidade dos indivíduos, baseando-se na hipótese de que esta se torna palpável através das condutas, reações, evocações, que constituem índices reveladores da personalidade. A estrutura psicológica se evidencia a partir de quatro principais condições de uma técnica projetiva: estimular, tornar observável, registrar e obter a comunicação verbal (GUERREIRO; CURADO, 2012).

Este teste foi adaptado ao campo da Psicologia Social por Di Giacomo (1981), passando a ser bastante utilizado nos trabalhos sobre Representações Sociais (RS), contudo com objetivos diferentes. Nestes casos, visa identificar as dimensões latentes das representações através da configuração de uma rede associativa entre os conteúdos evocados em relação a cada estímulo indutor (DE ROSA, 2005).

Trata-se de uma técnica projetiva cuja suposição é de que os conteúdos periféricos e latentes das representações vêm à tona de forma rápida, permitindo que os sujeitos se expressem livremente sem filtragem da censura na evocação das palavras (NÓBREGA; COUTINHO, 2003; COUTINHO, 2005; GUERREIRO; CURADO, 2012; BOTELHO et al, 2012).

O TALP consiste basicamente em enunciação de palavras que servem como estímulos-indutores, e a evocação de palavras a eles associadas, apoiando-se em um repertório conceitual que permite unificar e salientar universos semânticos em comum (NÓBREGA; COUTINHO, 2003).

Antes da aplicação do instrumento é necessário que o pesquisador: i) ilustre o funcionamento do teste utilizando um estímulo indutor aleatório para familiarizar o entrevistado com a técnica; ii) enfatize a importância da utilização de expressões ou palavras isoladas, evitando frases completas; iii) solicite a evocação rápida das respostas para evitar construções mais elaboradas (NÓBREGA; COUTINHO, 2003). Feito isso, é iniciada a aplicação do teste, que dura cerca de 10 minutos.

### 3.5 Teoria do Núcleo Central das Representações Sociais

A Teoria do Núcleo Central (TNC) foi proposta pela primeira vez em 1976 através da tese de doutorado de Jean-Claude Abric intitulada *Jeux, conflits et représentations sociales* pela *Université de Provence* sob a forma de uma hipótese à respeito da organização interna das representações sociais (SÁ, 2002, p. 62). Como já mencionado, para alguns autores, esta teoria se apresenta como uma abordagem complementar à Teoria das Representações Sociais (TRS) desenvolvida por Moscovici em 1961, e se aplicaria somente às representações que possuem um núcleo central (SÁ, 2002), com o objetivo de tornar a TRS mais heurística para a prática social e para a pesquisa (FLAMENT, 1989).

Abric (1994a, p.19 apud SÁ, 2001, p. 62) refere que “toda representação é organizada em torno de um núcleo central, constituído de um ou de alguns elementos que dão à representação o seu significado” (p. 19). Para este autor, o NC determina a organização interna e a significação da representação, e é composto por elemento(s) cuja ausência desestruturaria a representação ou lhe daria uma significação completamente diferente (SÁ, 2002). Ao desempenhar, então, este papel na estruturação e funcionamento das representações sociais, o NC exerce três importantes funções: geradora, organizadora e de estabilidade (ABRIC, 1994a).

Partindo dessa perspectiva, a RS encontra-se regida por um sistema interno duplo: sistema central, normativo, constituído pelo NC; e um sistema periférico, funcional, constituído pelos elementos periféricos da representação. Enquanto o sistema central é o elemento mais estável da representação, o sistema periférico é que permite a representação ancorar-se na realidade do momento” (SÁ, 2002, p.73).

Na dimensão central e normativa, estão as situações sócio-afetivas, sociais ou ideológicas, e o NC é constituído por uma norma ou atitude fortemente marcada. O sistema central – marcado pela memória coletiva e sistemas de normas - constitui a base coletivamente partilhada das representações sociais e exerce uma função consensual.

Na dimensão periférica e funcional, estão as situações com finalidade operatória e o NC é constituído pelos elementos mais importantes para a realização da tarefa. O sistema periférico - interface entre a realidade concreta e o sistema central - atualiza e contextualiza as determinações normativas, resultando numa

expressão individualizada. “É na periferia que se vive uma representação social no cotidiano” (FLAMENT, 1994a, p. 85).

O sistema periférico apresenta três principais funções: concretização do sistema central em termos de tomadas de posições ou de condutas; regulação e adaptação do sistema central aos constrangimentos e características da situação concreta à qual o grupo se encontra confrontado; e flexibilidade e elasticidade, que permitem a modulação individual da representação ligada à história do sujeito, suas experiências pessoais e suas vivências (FLAMENT, 1994a).

### Quadro 1 - Síntese da Organização Interna das Representações Sociais

Sistema Central	Sistema Periférico
Ligado à memória coletiva e história do grupo	Permite a integração das experiências e histórias individuais
Consensual; define a homogeneidade do grupo	Suporta a heterogeneidade do grupo
Estável	Flexível
Coerente	Suporta as contradições
Rígido	
Resistente à mudança	Evolutivo
Pouco sensível ao contexto imediato	Sensível ao contexto imediato
<b>Funções:</b>	<b>Funções:</b>
Gera a significação da representação	Permite adaptação à realidade concreta
Determina sua organização	Permite a diferenciação do conteúdo
	Protege o sistema central

Fonte: Abric (1994b, p. 80)

Apesar da formulação da TNC de que “toda representação está organizada em torno de um núcleo central” (ABRIC, 1994a, p.73), nem todas as representações possuem um núcleo central. Assim sendo, Flament (1989) descreve haver dois tipos de RS: autônoma, que possui NC como princípio organizador; e a não-autônoma, que não possui NC e, portanto, o objeto da representação depende de diversos temas independentes, exteriores.

### **3.5.1 Métodos de Análise do Núcleo Central**

A primeira questão que se coloca ao pesquisador das representações sociais diz respeito aos instrumentos que ele vai escolher e utilizar para apreender o seu objeto (ABRIC, 1994a, p. 115-116).

Existem diferentes abordagens metodológicas das representações, de acordo com os objetivos gerais das pesquisas do NC (ABRIC, 1994d): para levantamento do conteúdo; para estudo das relações entre os elementos e sua importância e hierarquia; e para a determinação do NC. Para o levantamento do conteúdo da representação, por sua vez, há 2 famílias de métodos: os interrogativos (entrevista, questionário, desenhos gráficos) e os métodos associativos (evocações ou associações livres, mapas associativos).

Para se chegar ao NC da representação, Abric (2001) propõe que as palavras evocadas sejam categorizadas em eixos temáticos e, estes, organizados de acordo com a frequência e a ordem da evocação.

Já Pierre Vergès (1992), propõe uma combinação entre a frequência da palavra e a ordem média de evocação de cada palavra, que possibilitaria o levantamento do que mais provavelmente pertença ao núcleo central da representação devido à sua saliência, nos termos de Moliner (1994a).

Com o objetivo de reduzir a interpretação ou elaboração de significação por parte do pesquisador, uma técnica utilizada constitui em solicitar ao sujeito um trabalho de análise, comparação e hierarquização sobre a sua própria produção (ABRIC, 1994d).

Na ótica de Moliner (1994a), a identificação do NC mostra-se necessária para que se possa compreender a organização e significação das representações, como também para fazer comparação entre representações diferentes – na medida em que “duas representações serão diferentes se, e somente se, elas não tiverem o mesmo núcleo central” (p.200).

Este autor atribui às cognições centrais quatro propriedades: duas qualitativas (valor simbólico e poder associativo) e duas quantitativas (saliência e forte conexão na estrutura). As quantitativas surgem como consequências das qualitativas.

Nesse sentido, o valor simbólico de uma cognição central leva a uma frequência elevada de evocação das palavras que a compõem; assim como o forte

poder associativo de uma cognição central leva a uma alta conexidade entre os elementos. Contudo, a frequência elevada de evocação não significa necessariamente que tais elementos façam parte do NC. Uma cognição é considerada central somente se possuir um laço privilegiado e simbólico com o objeto da representação (MOLINER, 1994a).

Dentro dessa ótica, os métodos de pesquisa do NC se classificam em dois grupos: métodos de levantamento dos possíveis elementos do NC e métodos de identificação dos elementos que efetivamente compõem o NC. No primeiro grupo estão os métodos com propriedades quantitativas, que colocam em evidência a saliência (frequência) e a conexidade. Esta etapa embora insuficiente, é considerada imprescindível para a identificação do NC (SÁ, 2002).

Para o levantamento da saliência (frequência das evocações), existem três principais métodos: evocação ou associação livre; hierarquização de itens; e indução por cenário ambíguo (SÁ, 2002, p.115).

O método de “associação ou evocação livre” consiste em pedir aos sujeitos a evocarem as palavras ou expressões que lhe venham imediatamente na lembrança, a partir de um estímulo-indutor. Pelo seu caráter espontâneo e menos controlado, esse método permite acesso rápido aos elementos que constituem o universo semântico do objeto em estudo. Além disso, “permite a atualização de elementos implícitos ou latentes<sup>5</sup> que seriam perdidos ou mascarados nas produções discursivas” (ABRIC, 1994d, p.66).

O método de “hierarquização de itens”, assim denominado por Pierre Vergès (1992), combina dois critérios: a frequência das palavras com a ordem em que são evocadas, possibilitando o levantamento daquelas que mais provavelmente pertencem ao núcleo central da representação pela sua saliência; e cria um conjunto de categorias organizadas em torno desses termos, definindo quadrantes com diferentes graus de centralidade às palavras que os compõem. O procedimento deste método envolve “pedir aos sujeitos para escolher, em uma lista preestabelecida a partir de entrevistas exploratórias, os itens mais importantes ou mais característicos do objeto da representação” (MOLINER, 1994a, p. 211-212) (Quadro 2).

---

<sup>5</sup> Latente significa presente e ainda não manifestado, mas que pode vir a manifestar-se (AULETE, 2012).

**Quadro 2: Exemplo de “Hierarquização de Itens”**

ORDEM MÉDIA			
		Inferior a 1,8	Superior a 1,8
<b>FREQÜÊNCIAS</b>			
<i>Superior ou igual a 1,8</i>	51	Trabalho	24 Poder
	48	Bem-estar	33 Lazer
	24	Felicidade	20 Compra
	21	Conforto	
	22	Riqueza	
	23	Vida	
	18	Viver	
<i>Inferior a 1,8</i>	15	Salário	16 Saúde
	15	Facilidades	16 Luxo
	14	Moeda	15 Viagem
	12	Grana	14 Necessidade
	11	Cheque	14 Precisão
			14 Segurança
			13 Prazer
		11 Economias	
		11 Imposto	

Fonte: Sá (2002, p.117)

Quanto às palavras ou expressões agrupadas em categorias, as duas primeiras correspondem às cognições centrais e as demais, aos esquemas periféricos.

Vergès (1992) propõe uma combinação entre dois critérios metodológicos: um de natureza coletiva, representado pela frequência com que a categoria é evocada pelo conjunto dos sujeitos; outro de natureza individual, devido à ordem que cada um atribui à categoria no conjunto das suas próprias evocações, sendo este índice associado aos demais sujeitos no cômputo de uma ordem média de evocação. Assim é feito o “mapeamento da saliência das cognições” (SÁ, 2002, p.150). A base de dados construída permite diversos procedimentos de leitura e de interpretação.

Na técnica de Vergès são consideradas as palavras evocadas acima de determinada frequência. Depois, calcula-se a ordem média de evocação de cada palavra, como média das ordens em que fora evocada, e é atribuído pesos diferentes de acordo com a ordem da evocação. Esta técnica combina a “frequência da palavra” e a “ordem média de evocação de cada palavra” - as cognições mais prontamente evocadas constituem prováveis elementos do núcleo central pela sua saliência (VERGÈS, 1992; MOLINER, 1994a).

O método de Vergès apresenta duas variantes: *triagens hierarquizadas sucessivas* (ABRIC, 1984b) e *escolhas sucessivas por blocos* (GUIMELLI, 1989). Onde, dentre uma lista pré-estabelecida, é solicitado ao sujeito escolher e enumerar os itens mais importantes ou mais característicos do objeto de representação e, depois, deve sublinhar as duas palavras mais importantes.

O método de *triagens hierarquizadas sucessivas* consiste em: (1) a partir dos itens produzidos numa tarefa de evocação livre, constituir um conjunto de elementos suficientemente grande (geralmente 32 itens) a fim de abarcar desde os mais frequentes aos menos frequentes; (2) apresentar esses itens aos sujeitos sob forma de fichas, pedindo que separem em dois grupos os 16 itens que considerem como mais característicos do objeto do estudo e os 16 menos característicos; (3) a operação é repetida sobre os 16 itens mais característicos, sendo solicitado aos sujeitos separar os 8 mais característicos e os 8 menos característicos, e assim sucessivamente. Desta forma, é obtido “uma classificação por ordem de importância (...) do conjunto dos itens propostos, a partir da qual se pode calcular a ordem média de cada item em uma dada população” (ABRIC, 1994a, p.74).

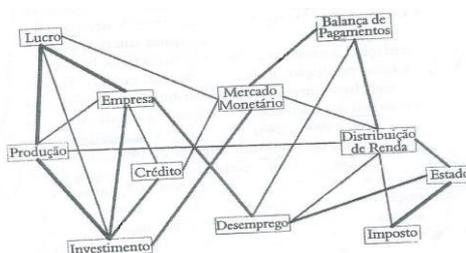
O método de *escolhas sucessivas por blocos* permite evidenciar tanto as relações de similitude, como as relações de antagonismo ou exclusão, através do cálculo de um “índice de distância”. Este procedimento consiste em pedir aos sujeitos que realizem uma série sucessiva de escolhas por blocos a partir dos 20 itens inicialmente propostos: (1) primeiramente sobre os 4 itens que considerem mais importantes, atribuindo o escore “+2”; (2) dentre os 16 itens restantes, atribuindo escore “- 2” aos 4 menos importantes; (3) dentre os 12 itens restantes, atribuindo escore “+1” aos 4 mais importantes e escore “- 1” aos 4 menos importantes; (4) os 4 itens que sobram recebem escore “0”. Os diversos itens ficam, então, dispostos numa escala que varia de “+2” a “- 2”. Este método possibilita uma abordagem qualitativa que permite comparar a importância relativa de certos elementos da representação em diferentes grupos, segundo Abric (1994d).

Dentre as técnicas para levantamento dos possíveis elementos do núcleo central existem também as técnicas de conexidade, onde a principal delas é denominada-se *análise de similitude* - introduzida por Claude Flament com participação de Vergès e Degenne nos anos setenta. Embora constitua basicamente uma técnica de tratamento dos dados, cuja influência na definição dos resultados já é determinada, ela foi desenvolvida para se adequar à construção de objetos de pesquisa em termos de representações sociais, contribuindo para uma produção empírica sistemática nas primeiras fases do desenvolvimento da teoria do núcleo central.

A *análise de similitude* envolve, a partir de um conjunto de dados pareados ou agrupados, o cálculo de um índice de similitude entre cada par de itens. Dentre os

diversos índices propostos, o mais simples consiste na relação entre o número de co-ocorrências (número de ligações estabelecidas entre 2 itens específicos) e o número de sujeitos envolvidos (MOLINER, 1994a) (Figura 1).

**Figura 1: Exemplo de “Análise de Similitude”**

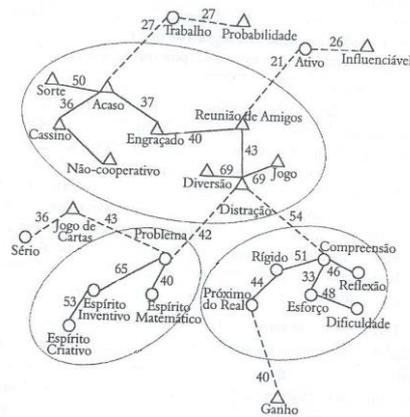


Fonte: Sá (2002, p. 126)

Há ainda a técnica de conectividade *árvore máxima* assim denominada por Moliner (1994a) - extraída do trabalho de Abric (1975) e traduzida por Souza Filho (1993:138) – e é constituída pela representação gráfica das conexões entre os elementos de uma representação social (SÁ, 2002, p. 128). Esta denominação deve-se por apresentar a maior soma de valores das arestas, e registra o índice de similitude de valor mais elevado que um elemento guarda em relação a algum outro (Figura 2).

**Figura 2: Exemplo de “Árvore Máxima” (continua)**

**Figura 2: Exemplo de “Árvore Máxima” (conclusão)**



Fonte: Sá (2002, p.129)

Como podemos observar, existem diversos métodos de levantamento dos elementos que possivelmente pertencem ao núcleo central, havendo ainda as chamadas “*técnicas de questionamento do núcleo central*” (Sá, 2002, p. 132).

Com base na proposição da TNC de que as cognições são incontornáveis, tudo que vá de encontro a elas, deve ser refutado. Uma das técnicas utilizadas consiste em perguntar ao sujeito, para cada um dos supostos elementos centrais (previamente levantados), se na ausência de determinada cognição, o objeto da representação ainda mantém sua identidade (MOLINER, 1994a). A principal propriedade da cognição central está no laço simbólico que as liga ao objeto da representação. “O processo de refutação [...] é um indicador essencial da centralidade de uma cognição” (SÁ, 2002, p. 133).

Dos vários métodos para detectar o poder associativo dos elementos do NC, há o método dos “esquemas cognitivos de base” desenvolvido por Guimelli e Rouquette (1992), que engloba alguns procedimentos na etapa da coleta de dados, a partir de 29 diferentes conectores ou operadores (sendo 1 vazio ou nulo) sob forma de expressões padronizadas: primeiramente, o sujeito deve escolher entre “sim”, “não” e “talvez” para cada uma das 3 respostas; a seguir, associa 3 palavras à questão indutora; depois justifica sua resposta, explicitando as razões das

respostas; e, por fim, faz uma análise das relações entre palavra-indutora e palavra induzida (SÁ, 2002, p.139-143).

As diversas técnicas acima descritas (análise de similitude, árvore máxima, esquemas cognitivos de base, etc), são técnicas de tratamento de dados que exercem influência na definição dos resultados, na medida em que englobam procedimentos antes e durante a etapa da coleta de dados.

Abric (1994d, p. 59) considera que:

[...] a escolha de uma metodologia (de coleta e de análise) é determinada naturalmente por considerações empíricas (natureza do objeto estudado, tipo de população, constrangimento da situação, etc.), mas também e de modo mais fundamental pelo sistema teórico que subentende e justifica a pesquisa.

### **3.6 Representações em Psicanálise**

A psicanálise ocupou um lugar importante na construção do conceito de representação social quando Moscovici, em 1960, tomou-a como objeto de estudo em sua pesquisa de doutorado, e, a partir dos resultados obtidos, desenvolveu o conceito de representação social e o seu método de estudo (KÄES, 2001).

Dentro da perspectiva de Moscovici (1978, p.67), a representação social encontra-se associada às experiências subjetivas do sujeito expressas na comunicação social, como um produto e um processo, ao mesmo tempo. Para o autor, a representação social se mostra como “um conjunto de proposições, reações e avaliações que dizem respeito a determinados pontos, emitidas aqui e ali, no decurso de uma pesquisa de opinião ou de uma conversação”.

Pensando no conceito de representação social dentro de uma vertente psicanalítica, Käes (2001) elabora a hipótese de a representação ser um trabalho de lembranças daquilo que está ausente, que está em falta. Assim sendo, “a representação, assim como a psicanálise indica uma ausência, se formam como traço e reprodução de um objeto perdido” (ORNELLAS, 2009, p. 190).

Alguns constructos da psicanálise precisam ser elucidados, a fim de ampliar as ferramentas para posterior discussão e análise das representações sobre a experiência do adoecimento crônico, articulando os resultados encontrados com o referencial teórico.

O termo “latente” à luz da teoria psicanalítica, é introduzido na Conferência VII de Freud (1969/1915, p. 147):

[...] descreveremos como *conteúdo manifesto do sonho* aquilo que a pessoa sonhou e realmente nos conta; e o material oculto, que esperamos encontrar acompanhando idéias que lhe acodem à mente, chamaremos de *pensamentos oníricos latentes*.

O autor utiliza a técnica da associação livre buscando a emergência de estruturas substitutivas, que possibilitarão atingir o que está oculto aos olhos. Considera o material latente (que está oculto) como primordial para a compreensão do conteúdo inconsciente.

A psicanálise propõe perguntas no campo dos significados e da linguagem, como um saber que questiona antigos pressupostos e inaugura uma nova forma de inteligibilidade. Portanto, torna-se necessário a elucidação de alguns conceitos.

A noção de objeto não se refere ao status de objetividade; a realidade psíquica mostra-se irreduzível à realidade física; e não se pode falar de *sujeito* no sentido *estrito* como uma unidade evidente (ARNAO, 2008).

A *significação* é remetida a um sujeito de desejo onde as ações possuem um significado não literal, que ganha sentido no contexto de quem fala, do querer dizer e não querer dizer alguma coisa, ao mesmo tempo. “É esta nova abertura para o conjunto do falar humano, àquilo que quer dizer o homem desejante, que dá à psicanálise o direito de participar do grande debate sobre a linguagem” (RICOEUR, 1965, p.10).

A palavra *representação* é entendida como um fenômeno cuja função está ligada à estruturação do aparelho psíquico e da mente consciente e inconsciente. Na obra intitulada “Projeto para uma psicologia científica”, Freud (1950/1969) considera haver dois tipos de estímulos: exógenos (vindos do mundo externo) e endógenos (originados do próprio corpo), cada um demandando exigências ao aparelho psíquico.

Os estímulos exógenos (externos) atuam como forças de impacto momentâneo e podem ser removidos através de uma única ação. Já os estímulos endógenos (internos), por ele denominado de *pulsões*, atuam como forças que imprimem um impacto constante, pois não há possibilidade de fuga desse estímulo a não ser através de uma medida *específica* que traga *satisfação* ao organismo, eliminando a necessidade interna. Nesse sentido, a característica principal da pulsão é uma busca imperiosa por expressão ou satisfação. Em “Sobre o narcisismo: uma

introdução”, Freud (1914/1969) refere-se ao aparelho psíquico como um dispositivo destinado a dominar as excitações sentidas como aflitivas ou que provocam efeitos patogênicos.

O conceito de pulsão vai sendo reformulado ao longo da obra de Freud. Em “Pulsões” (1915a/1969), é definida como um representante psíquico dos estímulos que se originam dentro do organismo e alcançam a mente, encontrando-se entre o mental e o somático. Mais adiante, em “O Inconsciente” (1915b/1969), Freud refere que a pulsão nunca pode se tornar um objeto da consciência, mas somente “a representação que representa a pulsão”. Embora o alvo da pulsão seja a satisfação, o caminho em direção a esse alvo não ocorre de forma direta e imediata: a pulsão passa pelo objeto aonde buscará alcançar seu alvo mas, no decorrer deste caminho, ela se depara com as exigências da censura (FREUD, 1915a/1969). E, portanto, a pulsão é incognoscível, só se tornando conhecida através dos seus representantes – denominados de *representantes da pulsão* (FREUD, 1915b/1969).

Estes representantes psíquicos da pulsão, por causa da censura, seguem diferentes caminhos e obedecem a diversos mecanismos de transformação (transformação no contrário, repressão, sublimação).

Como se pode observar, o conceito de pulsão e representação vai sendo modificado e reajustado. Ao final da obra de Freud, a palavra *representação* se refere à maneira como a pulsão se faz presente no aparelho psíquico. Como conclui Munhoz (2009, p. 80), “o que a representação representa, em última instância, é a pulsão”.

Com base no conceito de Freud, de que a representação está associada a algo que está ausente e se forma como a reprodução de um objeto perdido, Moscovici (1978, p.62) compreende a atividade representativa como:

[...] um processo psíquico, capaz de tornar familiar, situar e tornar presente em nosso universo interior o que se encontra a uma certa distância de nós, o que está, de certo modo, ausente.

Partindo do entendimento que toda representação é uma representação de alguma coisa, representar algo que parece distante, nos conduz a repensá-la, experimentá-la, refazer à nossa maneira, em nosso contexto. Assim, ao tornar o objeto familiar, este é transformado e transforma, ao mesmo tempo.

### 3.7 Análise de Correspondência nas Representações Sociais

Os métodos de análise fatorial de correspondência são técnicas estatísticas multivariadas, que permitem verificar a correlação entre dois ou mais conjuntos de dados, assim como a visualização das relações de atração e afastamento entre os elementos do campo representacional do objeto estudado, e por isso eles têm sido muito utilizados nos estudos de representações sociais e pesquisas psicossociais.

Guerreiro e Curado (2012), ao analisarem as representações da dor na criança submetida à punção venosa, utilizando a análise fatorial de correspondência simples, encontraram um agrupamento de palavras, divididas em polos positivos e negativos, onde foram construídos três fatores, cada um com uma representação: o nada (F1), as idéias que traduziam a experiência dolorosa (F2) e os mecanismos de enfrentamento da criança em relação à punção (F3). No segundo fator, surgiu a palavra com maior poder explicativo (71,4%) a partir da expressão “dor necessária”.

Em estudo que questionou a prática socioeducativa de privação de liberdade, se ela cumpria seu papel de educação e socialização, Estevam et al (2009) utilizaram a análise fatorial de correspondência e puderam visualizar as correlações entre os adolescentes e os elementos do campo representacional apreendidos, a partir de dois fatores (F1 e F2) com poder de explicação de 70% da variância total, sendo um valor considerado satisfatório para a interpretação dos resultados.

Na pesquisa sobre as representações sociais da velhice (ARAUJO et al, 2005) foi possível, através da análise fatorial de correspondência, fazer emergir os campos semânticos dos três estímulos da pesquisa (velhice, grupos de terceira idade e família) a partir de dois fatores (F1 e F2), onde F1 representou 45% da variância total das respostas, e F2, 24 %, ou seja, resultado com alto poder explicativo.

Sousa et al (2013), ao estudarem as representações sociais do Biodireito em estudantes de enfermagem e direito, utilizando a análise fatorial de correspondência, obtiveram dois fatores com 82,2% de poder de explicação (F1 com 63,2% e F2 com 19% de representatividade).

A análise fatorial de correspondência, em pesquisa sobre as representações sociais sobre o trabalho noturno da enfermeira (VEIGA et al, 2013), resultou em dois fatores - F1 (contendo as evocações mais fortes, com 42,8% de variância) e F2

(31,7%) - que somados, representaram 74,5% de variância total das respostas, permitindo a apreensão das representações sociais dos sujeitos do estudo.

Enfim, a técnica de análise fatorial de correspondência define relações de proximidade e de oposição entre as palavras obtidas em cada estímulo ou com outras variáveis ativas. E essas operações com as matrizes de dados permitem identificar a possibilidade de redução dimensional. A importância de cada palavra ou variável, em cada uma das dimensões ou fatores é determinada a partir do peso da palavra ou da variável denominado de “carga fatorial”. A representação no eixo cartesiano das palavras e variáveis, a partir destas cargas fatoriais, permite buscar uma interpretação de cada dimensão relacionada ao problema (observando as oposições e as proximidades entre elas) e a participação de cada uma em termos de contribuição absoluta.

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 Cenário e Participantes**

A pesquisa foi desenvolvida em um hospital público federal do município do Rio de Janeiro, referência em pediatria. Os participantes foram os adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil (LESJ) e/ou seus cuidadores. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido / Termo de Assentimento antes da inclusão no estudo (APÊNDICES D e E).

O campo da pesquisa incluiu os serviços de pediatria e clínica médica, na medida em que a população do estudo era atendida por estes dois serviços.

Esta pesquisa passou pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Federal dos Servidores do Estado (onde se desenvolveu) e foi aprovada sob Parecer 389.946 no dia 09/09/2013, de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

## 4.2 Critérios de Inclusão e Exclusão

Definiu-se como participantes da pesquisa os adolescentes, na faixa de 11 a 21 anos de idade, com diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico juvenil bem definido - de acordo com os critérios de classificação propostos pelo *American College of Rheumatology* em 1982 e revisados em 1997 - e seus cuidadores (mãe, pai, avós) (HOCHBERG, 1997; TAN et al, 1982). Excluiu-se os que apresentavam outra patologia, além do lúpus, pelo fato das especificidades poderem interferir nos significados atribuídos ao adoecimento crônico.

De acordo com a nova nomenclatura, o diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) se baseia em, pelo menos, quatro de onze critérios: eritema malar, lesão discoide, fotossensibilidade, úlceras orais e nasais, artrite, serosite, comprometimento renal, alterações neurológicas, alterações hematológicas, alterações imunológicas e anticorpos nucleares (COSTALLAT et al, 2001; MELLO; DA-SILVA, 2012).

## 4.3 Aplicação do Teste de Associação Livre de Palavras

### 4.3.1 Estudo-piloto

Para definição dos estímulos-indutores da pesquisa e familiarização do pesquisador com o instrumento, houve uma etapa de estudo-piloto onde avaliou-se alguns estímulos-candidatos. A partir desta etapa, os estímulos definidos foram: *doença crônica* (estímulo 1) e *tratamento da doença crônica* (estímulo 2). Considerou-se que, com estes estímulos, seria possível obter os significados dados pelos sujeitos tanto à sua experiência com o adoecimento crônico como a relacionada ao Cuidado.

Participaram da etapa-piloto 15 participantes, e o campo foi o serviço de oftalmologia. A chefia do serviço de Oftalmologia assinou a Carta de Autorização antes do início do estudo-piloto (APÊNDICE A)

Os participantes que aceitaram participar do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Assentimento (APÊNDICES B e C).

#### **4.3.2 Coleta dos Dados da Pesquisa**

Após a etapa do estudo-piloto, o teste começou a ser aplicado nos serviços de pediatria e de clínica médica (campo da pesquisa). As chefias dos serviços de Pediatria e Clínica Médica assinaram a Carta de Autorização para início da coleta dos dados (APÊNDICES D e E).

Após a apresentação da pesquisa para o sujeito, este concordando em participar, assinava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido/Termo de Assentimento (APÊNDICES B e C).

No momento da coleta dos dados da pesquisa, antes da aplicação do TALP, o pesquisador aplicou um breve questionário com perguntas objetivas para identificar o perfil sócio demográfico do sujeito (APÊNDICE F), registrando: sexo, idade, número de filhos, se há outros casos da doença na família, número de anos de estudo e número de prontuário (para posterior coleta dos dados clínicos do paciente, caso necessário). Por exigências do Comitê de Ética do hospital, somente o pesquisador poderia ter acesso à informação sobre o número de prontuário dos sujeitos e posteriormente essa informação teria que ser descartada da planilha.

Após a realização do questionário e antes da aplicação do TALP, houve uma etapa ilustrativa a partir de uma estímulo-fantasia com exemplos de respostas associadas (como ocorrido no piloto), para esclarecer o funcionamento do teste e familiarizar o entrevistado com a técnica. Nesta etapa, os estímulos escolhidos foram “futebol” e “sol”, e as respostas ilustrativas: “gol, emoção, paixão, sucesso, fama” (estímulo 1); e “felicidade, vida, alegria, praia, futebol” (estímulo 2). Foi enfatizada a importância da associação ser feita de forma rápida, utilizando apenas expressões ou palavras isoladas e evitando frases completas ou construções mais elaboradas (NÓBREGA; COUTINHO, 2003).

O teste foi aplicado individualmente, em um espaço reservado para evitar interferências e garantir a privacidade, durante as consultas ambulatoriais (pediatria e clínica médica) e no hospital-dia onde os adolescentes iam receber medicação intravenosa.

O pesquisador, tendo em mãos papel e caneta para anotação das respostas evocadas, solicitou ao sujeito associar cinco palavras à cada um dos estímulos-indutores contido nas seguintes perguntas: “o que vem à sua mente quando eu digo

*doença crônica?*”; e depois, “o que vem à sua mente quando eu digo *tratamento da doença crônica?*”.

#### **4.4 Organização dos Dados**

A organização dos dados coletados seguiu duas etapas: primeiramente, através da elaboração de um dicionário de palavras em ordem alfabética com a frequência de evocação de cada palavra associada ao estímulo indutor; posteriormente, com a criação de um banco de dados composto pelas variáveis fixas (faixa etária, sexo, nível de instrução, etc.) e as cinco respostas evocadas, para cada estímulo indutor.

Para cada estímulo, a idade foi dividida em faixas etárias: 11-21 anos relativa aos adolescentes; e 22-41 anos, 42-61 anos e mais de 61 anos, relativas aos cuidadores. A divisão das idades em faixas etárias, ao invés de nomeá-las (jovem/adulto/idoso), foi para que as palavras dentro dos gráficos se restringissem às palavras evocadas, tornando mais clara a identificação das associações.

O nível de instrução foi transformado em anos de estudo, da seguinte forma: analfabetismo até ensino fundamental I (0-5 anos); ensino fundamental II (6-9 anos); ensino médio (10-12 anos); e nível superior (mais de 12 anos).

As palavras evocadas pelos sujeitos através do teste de associação foram agrupadas levando em consideração as sinonímias, semelhanças semânticas e os sinônimos (sob consulta ao dicionário da língua portuguesa), e colocadas no masculino, substantivo, singular e no caso dos verbos, no infinitivo. Para a análise, foram consideradas somente as palavras com frequência igual ou superior a três ocorrências. As frequências das palavras evocadas foram representadas em uma nuvem produzida por um aplicativo disponível no site <http://www.wordle.net/create>.

#### **4.4.1 Organização dos dados para a análise do núcleo central**

Partindo das considerações de que as cognições mais prontamente evocadas devem estar mais próximas do material latente (sem filtragem da censura e processo de elaboração), constituindo prováveis elementos do núcleo central pela sua saliência (VERGÈS, 1992; MOLINER, 1994a), foi desenvolvida nesta pesquisa uma variante do método de Vergès – onde valorizou-se a saliência das evocações, sendo atribuído diferentes pesos para as palavras, de acordo com a ordem da evocação.

Para exaltação da saliência na busca do NC, a coluna com a primeira palavra evocada foi triplicada (Peso 3); a coluna com a segunda palavra foi duplicada (Peso 2); a terceira coluna permaneceu inalterada (Peso 1); e as colunas referentes a quarta e a quinta palavras foram excluídas do banco - totalizando seis colunas. Esta metodologia foi realizada para os dois grupos de sujeitos (adolescentes e cuidadores) e para os dois estímulos.

Com base neste resultado, foram organizados quatro dicionários de palavras, primeiramente em ordem alfabética, e depois, colocado em ordem de frequência das evocações. As palavras foram agrupadas sob consulta ao dicionário da língua portuguesa e de acordo com as semelhanças semânticas.

Com esta metodologia, foram consideradas para a análise todas as primeiras palavras evocadas foram retidas e as demais, igual ou superior a três ocorrências. Foram criadas quatro nuvens de palavras do NC, que são apresentadas no aplicativo: <http://www.wordle.net/create>.

#### **4.4 Análise Estatística**

Com base no já exposto, o método utilizado foi o de Análise de Correspondência Múltipla (ACM) por ser uma técnica multivariada que possibilita descrever as associações nos espaços n-dimensionais projetadas em uma representação gráfica bidimensional das interrelações existentes entre as palavras ou variáveis (GUERREIRO; CURADO, 2012).

Assim, as respostas associadas a cada um dos dois estímulos e as características pessoais dos entrevistados deram origem a uma matriz multidimensional cujas associações existentes puderam dar significado aos sentimentos relacionados ao adoecimento crônico.

A ACM permitiu identificar para cada um dos grupos (adolescentes e cuidadores) quais expressões ou palavras foram evocadas conjuntamente, bem como as associações com variáveis fixas que, neste estudo foram: idade e nível de instrução.

As análises estatísticas foram realizadas utilizando-se a biblioteca FactomineR, dedicado à Análise Exploratória Multivariada de Dados do programa R, por ser um *software* livre, amplamente utilizado na área da estatística (LÊ et al, 2012).

## 5 RESULTADOS

### 5.1 Resultados Gerais

A amostra foi composta de 31 adolescentes e 19 cuidadores (pai, mãe, avó), lembrando que idade e nível de instrução foram categorizados. As faixas etárias: 11-21 anos relativa aos adolescentes; 22-41 anos, 42-61 anos e acima de 61 anos, relativas aos cuidadores. O nível de instrução (NI): analfabetismo até ensino fundamental I (0-5 anos); ensino fundamental II (6-9 anos); ensino médio (10-12 anos); e nível superior (mais de 12 anos).

O grupo dos adolescentes com idade de 11 a 21 anos foi composto por 4 homens e 27 mulheres; e o dos cuidadores, 32 a 66 anos de idade, sendo 2 homens e 17 mulheres. O nível de instrução (NI) variou em cada grupo. O NI dos adolescentes foi 12,90% nível superior, 64,52% ensino médio e 22,58% fundamental II. O NI dos cuidadores foi 15,79% nível superior, 31,58% ensino médio, 21,05% fundamental II e 31,58% até fundamental I (mesma porcentagem do ensino médio).

Constituiu-se um banco de dados para cada grupo e para cada estímulo, composto pela faixa etária, sexo, nível de instrução e as cinco respostas evocadas (total de 4 bancos). A partir das evocações, foram organizados os dicionários de

palavras com a ordem de frequência, ficando retidas apenas as palavras com três ou mais evocações (total de 4 dicionários).

Em relação ao estímulo *doença crônica*, o grupo dos 31 adolescentes evocou 147 palavras, das quais foram retidas 92, sendo 14 distintas. As palavras tristeza, dor, remédio representaram 33 evocações entre estas (Figura 3).

**Figura 3 - Dicionário de Palavras Adolescentes Estímulo “doença crônica”**

	PALAVRAS	Freq
1	TRISTEZA	12
2	DOR	11
3	REMEDIO	10
4	DIFICULDADE	7
5	SUPERAÇÃO	7
6	APRENDIZADO	6
7	SEM CURA	6
8	CUIDADO	6
9	DOENÇA	5
10	LIMITAÇÃO	5
11	FÉ	5
12	ALEGRIA	4
13	RUIM	4
14	N_SABE	4
	<b>TOTAL PALAVRAS</b>	<b>92</b>

Fonte: Resende, 2015

Enquanto o grupo dos 19 cuidadores evocou 87 palavras, das quais foram retidas 57, sendo 9 distintas. As palavras cuidado, dor, impotência e tratamento, foram evocadas 32 vezes (Figura 4).

**Figura 4: Dicionário de Palavras Cuidadores Estímulo “doença crônica”**

	PALAVRAS	Freq
1	CUIDADO	8
2	DOR	8
3	IMPOTÊNCIA	8
4	TRATAMENTO	8
5	ESPERANÇA	7
6	TRISTEZA	6
7	SEM CURA	5
8	NÃO SABE	4
9	NÃO	3
	<b>TOTAL PALAVRAS</b>	<b>57</b>

Fonte: Resende, 2015

Em relação ao estímulo *tratamento da doença crônica*, o grupo dos 31 adolescentes evocou 148 palavras, das quais foram retidas 107, sendo 18 distintas. As palavras remédio, força, esperança, melhora e consulta, representaram 48 evocações, quase metade do total (Figura 5).

**Figura 5 - Dicionário de Palavras Adolescentes Estímulo “tratamento da doença crônica”**

	PALAVRAS	Freq
1	REMÉDIO	14
2	FORÇA	10
3	ESPERANÇA	8
4	MELHORA	8
5	CONSULTA	8
6	DISCIPLINA	7
7	FELICIDADE	7
8	RESPONSABILIDADE	7
9	SAÚDE	6
10	NECESSÁRIO	5
11	PROFISSIONAL	5
12	AJUDA	4
13	CUIDADO	3
14	CURA	3
15	NÃO	3
16	PACIENCIA	3
17	RUIM	3
18	AFETO	3
	<b>TOTAL PALAVRAS</b>	<b>107</b>

Fonte: Resende, 2015

Enquanto o grupo dos 19 cuidadores evocou 94 palavras, das quais foram retidas 70, sendo 13 distintas, com esperança tendo sido evocada 16 vezes (Figura 6).

**Figura 6 - Dicionário de Palavras Cuidadores Estímulo “tratamento da doença crônica”**

	PALAVRAS	Freq
1	ESPERANÇA	16
2	CARINHO	8
3	MELHORA	7
4	FORÇA	6
5	REMÉDIO	5
6	CONHECIMENTO	4
7	HORÁRIO	4
8	NÃO SABE	4
9	PROFISSIONAL	4
10	CURA	3
11	EXAME	3
12	OBEDIÊNCIA	3
13	PROTETOR	3
	<b>TOTAL PALAVRAS</b>	<b>70</b>

Fonte: Resende, 2015

Os conjuntos de palavras retidas para os dois estímulos estão representados nas Figuras 7 e 8, em nuvens produzidas por um aplicativo disponível no site <http://www.wordle.net/create>.

Na nuvem de palavras, o tamanho das letras está associado à frequência da palavra. Assim, quanto maior o tamanho da palavra, significa que mais vezes a palavra foi evocada na associação ao estímulo. Aparecem nas nuvens somente as palavras retidas (frequência igual ou superior a três ocorrências), e as tonalidades ou cores diferentes nada significam, servindo apenas para facilitar a visualização das palavras retidas.

**Figura 7 – Nuvem de palavras Estímulo “doença crônica”**

ADOLESCENTES

CUIDADORES



Fonte: Resende, 2015

**Figura 8 – Nuvem de palavras: Estímulo “tratamento da doença crônica”**

ADOLESCENTES

CUIDADORES



Fonte: Resende, 2015

A seguir, nas Figuras 9, 10, 11 e 12 são representados os eixos selecionados para a ACM de cada grupo (adolescentes e cuidadores), em relação a cada estímulo (doença crônica e tratamento da doença crônica).

Nos fatores obtidos podem ser observadas as palavras que tiveram maior contribuição (maior carga fatorial) para a formação dos eixos, assim como o nível de escolaridade que também compõe os fatores, vinculando os estímulos às palavras associadas que são mais latentes. Por exemplo, na formação do Fator 1 (Dimensão 1), o nível de instrução de 6-9 anos teve 37,64% de contribuição, o nível de instrução de 10-12 anos 12,09% de contribuição; e as palavras associadas *doença* e *ruim* tiveram 24,06% e 8,50% de contribuição, respectivamente (ver Tabela 1).

Para análise dos resultados da ACM a partir do primeiro estímulo no grupo dos adolescentes foram selecionados os eixos 1 e 2 que, juntos, explicaram 21,08 % da estrutura de variabilidade dos dados obtidos. O primeiro fator foi fortemente determinado pela associação entre o nível de instrução fundamental II (6-9 anos de estudo) e ensino médio (10-12 anos de estudo) e pelas palavras *doença* e *ruim*; e o segundo fator foi fortemente determinado pela associação entre o nível superior (mais de 12 anos de estudo) e pelas palavras *dificuldade*, *remédio* e *sem cura* (Tabela 1).

**Tabela 1: Fatores de Contribuição Estímulo 1 – Adolescentes (continua)**

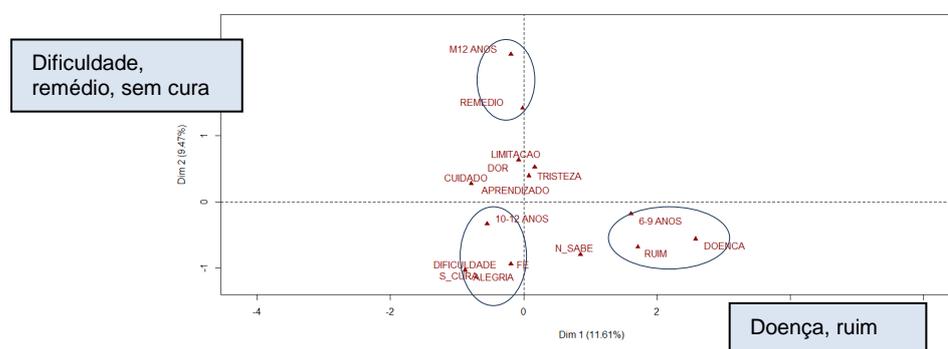
ESTÍMULO 1 - ADOLESCENTES		
Palavra / NI	Contribuições Absolutas	
	F1	F2
6-9 ANOS	37,64	0,60
10-12 ANOS	12,09	5,55
M12 ANOS	0,27	43,85
ALEGRIA	2,25	3,80
APRENDIZADO	2,68	0,40
CUIDADO	2,68	0,40
DIFICULDADE	3,94	6,65
DOENÇA	24,06	1,41
DOR	0,22	2,65
FÉ	0,13	3,92
LIMITAÇÃO	0,02	1,76
NÃO SABE	2,08	2,27
REMÉDIO	0,00	17,77

<b>RUIM</b>	<b>8,50</b>	<b>1,65</b>
<b>SEM CURA</b>	<b>3,37</b>	<b>5,70</b>
<b>TRISTEZA</b>	<b>0,05</b>	<b>1,63</b>
<b>Autovalores</b>	<b>0,81</b>	<b>0,66</b>
<b>% acumulado</b>		<b>21,08</b>

Fonte: Resende, 2015

Na representação visual deste resultado é possível perceber que os jovens com nível de instrução superior (acima de 12 anos de estudo) associaram *doença crônica* à palavra *remédio*; e os que tinham nível médio (10-12 anos de estudo) às palavras *dificuldade*, *sem cura*, *fé* e *alegria*; e os com nível fundamental II (6-9 anos de estudo) às palavras *ruim* e *doença* (Figura 9).

**Figura 9: Análise de Correspondência Múltipla “doença crônica” – Adolescentes**



Fonte: Resende, 2015

Para análise dos resultados da ACM a partir do primeiro estímulo no grupo dos cuidadores foram selecionados os fatores 1 e 3 que, juntos, explicaram 27,48 % da estrutura de variabilidade dos dados. O primeiro fator foi fortemente determinado pela associação entre o nível de instrução fundamental II (6-9 anos de estudo) e pelas palavras *não* e *sem cura*; e o terceiro fator, pelo nível de instrução mais baixo indo do analfabetismo ao fundamental I (0-5 anos de estudo) e pelas palavras *cuidado*, *não sabe* e *sem cura*. O nível de instrução do ensino médio (10-12 anos de estudo) também exerceu influência nos fatores 1 e 3 (Tabela 2).

Tabela 2: Fatores de Contribuição Estímulo 1 - Cuidadores

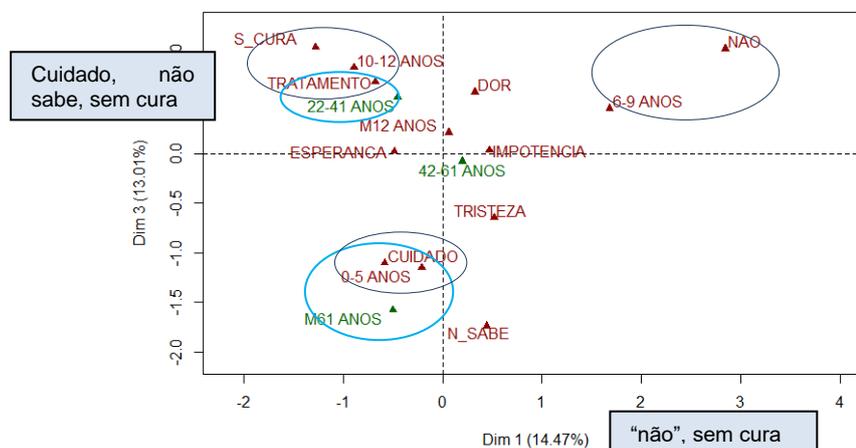
ESTÍMULO 1 - CUIDADORES		
Palavra / NI	Contribuições Absolutas	
	F1	F3
0-5 ANOS	0,91	30,95
10-12 ANOS	14,85	15,67
6-9 ANOS	34,20	2,81
M12 ANOS	0,04	0,56
CUIDADO	3,00	12,00
DOR	0,95	3,76
ESPERANÇA	1,82	0,00
IMPOTÊNCIA	1,97	0,01
NÃO SABE	0,88	14,84
NÃO	26,65	4,13
SEM CURA	8,95	7,07
TRATAMENTO	4,00	5,10
TRISTEZA	1,79	3,09
Autovalores	0,80	0,72
% acumulado		27,48

Fonte: Resende, 2015

Na representação visual deste resultado observa-se que os cuidadores mais idosos (acima de 61 anos de idade) associaram *doença crônica* à palavra *cuidado*, enquanto os mais jovens (22-41 anos de idade) à palavra *tratamento*. Os cuidadores com nível de instrução de ensino médio (10-12 anos de estudo) associaram *doença crônica* às palavras *tratamento* e *sem cura*; com nível fundamental II (6-9 anos de estudo) à palavra *não*; e com nível de instrução mais baixo (0-5 anos de estudo) à palavra *cuidado* (Figura 10).

**Figura 10: Análise de Correspondência Múltipla “doença crônica” – Cuidadores (continua)**

**Figura 10: Análise de Correspondência Múltipla “doença crônica” – Cuidadores (conclusão)**



Fonte: Resende, 2015

Para a análise dos resultados da ACM obtidos a partir do segundo estímulo foram selecionados, em ambos os grupos, os fatores 1 e 2 que, juntos, explicaram 15,48 % da estrutura de variabilidade dos dados obtidos no grupo dos adolescentes e 20,04 % da estrutura de variabilidade dos dados obtidos no grupo dos cuidadores.

No grupo dos adolescentes, o primeiro fator foi fortemente determinado pelo nível de instrução superior (acima de 12 anos de estudo), mas também pelo ensino médio (10-12 anos), e pelas palavras *disciplina*, *esperança* e *paciência*; e o segundo fator, foi fortemente determinado pelo ensino fundamental II (6-9 anos de estudo) e pelas palavras *felicidade*, *paciência*, *remédio* e *ruim* (Tabela 3).

**Tabela 3: Fatores de Contribuição Estímulo 2 – Adolescentes (continua)**

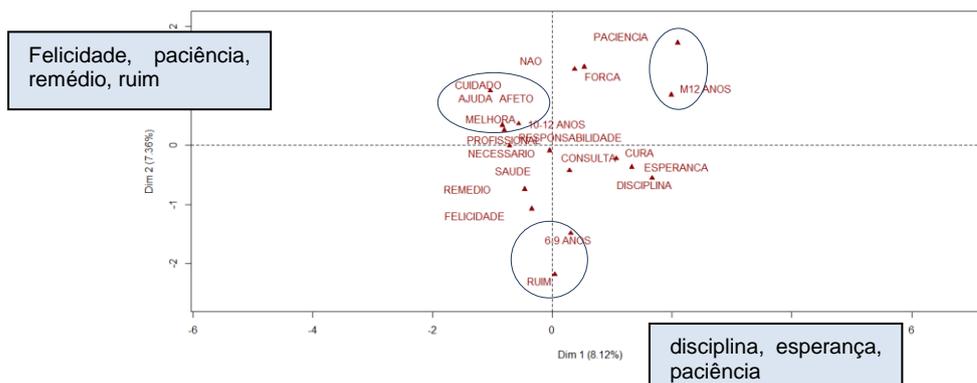
ESTÍMULO 2 - ADOLESCENTES		
Palavra / NI	Contribuições Absolutas	
	F1	F2
6-9 ANOS	1,47	36,90
10-12 ANOS	12,75	5,94
M12 ANOS	35,78	7,20
AFETO	1,94	1,68

AJUDA	2,59	2,23
CONSULTA	0,00	0,05
CUIDADO	1,94	1,68
CURA	2,07	0,10
DISCIPLINA	11,78	1,44
ESPERANÇA	8,56	0,74
FELICIDADE	0,50	5,40
FORÇA	0,85	1,09
MELHORA	3,36	0,60
NÃO	0,51	3,49
NECESSÁRIO	1,54	0,00
PACIÊNCIA	7,98	5,95
PROFISSIONAL	1,54	0,00
REMÉDIO	1,79	5,17
RESPONSABILIDADE	2,74	0,30
RUIM	0,00	9,52
SAÚDE	0,29	0,74
<b>Autovalores</b>	<b>0,77</b>	<b>0,70</b>
<b>% acumulado</b>		<b>15,48</b>

Fonte: Resende, 2015

Na representação visual deste resultado é possível ver que os jovens com nível de instrução superior (acima de 12 anos de estudo) associaram *tratamento da doença crônica* à palavra *paciência*; os que tinham nível médio (10-12 anos de estudo) às palavras *melhora*, *ajuda*, *afeto* e *cuidado*; e aqueles com nível fundamental II (6-9 anos de estudo) à palavra *ruim* (Figura 11).

**Figura 11: Análise de Correspondência Múltipla “tratamento da doença crônica”- Adolescentes**



Fonte: Resende, 2015

No grupo dos cuidadores, o primeiro fator foi determinado pelo nível de instrução desde o analfabetismo ao fundamental II (0-9 anos de estudo) e pelas palavras *esperança*, *força*, *não sabe*, *obediência* e *remédio*; e o segundo fator foi fortemente determinado pelo nível de instrução de nível superior (acima de 12 anos de estudo) e pelas palavras *carinho*, *cura* e *melhora* (Tabelas 4).

**Tabela 4: Fatores de Contribuição Estímulo 2 - Cuidadores**

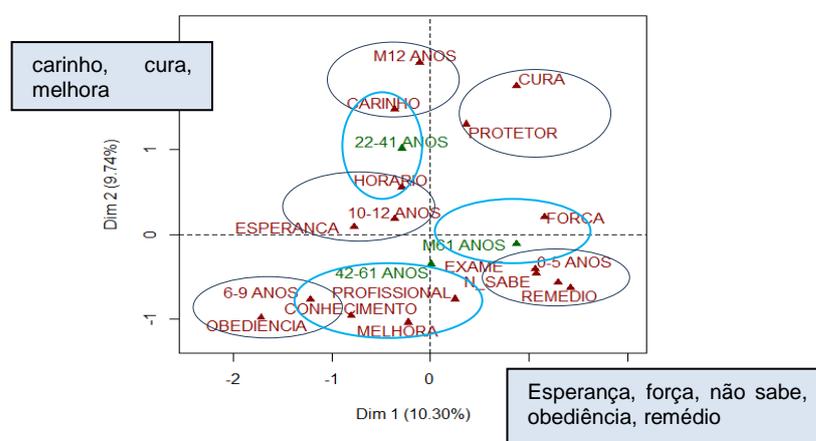
ESTÍMULO 2 - CUIDADORES		
Palavra / NI	Contribuições Absolutas	
	F1	F2
0-5 ANOS	26,44	4,14
10-12 ANOS	2,48	0,64
6-9 ANOS	20,98	8,80
M12 ANOS	0,01	36,42
CARINHO	0,97	17,13
CONHECIMENTO	2,40	3,65
CURA	1,44	6,06
ESPERANÇA	8,99	0,12
EXAME	3,27	0,63
FORÇA	7,53	0,25
HORÁRIO	0,31	1,22
MELHORA	0,32	7,51
NÃO SABE	6,30	1,28
OBEDIÊNCIA	8,31	2,88
PROFISSIONAL	1,23	2,31
PROTETOR	0,37	4,99
REMÉDIO	9,55	1,98
Autovalores	0,77	0,73
% acumulado		20,04

Fonte: Resende, 2015

Na representação visual deste resultado, percebe-se que os cuidadores mais idosos (acima 61 anos de idade) associaram *tratamento* à palavra *força*; na faixa etária entre 42-61 anos de idade associaram às palavras *profissional*, *conhecimento* e *melhora*; e os cuidadores mais jovens (22-41 anos de idade) às palavras *carinho* e *horário*. Também observa-se que cuidadores com nível de instrução superior (acima de 12 anos de estudo) associaram *tratamento* à palavra *carinho*; os que tinham

ensino médio (10-12 anos de estudo) às palavras *esperança* e *horário*; os com fundamental II (6-9 anos de estudo) às palavras *conhecimento* e *obediência*; e aqueles com nível de instrução mais baixo, indo do analfabetismo ao fundamental I (0-5 anos de estudo) às palavras *remédio* e *não sabe* (Figura 12).

**Figura 12: Análise de Correspondência Múltipla “tratamento da doença crônica”- Cuidadores**



Fonte: Resende, 2015

## 5.2 Resultados com Núcleo Central

Os resultados obtidos a partir da variante da técnica do Núcleo Central de Vergès, onde atribui-se às três primeiras palavras evocadas, respectivamente, pesos 3, 2 e 1, mostraram que:

Em relação ao estímulo *doença crônica*, o grupo dos 31 adolescentes produziu 125 palavras, das quais 121 foram retidas, sendo 11 distintas. As palavras dor, tristeza e sem cura, representando mais da metade das evocações (Figura 13).

**Figura 13 - Dicionário de Palavras Núcleo Central Adolescentes - Estímulo “doença crônica” (continua)**

**Figura 13 - Dicionário de Palavras Núcleo Central Adolescentes - Estímulo  
“doença crônica” (conclusão)**

	PALAVRAS	Freq
1	DOR	25
2	TRISTEZA	22
3	SEM CURA	16
4	DIFICULDADE	13
5	REMÉDIO	13
6	APRENDIZADO	7
7	DOENÇA	7
8	RUIM	7
9	ALEGRIA	4
10	CUIDADO	4
11	FÉ	3
		<b>121</b>

Fonte: Resende, 2015

O grupo dos 19 cuidadores evocou 76 palavras, ficando todas retidas, sendo 8 distintas, com destaque das palavras dor, tratamento, impotência e tristeza (Figura 14).

**Figura 14 - Dicionário de Palavras Núcleo Central Cuidadores - Estímulo  
“doença crônica”**

	PALAVRAS	Freq
1	DOR	17
2	TRATAMENTO	15
3	IMPOTÊNCIA	13
4	TRISTEZA	12
5	SEM CURA	7
6	CUIDADO	5
7	NÃO SABE	4
8	NÃO	3
		<b>76</b>

Fonte: Resende, 2015

Em relação ao estímulo *tratamento da doença crônica*, o grupo dos 31 adolescentes evocou 151 palavras, das quais 136 foram retidas, sendo 14 distintas. As palavras remédio, melhora e responsabilidade, corresponderam a 58 evocações (Figura 15).

**Figura 15 - Dicionário de Palavras Núcleo Central Adolescentes - Estímulo  
“Tratamento da doença crônica”**

	PALAVRAS	Freq
1	REMEDIO	27
2	MELHORA	17
3	RESPONSABILIDADE	14
4	FORÇA	11
5	ESPERANÇA	10
6	FELICIDADE	10
7	DISCIPLINA	9
8	NECESSÁRIO	8
9	CONSULTA	7
10	SAUDE	7
11	NÃO	5
12	PROFISSIONAL	5
13	AJUDA	3
14	RUIM	3
		<b>136</b>

Fonte: Resende, 2015

O grupo dos 19 cuidadores produziu 112 palavras, das quais 89 foram retidas, sendo 12 distintas, com destaque para melhora, esperança e profissional (Figura 16).

**Figura 16 - Dicionário de Palavras Núcleo Central Cuidadores - Estímulo  
“Tratamento da doença crônica”**

	PALAVRAS	Freq
1	MELHORA	14
2	ESPERANÇA	11
3	PROFISSIONAL	10
4	CARINHO	9
5	REMEDIO	9
6	OBEDIÊNCIA	8
7	CURA	7
8	FORÇA	5
9	HORÁRIO	5
10	S_CURA	5
11	DEMORA	3
12	SOFRIMENTO	3
		<b>89</b>

Fonte: Resende, 2015

Os conjuntos de palavras para os dois estímulos estão apresentados nas Figuras 17 e 18, em nuvens produzidas por um aplicativo disponível no site <http://www.wordle.net/create>.

**Figura 17 – Nuvem de palavras do Núcleo Central - Estímulo “doença crônica”**



Fonte: Resende, 2015

**Figura 18 – Nuvem de palavras do Núcleo Central - Estímulo “tratamento da doença crônica”**



Fonte: Resende, 2015

Para análise dos resultados da ACM do Núcleo Central foi realizado o mesmo procedimento que a ACM anterior (sem NC), onde foram selecionados os eixos formados pelas palavras com maior contribuição, ou seja, com maior carga fatorial na formação do eixo (figuras 9,10,11 e 12).

Desta forma, para o estímulo *doença crônica* no grupo dos adolescentes, foram selecionados os eixos 1 e 2 que, juntos, explicaram 24,52 % da estrutura de variabilidade dos dados obtidos. Enquanto o primeiro fator foi fortemente determinado pelo nível de instrução do fundamental II (6-9 anos de estudo), mas também pelo ensino médio (10-12 anos), e pelas palavras *doença* e *ruim*; o segundo

fator foi fortemente determinado pelo nível de instrução superior (acima de 12 anos de estudo) e pelas palavras *cuidado* e *tristeza* (Tabela 5).

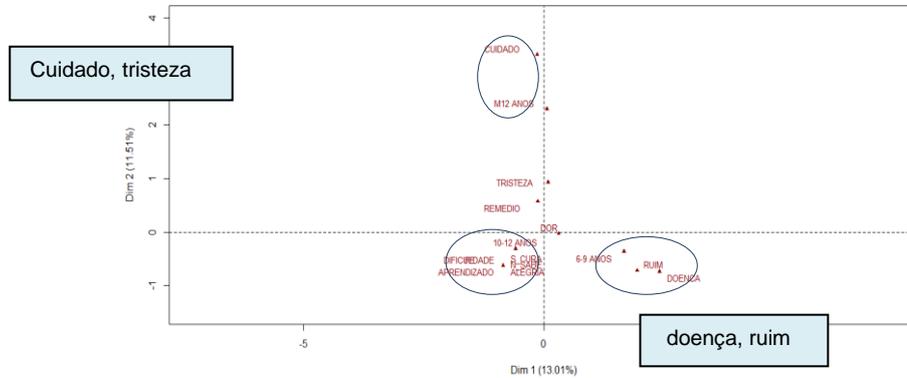
**Tabela 5: Fatores de Contribuição Núcleo Central Estímulo 1 - Adolescentes**

ESTÍMULO 1 - ADOLESCENTES		
Palavra / NI	Contribuições Absolutas	
	F1	F2
6-9 ANOS	36,83	2,01
10-12 ANOS	13,14	4,22
M12 ANOS	0,03	43,77
ALEGRIA	1,39	0,87
APRENDIZADO	2,43	1,52
CUIDADO	0,04	24,28
DIFICULDADE	4,52	2,81
DOENÇA	19,95	2,12
DOR	1,19	0,01
FÉ	1,04	0,65
NÃO SABE	0,70	0,43
REMÉDIO	0,10	2,33
RUIM	13,00	2,02
SEM CURA	5,56	3,47
TRISTEZA	0,08	9,50
Autovalores	0,85	0,75
% acumulado		24,52

Fonte: Resende, 2015

Na representação visual deste resultado é possível perceber os adolescentes com nível de instrução superior (acima de 12 anos de estudo) associaram *doença* à palavra *cuidado*; os com ensino médio (10-12 anos de estudo) às palavras *dificuldade*, *aprendizado*, *alegria*, *sem cura* e alguns que não souberam nomear; e os com fundamental II (6-9 anos de estudo) às palavras *ruim* e *doença* (Figura 19).

**Figura 19: Análise de Correspondência Múltipla Núcleo Central “doença crônica” - Adolescentes**



Fonte: Resende, 2015

Para a análise dos resultados da ACM do Núcleo Central em relação ao estímulo *doença crônica* no grupo dos cuidadores, foram selecionados os eixos 1 e 3 que, juntos, explicaram 29,82 % da estrutura de variabilidade dos dados. O primeiro fator foi determinado pelo nível de instrução mais baixo (0-5 anos de estudo) e pelas palavras *cuidado* e *dor*, enquanto o terceiro fator foi determinado pelos níveis de instrução ensino médio (10-12 anos de estudo) e superior (acima de 12 anos de estudo) e pelas palavras *cuidado*, *impotência* e *tratamento* (Tabela 6).

**Tabela 6: Fatores de Contribuição nas Evocações Núcleo Central – Est. 1 Cuidadores (continua)**

ESTÍMULO 1 - CUIDADORES		
Palavra / NI	Contribuições Absolutas	
	F1	F3
0-5 ANOS	24,81	6,91
10-12 ANOS	0,09	11,42
6-9 ANOS	8,23	7,79
M12 ANOS	16,87	23,89
CUIDADO	17,87	7,30
DOR	15,43	5,63
IMPOTÊNCIA	1,31	9,44
NÃO SABE	5,01	1,23

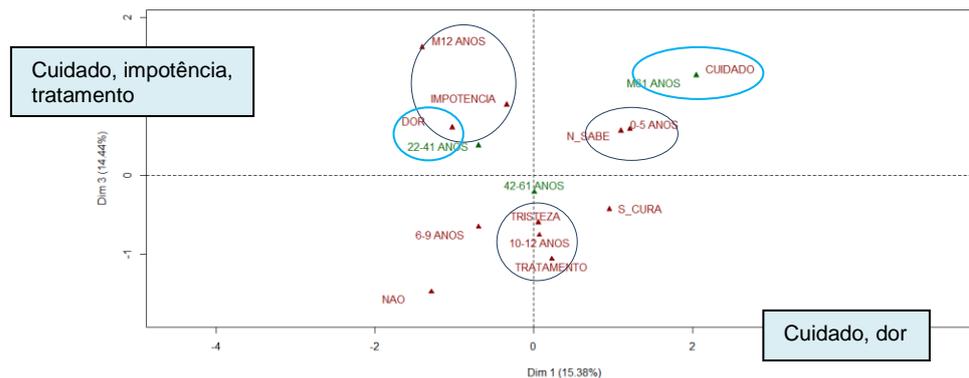
<b>NÃO</b>	<b>4,27</b>	<b>5,93</b>
<b>SEM CURA</b>	<b>5,41</b>	<b>1,17</b>
<b>TRATAMENTO</b>	<b>0,67</b>	<b>15,39</b>
<b>TRISTEZA</b>	<b>0,03</b>	<b>3,90</b>

<b>Autovalores</b>	<b>0,77</b>	<b>0,72</b>
<b>% acumulado</b>		<b>29,82</b>

Fonte: Resende, 2015

Na representação visual deste resultado, pode-se perceber que os cuidadores mais idosos (acima de 61 anos de idade) associaram *doença crônica* à palavra *cuidado* enquanto os mais jovens (22-41 anos de idade) à palavra *dor*. Também observa-se que os cuidadores com nível de instrução superior (acima de 12 anos de estudo) associaram *doença crônica* às palavras *impotência* e *dor*, os com ensino médio (10-12 anos de estudo) às palavras *tristeza* e *tratamento*; e aqueles com nível de instrução mais baixo (0-5 anos de estudo) não souberam nomear (Figura 20).

**Figura 20: Análise de Correspondência Múltipla Núcleo Central “doença crônica” – Cuidadores**



Fonte: Resende, 2015

Para a análise dos resultados da ACM do Núcleo Central em relação ao estímulo *tratamento da doença crônica*, no grupo dos adolescentes, foram selecionados os eixos 1 e 2 que, juntos, explicaram 20,11 % da estrutura de variabilidade dos dados obtidos. Enquanto o primeiro fator foi fortemente

determinado pelo nível de instrução superior (acima de 12 anos de estudo) e pela palavra *disciplina*; o segundo fator foi fortemente determinado pelo nível de instrução do fundamental II (6-9 anos de estudo), mas também pelo ensino médio (10-12 anos de estudo) e pelas palavras *consulta*, *força* e *profissional* (Tabela 7).

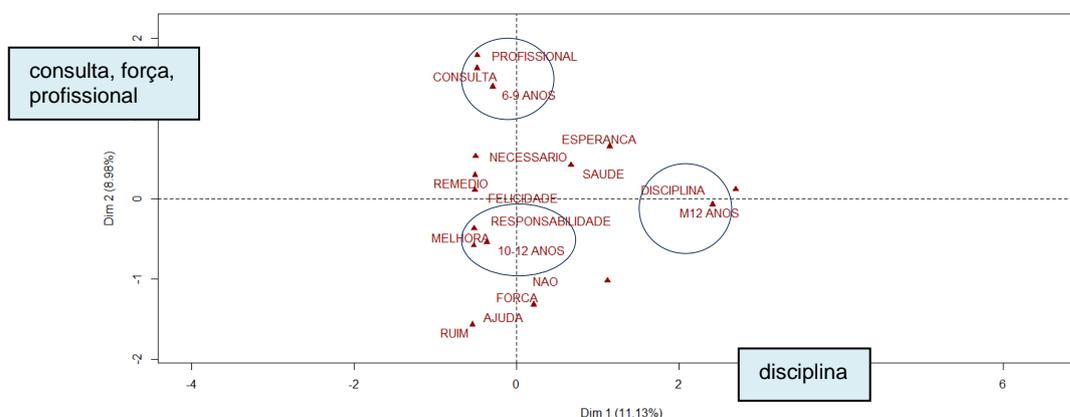
**Tabela 7: Fatores de Contribuição Núcleo Central Estímulo 2 - Adolescentes**

ESTÍMULO 2 – ADOLESCENTES		
Palavra / NI	Contribuições Absolutas	
	F1	F2
6-9 ANOS	1,30	<b>36,19</b>
10-12 ANOS	4,99	<b>13,76</b>
M12 ANOS	<b>43,70</b>	0,05
AJUDA	0,39	4,03
CONSULTA	0,73	<b>10,10</b>
DISCIPLINA	<b>28,87</b>	0,07
ESPERANÇA	5,81	2,34
FELICIDADE	1,17	0,06
FORÇA	0,21	<b>10,46</b>
MELHORA	2,08	3,14
NÃO	2,75	2,85
NECESSÁRIO	0,90	1,22
PROFISSIONAL	0,51	<b>8,70</b>
REMÉDIO	3,10	1,28
RESPONSABILIDADE	1,69	1,05
RUIM	0,39	4,03
SAÚDE	1,39	0,67
<b>Autovalores</b>	<b>0,83</b>	<b>0,67</b>
<b>% acumulado</b>		<b>20,11</b>

Fonte: Resende, 2015

Na representação visual deste resultado, observa-se que os jovens com ensino superior (acima de 12 anos de estudo) associaram *tratamento* à palavra *disciplina*; os com ensino médio (10-12 anos de estudo) às palavras *melhora* e *responsabilidade*; e os que tinham fundamental II (6-9 anos de estudo) às palavras *profissional* e *consulta* (Figura 21).

**Figura 21: Análise de Correspondência Múltipla Núcleo Central “tratamento da doença crônica” – Adolescentes**



Fonte: Resende, 2015

Para a análise dos resultados da ACM do Núcleo Central em relação ao estímulo *tratamento da doença crônica*, no grupo dos cuidadores, foram selecionados para a ACM do NC os eixos 1 e 2 que, juntos, explicaram 22,90 % da estrutura de variabilidade dos dados obtidos. O primeiro fator foi fortemente determinado pelo nível de instrução superior (acima de 12 anos de estudo) e pelas palavras *carinho* e *sufrimento*; e o segundo fator foi determinado pelos níveis de instrução desde o analfabetismo até o fundamental II (0 até 9 anos de estudo) e pelas palavras *apoio*, *demora*, *obediência* e *remédio* (Tabela 8).

**Tabela 8: Fatores de Contribuição Núcleo Central Estímulo 2 – Cuidadores**  
(continua)

ESTÍMULO 2 - CUIDADORES		
Palavra / NI	Contribuições Absolutas	
	F1	F2
0-5 ANOS	5,12	21,68
10-12 ANOS	0,00	0,05
6-9 ANOS	4,54	28,25
M12 ANOS	40,33	0,01
APOIO	0,68	6,69
CARINHO	21,17	0,03

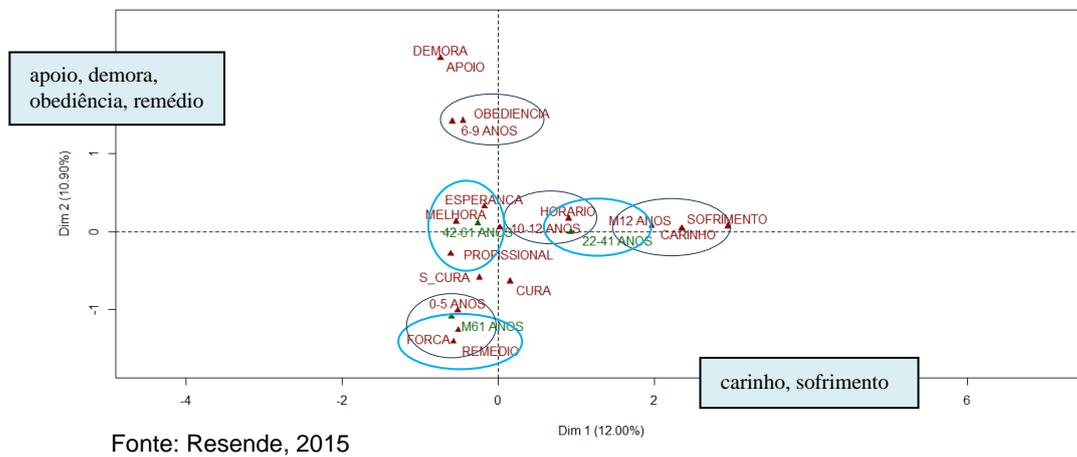
CURA	0,10	1,96
DEMORA	1,01	10,03
ESPERANÇA	0,21	0,75
FORÇA	0,81	5,42
HORÁRIO	2,47	0,09
MELHORA	2,49	0,15
OBEDIÊNCIA	1,02	10,92
PROFISSIONAL	2,28	0,56
REMÉDIO	1,82	12,21
SEM CURA	0,19	1,19
SOFRIMENTO	15,76	0,01
<hr/>		
Autovalores	0,90	0,82
% acumulado		22,90

Fonte: Resende, 2015

Na representação visual deste resultado percebe-se que os cuidadores mais idosos (acima de 61 anos de idade) associaram *tratamento* às palavras *força* e *remédio*; aqueles na faixa etária entre 42-61 anos de idade, às palavras *esperança*, *melhora* e *profissional*; e os cuidadores mais jovens (22-41 anos de idade) à palavra *horário*. Também observa-se que os cuidadores com nível de instrução superior (acima de 12 anos de estudo) associaram *tratamento* às palavras *sofrimento* e *carinho*; os com ensino médio (10-12 anos de estudo) à palavra *horário*; os com fundamental II (6-9 anos de estudo) à palavra *obediência*; e os com nível de instrução mais baixo (0-5 anos de estudo) às palavras *força* e *remédio* (as mesmas palavras associadas pelos mais idosos) (Figura 22).

**Figura 22: Análise de Correspondência Múltipla “tratamento da doença crônica” Núcleo Central – Cuidadores (continua)**

**Figura 22: Análise de Correspondência Múltipla “tratamento da doença crônica” Núcleo Central – Cuidadores (conclusão)**



### 5.3 Comparação dos Resultados com e sem Núcleo Central

Para melhor visualização e comparação dos resultados, com e sem núcleo central para cada estímulo, foram colocados lado-a-lado os resultados das **nuvens de palavras**, e a seguir os resultados da **Análise de Correspondência Múltipla**.

A partir da **nuvem de palavras** (que registra a frequência das evocações), as palavras evocadas pelos dois grupos (adolescentes e cuidadores) em relação ao estímulo *doença crônica* foram: *cuidado, dor, tristeza, sem cura e não sabe* (**sem núcleo central**); e *dor, tristeza, sem cura e cuidado* (**com núcleo central**) (Figuras 23 e 24). E em relação ao estímulo *tratamento da doença crônica* foram: *melhora, remédio, esperança, profissional, força e cura* (**sem núcleo central**); e *melhora, remédio, esperança, profissional e força* (**com núcleo central**) (Figuras 25 e 26).

**Figura 23 – Comparação Nuvens "Doença Crônica" – Adolescentes**  
(continua)

Figura 23 – Comparação Nuvens "Doença Crônica" – Adolescentes



Fonte: Resende, 2015

Figura 24 – Comparação Nuvens "Doença Crônica" – Cuidadores



Fonte: Resende, 2015

Figura 25 – Comparação Nuvens "Tratamento da Doença Crônica" – Adolescentes



Fonte: Resende, 2015



Cuidadores – COM NÚCLEO CENTRAL

M 12 anos NI: dor, impotência

10-12 anos NI: tristeza, **tratamento**

0-5 anos NI: não sabe

M 61 anos idade: **cuidado**

22-41 anos idade: dor

Fonte: Resende, 2015

**Quadro 5: Comparação ACM Adolescentes com e sem NC – “tratamento da doença crônica”**Adolescentes – SEM NÚCLEO CENTRAL

M 12 anos NI: paciência

10-12 anos NI: cuidado, **melhora**, ajuda, afeto

6-9 anos NI: ruim

Adolescentes – COM NÚCLEO CENTRAL

M 12 anos NI: disciplina

10-12 anos NI: **melhora**, responsabilidade6-9 anos NI: **profissional**, consulta

Fonte: Resende, 2015

**Quadro 6: Comparação ACM Cuidadores com e sem NC – “tratamento da doença crônica”**Cuidadores – SEM NÚCLEO CENTRALM 12 anos NI: **carinho**10-12 anos NI: **horário**, esperança6-9 anos NI: **obediência**0-5 anos idade: **remédio**, não sabeM 61 anos idade: **força**42-61 anos idade: **profissional**, **melhora**, conhecimento22-41 anos idade: carinho, **horário**Cuidadores – COM NÚCLEO CENTRALM 12 anos NI: **carinho**, sofrimento10-12 anos NI: **horário**6-9 anos NI: **obediência**0-5 anos NI: força, **remédio**M 61 anos idade: **força**, remédio42-61 anos idade: **profissional**, **melhora**, esperança22-41 anos idade: **horário**

Fonte: Resende, 2015

## 6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A partir dos resultados obtidos, foi possível comparar os significados do adoecimento crônico e do Cuidado para cada grupo (adolescentes e cuidadores). A partir da variante metodológica empregada, encontrou-se o núcleo central das representações sociais do adoecimento crônico, para o adolescente e para seus cuidadores.

Como resultado, surgiram dois polos associativos distintos para os dois estímulos da pesquisa: um ligado aos sentimentos/afetos e outro, ao Cuidado.

A partir das **nuvens de palavras dos adolescentes**, observa-se que eles associaram doença aos afetos positivos e negativos (*tristeza* e *alegria*), ao cuidado (*remédio, cuidado*) e à palavra *dor* (que nos remete ao sofrimento e às dores de diversas ordens), mas também trouxeram associações que nos fala da capacidade de resiliência (tirar algo positivo diante das adversidades) ao evocarem *aprendizado, superação* e *limitação*. Como assinala Minayo (2007) de que há doenças que chegam a ceifar a vida da pessoa, e o lúpus pode levar à incapacidade física e funcional (SATO et al, 2002), em contrapartida, existe a possibilidade do sujeito enfrentar a situação, buscar vencer os desafios e superar as limitações. Pois, como destacam Gomes e Mendonça (2008), a experiência da doença vai depender de como o sujeito assume essa situação e nela se situa - ele pode fazer escolhas e tomar iniciativas.

Observando as **nuvens de palavras dos cuidadores**, houve associação de doença crônica aos afetos/sentimentos (*impotência, esperança, tristeza*), ao cuidado (*cuidado, tratamento*) e às palavras *dor* e *não*, que merecem destaque.

A associação de *doença crônica* à palavra **dor** abrange uma dor de diversas ordens: a dor física gerada pelo lúpus (que muito comumente compromete as articulações); a dor da própria “cronicidade” em ter que conviver com a situação de doença pelo resto da vida (CANESQUI, 2007); a dor proveniente da punção venosa e outros procedimentos dolorosos; a dor moral, pelas “marcas corporais” e o estigma social da doença (SOARES et al, 2008); a dor compartilhada do cuidador que, identificado com a criança/adolescente, “sofre junto”; a dor psíquica e emocional pela percepção da gravidade da doença, gerando fantasias, medos, incertezas e

preocupação com o futuro. Na verdade, as palavras dor e tristeza encontram-se interligadas.

Assim, a evocação da palavra **não** pelos cuidadores em relação ao primeiro estímulo aponta para uma percepção de “ausência, falta, limitação, restrição”, remetendo-nos ao que é proibido mas também à falta de cuidados para com eles (cuidadores) e seus afetos, isto é, ausência de um espaço de filtragem e elaboração de uma experiência que envolve stress crônico. Os cuidadores sofrem com o sofrimento do filho diante das repercussões e limitações impostas pela doença.

Principalmente as manifestações cutâneas (exantema em asa de borboleta, urticárias, bolhas, alopecias), mais “visíveis”, mobilizam sentimentos de menosvalia, baixa autoestima, e especialmente tratando-se de criança e adolescente onde o “corpo” ocupa um lugar importante na construção da identidade. O olhar do outro afeta o olhar sobre si mesmo. Além das limitações trazidas pela doença, como a fotossensibilidade (presente em 80% dos casos) que impede atividades ao sol e exige o uso constante e permanente do protetor solar, pois, a simples exposição à claridade pode ativar/reactivar a doença (SZTAJNBOK et al, 2001).

A doença crônica e seus sintomas são vividos como *máculas*<sup>6</sup> na imagem de si, desvalorizando e desqualificando todo o resto, esvaziando de sentido os demais traços identificatórios associados ao esquema corporal (PROCHET, 2004). Lembrando dos resultados do estudo sobre as representações maternas diante do nascimento de um filho com doença orgânica grave, que mostra as falas das mães sobre os filhos marcadas a partir do problema de saúde deste, como se as mães ficassem impedidas de simbolizar o filho de outra forma, que não fosse a doença (BATTIKHA et al, 2007).

Em relação ao estímulo *tratamento da doença crônica*, a partir das **nuvens de palavras**, também observa-se a valorização do cuidado e do afeto, pelos dois grupos. Os adolescentes trouxeram o cuidado (*remédio, consulta, profissional, ajuda, cuidado, saúde*), os afetos (*força, esperança, felicidade, paciência, ruim, afeto*), e também a percepção do seu papel e comprometimento com o tratamento para a melhora (*disciplina, responsabilidade*) - remetendo à importância da parceria, onde o sujeito se percebe como corresponsável no processo saúde-doença, destacado por Kleinman (1988). A palavra *não* foi evocada pelos cuidadores em

---

<sup>6</sup> Máculas = pontos que funcionam como sorvedouros psíquicos aprisionando e drenando os demais traços identificatórios.

relação à doença, e pelos adolescentes em relação ao tratamento. Talvez no segundo caso porque os adolescentes têm que lidar com uma rotina diária regrada, tendo que ingerir, diariamente, um número considerável de remédios, com horário rígido. Tanto que a palavra mais evocada pelos adolescentes foi *remédio* (14 vezes). Seguir rigorosamente a orientação médica implica numa reorganização de vida para paciente e cuidador – como refere Lira et al (2004) quando referem que a doença crônica causa ruptura e desordem na vida da pessoa, a qual precisa tomar medidas a fim de enquadrar tal experiência na sua vida e reintegrá-la.

Através da nuvem de palavras produzida pelo grupo de cuidadores, percebe-se associações de *tratamento da doença crônica* aos afetos, em maior escala: *esperança, carinho, melhora e força* totalizando 37 evocações. O que nos fala da sobrecarga sobre o cuidador diante de tarefas complexas e a demanda de cuidados para toda a vida (BASTOS E DESLANDES, 2008), pois o menor depende deles para ir ao hospital para consultas e exames. Os cuidadores precisam do apoio e afeto para esse enfrentamento, daí as evocações do afeto – trata-se do amor que têm pela criança e muita doação da parte deles, mas também do amor que eles precisam receber. Daí a necessidade de haver um espaço voltado para os cuidadores, em que eles possam falar dos seus sentimentos e afetos, auxiliando-os na elaboração da vivência de ter um filho em permanente sofrimento devido à cronicidade da doença.

Nos dois grupos, em referência ao tratamento, houve evocação da figura do profissional, levantando a questão se e quanto estes profissionais podem influenciar na percepção sobre a doença e o tratamento a partir das mensagens transmitidas pelas suas falas, postura, atitudes. Considerando que as representações são influenciadas pela experiência e inserção social dos atores (GOMES E MENDONÇA, 2008), a forma como os profissionais se colocam e o tipo de apoio que oferecem pode interferir desde a construção das representações até a adesão ao tratamento.

A partir dos resultados da **análise de correspondência**, também surgiram dois polos associativos: cuidado e afetos. Encontrou-se que os adolescentes tanto associaram *doença crônica* à cronicidade e ao cuidado (*doença, sem cura, remédio*), como afetos/sentimentos positivos e negativos (*ruim, dificuldade, fé, alegria*) a partir de suas vivências e percepções sobre a doença. Por outro lado, valorizaram as possibilidades e o fato da doença ser tratável (ter remédio e tratamento). Em relação ao estímulo *tratamento da doença crônica*, os jovens o associaram a algo *ruim*, que

demanda *paciência*, mas evocaram o *cuidado*, a *ajuda* e o *afeto* na busca de um resultado positivo (*melhora*).

Em contrapartida, os cuidadores associaram *doença crônica* ao fato dela ser incurável e impor restrições/limitações/ausência/falta (*sem cura, 'não'*), mas também fazendo referência ao Cuidado, o que pode favorecer a adesão ao tratamento se considerarmos que o menor depende do cuidador para ir ao hospital. O estímulo *tratamento* foi associado à *melhora*, onde os cuidadores se implicaram no tratamento (*conhecimento, horário, obediência*) e trouxeram a figura do *profissional*, além da evocação dos afetos no enfrentamento do adoecimento crônico (*carinho, força, esperança*).

Para os cuidadores, as palavras *melhora* e *esperança* - ou seja, a “esperança da melhora” – parece um sentimento que precisam manter vivo, dando-lhes força, se levarmos em conta que o lúpus alterna entre períodos de remissão e de atividade (SATO et al, 2002), configurando uma sobrecarga nos cuidadores, que não podem abandonar o tratamento do menor em tempo algum.

Analisando os resultados da **análise de correspondência com núcleo central**, observou-se que os jovens associaram *doença crônica* à *cuidado, dificuldade, doença, sem cura* e *ruim*, mas também à *aprendizado* e *alegria*, mostrando existir um movimento de reflexão sobre as experiências, e que resulta em um aprendizado e na valorização do fato da doença ser tratável.

Nos resultados com NC diante do estímulo *tratamento da doença crônica*, da mesma forma que os cuidadores (sem NC), os jovens trouxeram o comprometimento (*disciplina, responsabilidade, melhora*) e a figura do *profissional*, que favorece a adesão ao tratamento. O controle e tratamento do lúpus é um processo necessariamente contínuo, por ser esta uma doença crônica caracterizada por períodos de remissão e de atividade, quando podem surgir novos e graves acometimentos.

As diferentes associações de acordo com a idade (cuidadores) e com a escolaridade (adolescentes e cuidadores), mostram que não apenas as experiências vividas influenciam no processo de significação, mas o nível de instrução interfere na percepção do indivíduo ao ampliar sua visão de mundo, dos limites e das possibilidades. Quer dizer, as experiências podem ser individuais mas os significados à elas atribuídos são respaldados e influenciados tanto pelo meio

familiar como pelo meio sociocultural (micro e macro mundo), corroborando com diversos autores (GEERTZ, 1989; BERGER; LUCKMANN, 1996).

Além disso, o nível de instrução mostra-se como um elemento facilitador de uma ação, pois quanto mais informado e trabalhado o conhecimento, maior a possibilidade de sair de um lugar de passividade para um lugar de ação. Quanto maior o nível de instrução, o sofrimento transforma-se em experiência e o tratamento é tomado para si.

Por fim, na busca pelo núcleo central das representações sociais dos dois estímulos da pesquisa, **comparando** os resultados obtidos (**sem e com núcleo central**), encontrou-se que:

- Para o primeiro estímulo, a partir das evocações dos adolescentes (dor, tristeza e remédio) e dos cuidadores (cuidado, tratamento, impotência e dor), apontando que o **núcleo central da representação social de doença crônica** é constituído pelas palavras: *dor* e *tristeza* (para os adolescentes); e *dor* e *tratamento* (para os cuidadores).

- Para o segundo estímulo, a partir das evocações dos adolescentes (remédio e força) e dos cuidadores (esperança, carinho e melhora), apontando que o **núcleo central da representação social de tratamento da doença crônica** é constituído pelas palavras: *remédio* (para os adolescentes); e *melhora* e *esperança* (para os cuidadores).

Os resultados encontrados nos direcionam para a ligação entre os afetos e a doença autoimune, como no caso do lúpus. Cabe lembrar que existe um consenso sobre a predisposição genética e um fator externo que funciona como um “gatilho” para deflagração da doença (RIO, 2009).

Uma das principais contribuições da pesquisa foi apontar para um ponto obscurecido no trabalho com crianças e adolescentes: **a necessidade de cuidar de quem cuida** para que este cuidado seja mais eficiente e menos oneroso para o cuidador. É preciso oferecer ao cuidador aquilo que ele precisa ofertar. Portanto, há que cuidar da criança e do adolescente, cuidar dos pais, cuidar do cuidador.

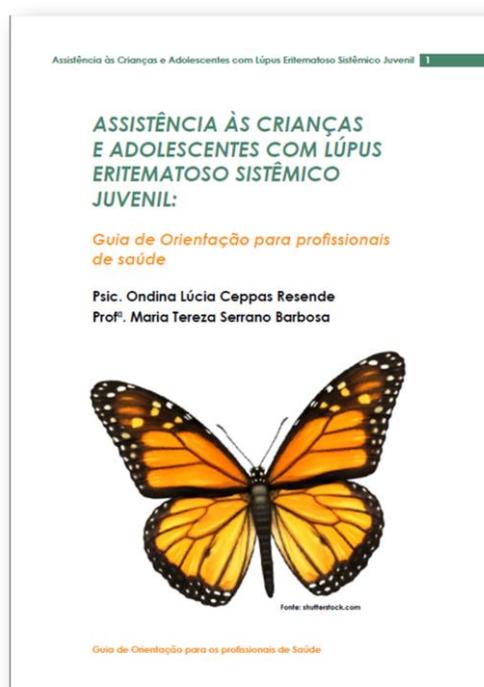
E isto engloba cuidar do profissional de saúde que também é cuidador e as situações vividas na assistência às crianças e adolescentes com lúpus são mobilizadoras. Mas nem sempre o profissional se encontra preparado para lidar com seus sentimentos devido à própria formação acadêmica deficitária, necessitando de um “espaço” onde possa externalizar seus afetos e dificuldades para poder oferecer

um cuidado mais efetivo. Poder estar perto do paciente sem se misturar ou, contrariamente, sem se engessar como forma de defesa contra seus afetos.

Buscando contribuir para a ampliação da escuta dos profissionais envolvidos na assistência às crianças e adolescentes com lúpus foi construído um guia de orientação a partir dos resultados desta pesquisa. Conhecer os significados atribuídos pelos pacientes e seus cuidadores ao adoecimento e ao cuidado convoca cada profissional a refletir sobre o seu papel e que mensagens transmitem durante os encontros clínicos - a informação é importante para a elaboração da experiência e possibilita uma ação mais efetiva e comprometida de todos.

## 7 GUIA DE ORIENTAÇÃO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE: assistência às crianças e adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil

Figura 27 – Capa do Guia de Orientação aos Profissionais



## Apresentação

Dentro do contexto da humanização, acolher implica não apenas ouvir as necessidades do outro, mas escutar e estar atento ao outro.

Embora as experiências vividas sejam individuais, os significados a elas atribuídos são influenciados por normas culturais e sociais do grupo ao qual o sujeito pertence. Esta realidade simbólica interfere na maneira como cada pessoa pensa e age, inclusive diante de uma situação de doença (como percebe a doença e nela se situa).

Compreendendo as representações sociais enquanto senso comum, idéias, imagens, concepções e visão de mundo sobre a realidade, este “guia de orientação” foi construído baseado em uma pesquisa de doutorado, onde se buscou analisar as representações sociais do adoecimento crônico na infância e na adolescência.

## Objetivos

Considera-se que conhecer os significados atribuídos ao adoecimento e ao Cuidado, pelos pacientes e familiares, pode favorecer a qualificação da escuta dos profissionais durante a assistência.

Assim, este guia de orientação destina-se aos profissionais de saúde, com o objetivo de contribuir na assistência às crianças e adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil.

## O que é lúpus?

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica, multisistêmica, de natureza autoimune. Por ser uma doença do sistema imunológico, que é responsável pela produção de anticorpos e organização dos mecanismos de inflamação em todos os órgãos, a pessoa com LES pode apresentar diferentes tipos de sintomas, em vários locais do corpo.

## O que causa o lúpus?

Embora de causa ainda desconhecida, existe um consenso na comunidade científica de que diversos fatores contribuem para seu desenvolvimento: hormonais, genéticos, infecciosos, ambientais (irradiação solar, infecções virais ou outros microorganismos) e psicológicos – sendo este último, funcionando como um “gatilho” e associado como fator primordial para o agravamento da doença.

Existem pessoas que nascem com uma pré-disposição genética para seu desenvolvimento e, em algum momento, passam a apresentar alterações imunológicas – sendo a principal, o desequilíbrio na produção de anticorpos que reagem com proteínas do próprio organismo e causam inflamação em vários órgãos (pele, mucosas, pulmões, articulações, rins, etc.).

Dentre as manifestações clínicas mais frequentes, em 80% dos casos, estão as manifestações cutâneas, caracterizadas por lesões de pele, exantema, asa de borboleta, vasculites, lesões discoides em áreas expostas à luz, fotossensibilidade, queda de cabelo. A fotossensibilidade trata-se de uma sensibilidade desproporcional à luz solar e o paciente tem que fazer uso contínuo de protetor, visto que à menor exposição solar, a doença pode ser ativada.

O lúpus eritematoso sistêmico juvenil (LESJ), assim chamado quando iniciado antes dos 18 anos (muito raramente antes dos 5 anos), pode ocorrer em todas as raças, com maior incidência em menina e em não-brancos, e pode levar à incapacidade física e/ou funcional.

## Quais são os sintomas?

O tipo de sintoma depende do tipo de autoanticorpo que a pessoa tem e, como o desenvolvimento de cada anticorpo se relaciona às características genéticas, cada um tende a ter manifestações clínicas (sintomas) específicas e muito pessoais.

Os sintomas variam em cada momento da doença, havendo alternância entre fases de atividade e de remissão da doença. Além disso, os sintomas podem surgir isoladamente ou em conjunto, simultaneamente ou de forma sequencial.

Os principais sintomas são:

- febre, perda de apetite, emagrecimento, desânimo
- inflamação nas articulações (poliartrite)
- inflamação no pulmão (pleura)
- anormalidades imunológicas: diminuição das células do sangue (glóbulos vermelhos e brancos) devido a anticorpos contra essas células
- manifestações mucocutâneas (exantema em asa de borboleta, fotossensibilidade, vasculite, úlceras orais ou nasais, urticária recorrente, bolhas, alopecia, fenômeno de Raynaud)
- manifestações oftálmicas com alta prevalência de alterações de fundo de olho, desde acometimento das pálpebras pela doença mucocutânea até doença vascular retiniana e envolvimento neuro-oftálmico (esclerite, episclerite, uveíte anterior, olho seco)
- Inflamação no sistema nervoso central, periférico e autônomo, gerando comprometimentos neurológicos, síndromes neuropsiquiátricas e psicofuncionais (convulsões, cefaleia, síndrome orgânica cerebral, psicose)
- hipertensão
- doença renal (2/3 podendo evoluir para disfunção renal crônica)
- manifestações cardíacas (pericardite, miocardite, leve envolvimento valvular)
- manifestações hematológicas (anemia, leucopenia, linfopenia, trombocitopenia)

### Como é diagnosticado?

De acordo com a nova nomenclatura, o diagnóstico do lúpus se baseia em, pelo menos, quatro de onze critérios:

- eritema malar
- lesão discoide
- fotossensibilidade
- úlceras orais e nasais
- artrite
- serosite
- comprometimento renal

- alterações neurológicas
- alterações hematológicas
- alterações imunológicas
- anticorpos nucleares

## Consequências

Não somente o LESJ, mas a doença reumática crônica em geral, pode trazer consequências desastrosas quando ocorre na infância ou adolescência:

- Alterações e/ou limitações físicas (decorrentes da própria doença ou dos efeitos colaterais do tratamento)
- Comprometimento do crescimento e desenvolvimento
- Incapacidade física e/ou funcional.

A complexidade do LESJ, assim como outras doenças crônicas, demanda uma reorganização da vida familiar. Há necessidade de mudanças na rotina diária diante das idas constantes ao hospital (consultas e exames), aos inúmeros medicamentos diários com horários regrados, necessidade de internação (algumas vezes), entre outros fatores, tudo isso gerando consequências de ordem emocional e social:

- Interferência nas relações familiares e extrafamiliares
- Comprometimento da autoestima e aquisição de autonomia, interferindo na consolidação da identidade do sujeito
- Impacto financeiro e social
- Impacto na qualidade de vida do paciente e da família

## Como é feito o acompanhamento médico desses pacientes?

Esses pacientes são acompanhados a partir de três segmentos: ambulatório (consultas); hospital-dia (medicação); e enfermaria (internação) – o hospital-dia é um espaço que pertence ao serviço de pediatria, localizado no mesmo andar da

enfermaria, e destinado para o paciente receber medicação intravenosa e depois voltar para casa.

### Como é feito o acompanhamento psicológico desses pacientes?

O suporte psicológico é realizado de acordo com a necessidade de cada caso, podendo ser em grupo ou individualmente. O médico pode fazer o encaminhamento para o psicólogo, diretamente ou via pedido de parecer.

Nos casos em que o paciente necessita se submeter a uma cirurgia, o encaminhamento deve ser feito com alguma antecedência, para a realização da psicoprofilaxia cirúrgica – que se trata de esclarecer ao paciente sobre os aspectos objetivos da rotina hospitalar, sobre os procedimentos pré e pós-operatórios e, principalmente, em abrir espaço para uma escuta qualificada, facilitando que o paciente possa expressar seus medos, angústias, fantasias e expectativas em relação à cirurgia.

O psicólogo exerce um papel singular junto aos pacientes, familiares e profissionais de saúde, não apenas prestando o suporte psicológico mas promovendo um espaço para a reflexão das diversas questões que envolvem o adoecimento crônico.

Além de oferecer espaço de escuta e apoio, o psicólogo deve também ajudar na elaboração e subjetivação do processo saúde-doença, assim como na conscientização e responsabilização do lugar do sujeito dentro desse processo. Paciente e familiares precisam se implicar, percebendo-se como responsáveis na produção de saúde, e estabelecer uma relação de parceria usuários-equipe de saúde.

### Pesquisa sobre as representações sociais do lúpus

Para apreender os significados do adoecimento crônico e do Cuidado foi desenvolvida uma pesquisa em um hospital federal localizado no município do Rio de Janeiro, referência em pediatria.

Os participantes foram os adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil e/ou seus cuidadores, onde todos assinaram o Termo de Consentimento

Livre e Esclarecido. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética sob parecer nº 389.946 (09/09/2013).

O campo da pesquisa foi o serviço de pediatria e o serviço de clínica médica.

O instrumento utilizado foi o Teste de Associação Livre de Palavras, desenvolvido por Carl Jung (1905) e mais tarde adaptado ao campo da Psicologia Social por Di Giacomo (1981), que vem sendo muito utilizado nos estudos sobre representação social.

Este teste trata-se de uma técnica projetiva, consistindo na enunciação de estímulos-indutores (definidos pelo pesquisador) e evocação de palavras associadas a esses estímulos (pelos participantes).

Os estímulos da pesquisa foram: doença crônica e tratamento da doença crônica.

Pressupondo que as cognições mais prontamente evocadas devem estar mais próximas do material latente (sem filtragem da censura e processo de elaboração) e, portanto, constituindo os elementos do núcleo central da representação social pela sua saliência, foi desenvolvida uma variante do método de Vergès (1992) onde foram atribuídos diferentes pesos para as palavras, de acordo com a ordem de evocação. Desta forma, a coluna com a primeira palavra evocada foi triplicada (Peso 3); a coluna com a segunda palavra foi duplicada (Peso 2); a terceira coluna permaneceu inalterada (Peso 1); e as colunas referentes a quarta e a quinta palavras foram excluídas do banco - totalizando seis colunas. Esta metodologia foi realizada para os dois grupos (adolescentes e cuidadores) e para os dois estímulos.

As palavras evocadas foram agrupadas levando em consideração as sinonímias, semelhanças semânticas e os sinônimos (sob consulta ao dicionário da língua portuguesa), e colocadas no masculino, substantivo, singular e no caso dos verbos, no infinitivo.

Foram consideradas para a análise somente as palavras com frequência igual ou superior a três ocorrências ("retidas"), e estas foram representadas em nuvem produzida pelo aplicativo disponível no site <http://www.wordle.net/create> .

A amostra foi composta por 31 adolescentes (4 homens e 27 mulheres) e 19 cuidadores (2 homens e 17 mulheres). A idade dos adolescentes variou entre 11 a 21 anos de idade, e dos cuidadores, entre 32 a 66 anos de idade.

O nível de instrução (NI) variou em cada grupo. O NI dos adolescentes foi 12,90% nível superior, 64,52% ensino médio e 22,58% fundamental II. O NI dos cuidadores foi 15,79% nível superior, 31,58% ensino médio, 21,05% fundamental II e 31,58% até fundamental I (mesma porcentagem do ensino médio).

A partir dos resultados da pesquisa foi possível observar dois pólos associativos distintos frente aos dois estímulos: um ligado ao Cuidado e outro, aos sentimentos/afetos.

Em relação ao estímulo *doença crônica*, o grupo dos 31 adolescentes produziu 125 palavras, das quais 121 foram retidas, sendo 11 distintas. As palavras dor, tristeza e sem cura, representando mais da metade das evocações. Já o grupo dos 19 cuidadores evocou 76 palavras, ficando todas retidas, sendo 8 distintas, com destaque das palavras dor, tratamento, impotência e tristeza (Tabela 1 e Figura 1).

**Tabela 1: Palavras associadas e nº evocações (continua)**

<b>Doença crônica</b>			
<b>adolescentes</b>		<b>cuidadores</b>	
dor	25	dor	17
tristeza	22	tratamento	15
sem cura	16	impotência	13
dificuldade	13	tristeza	12
remédio	13	sem cura	7
aprendizado	7	cuidado	5
doença	7	não sabe	4
ruim	7	não	3
alegria	4		
cuidado	4		
fé	4		
<b>TOTAL</b>	<b>121</b>		<b>76</b>

 = palavras em comum aos dois grupos

**Fonte:** Resende, 2015

Figura 1 – Nuvem de palavras: Estímulo “doença crônica”



Fonte: Resende, 2015

Em relação ao estímulo *tratamento da doença crônica*, o grupo dos 31 adolescentes evocou 151 palavras, das quais 136 foram retidas, sendo 14 distintas. As palavras remédio, melhora e responsabilidade, corresponderam a 58 evocações. Enquanto o grupo dos 19 cuidadores produziu 112 palavras, das quais 89 foram retidas, sendo 12 distintas, com destaque para melhora, esperança e profissional (Tabela 2 e Figura 2).

Tabela 2: Palavras associadas e nº evocações (continua)

Tratamento doença crônica			
adolescentes		cuidadores	
remédio	27	melhora	14
melhora	17	esperança	11
responsabilidade	14	profissional	10
força	11	carinho	9
esperança	10	remédio	9
felicidade	10	obediência	8
disciplina	9	cura	7
necessário	8	força	5
consulta	7	horário	5
saúde	7	sem cura	5
não	5	demora	3

profissional	5	sofrimento	3
ajuda	3		
ruim	3		
	<b>136</b>		<b>89</b>

 = palavras em comum aos dois grupos  
**Fonte:** Resende, 2015

**Figura 2 – Nuvem de palavras: Estímulo “tratamento da doença crônica”**



**Fonte:** Resende, 2015

Os dois polos associativos para ambos os estímulos – um ligado aos afetos e outro ao cuidado – nos convoca a algumas reflexões sobre a experiência do adoecimento crônico e do Cuidado.

A associação de *doença crônica* à palavra **dor** nos fala de uma dor de diversas ordens: a dor física gerada pelo lúpus (que muito comumente compromete as articulações); a dor proveniente da punção venosa, dentre outros procedimentos; a dor moral, pelas “marcas corporais” e o estigma social da doença; a dor compartilhada do cuidador que, identificado com a criança/adolescente, “sofre junto”; a dor psíquica e emocional pela percepção da gravidade da doença, gerando fantasias, medos, incertezas e preocupação com o futuro. As palavras dor e tristeza encontram-se, na verdade, interligadas.

A evocação da palavra **tristeza**, por ambos os grupos, nos remete à percepção da doença crônica não ter cura mas, ao mesmo tempo, os sujeitos associaram *doença* ao **cuidado**, e *tratamento* à **remédio** e **esperança**. Ou seja, houve a valorização do fato da doença ser tratável (ter remédio e tratamento) aliado à uma perspectiva de **melhora**. Inclusive, as evocações “melhora e esperança”

também se encontram interligadas, pois, a esperança é uma expectativa otimista daquilo que se almeja: a melhora.

A evocação da palavra **não** aponta para uma “ausência, falta, limitação, restrição”, para o proibido. O lúpus é uma doença que requer alguns cuidados e traz restrições, como a não exposição solar e uso contínuo de protetor solar, visto que a exposição à claridade, por menor que seja, pode ativar o lúpus pela fotossensibilidade, comum em 80 % dos casos.

Em relação ao segundo estímulo, *tratamento da doença crônica*, a palavra **remédio** recebe destaque pelo grupo dos adolescentes, devendo ser considerado o fato de serem obrigados a ingerir, diariamente, um número considerável de medicamentos e em horários regrados, onde se impõe uma adequação na rotina diária de vida para isto. Houve, inclusive, a evocação das palavras **responsabilidade** e **disciplina** (adolescentes), **obediência** e **horário** (cuidadores).

Na situação de doença crônica de um menor, observa-se uma sobrecarga sobre o papel do cuidador, que se vê diante de novas tarefas complexas, considerando que o menor depende dele para ir ao hospital e até para seguir as orientações médicas rigorosamente. Com isso, encontram-se, muitas vezes, fragilizados e necessitando encontrar apoio, carinho e força (palavras por eles evocadas).

A evocação dos afetos e da figura do profissional, pelos dois grupos, convoca os profissionais de saúde a um trabalho de reflexão sobre o seu papel e como transmitem as informações e demais mensagens, que podem interferir na relação com paciente e família e nesse processo.

## Recomendações aos Profissionais de Saúde

Dentre as medidas recomendadas na abordagem terapêutica aos pacientes com lúpus estão o apoio psicológico e fornecimento de informações sobre a doença e a evolução para paciente e familiares. Contudo, a forma como essas mensagens (através de palavra, atitude e postura) são transmitidas podem trazer impactos e interferir, inclusive, na adesão ao tratamento e resultados. Por exemplo, se o profissional demonstra conhecimento e segurança, e transmite as informações em uma linguagem acessível para que paciente e família compreendam a doença e o

tratamento proposto; se o profissional oferece carinho e apoio, ao mesmo tempo, implicando paciente e família no processo saúde-doença.

Considerando que todos os envolvidos são protagonistas no processo de produção de saúde, é necessário haver parceria entre profissional e usuários. Especialmente na assistência ao doente crônico, torna-se fundamental uma relação onde predomine o diálogo, comprometimento e responsabilização de todos.

O trabalho de escuta ativa, com implicação de toda a equipe, funciona como instrumento terapêutico e exercita a capacidade de “estar com”. Abre espaço para a expressão de conteúdos e construção de novas representações, observação da relação entre cuidador e criança/adolescente e ressignificação da rotina hospitalar marcada por punções venosas, cirurgias, exames, e procedimentos de alguma forma invasivos.

Cabe lembrar que “escutar e estar atento ao outro” vai muito além do sentido de ouvir. Para os cuidadores, a “esperança da melhora” os realimenta em uma luta que é diária e por toda a vida do sujeito com doença crônica.

## Referências do Guia de Orientação aos Profissionais

APPENZELLER, S; COSTALLAT, L.T.L. Comprometimento primário do sistema nervoso central no lúpus eritematoso sistêmico. **Rev Bras Reumatol**, v. 43, n.1, p. 20–25, jan/fev 2003.

ATKINSON, S. *Anthropology in research on the quality of health services*. **Cad Saúde Pública**, v.9, n.3, p. 283-99, jul/set 1993.

AULETE C. **Minidicionário contemporâneo da língua portuguesa: de acordo com a nova ortografia**. Rio de Janeiro: Ed. Lexikon, 2012.

AYACHE, D.C.G.; COSTA, I.P. Alterações da personalidade no lúpus eritematoso sistêmico. **Rev Bras Reumatol**, v.45, n. 5, p. 313-18, set/out 2005.

BIGOLIN, S.; OYAMAGUCHI, E.; DEL CLARO, C.; JUNIOR, A.B.; KOMATSU, M.C.G.; BELOTTO, E.; POSTELLA, E. Achados oculares e fundoscópicos em pacientes com lupus eritematoso sistêmico. **Arq Bras Oftalmol**, v. 63, n. 5, p. 383-386, set/out 2000.

BORBA, E.F.; LATORRE, L.C.; BRENOL, J.C.T.; KAYSER, C.; SILVA, N.A.; ZIMMERMANN, A.F. et al. Consenso de lúpus eritematoso sistêmico. **Rev Bras Reumatol**, v. 48, n. 4, p. 196-207, jul/ago 2008.

BREHMER, L.C.F.; VERDI, M. Acolhimento na Atenção Básica: reflexões éticas sobre a Atenção à Saúde dos usuários. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, supl. 3, p. 3569-78, 2010.

CAL, S.F.L.M. Revisão da Literatura sobre a eficácia da intervenção psicológica no tratamento do lúpus eritematoso sistêmico. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 485-490, out-dez 2011.

COSTALLAT, L.T.L.; APPENZELLER, S.; BÉRTOLO, M.B. Lúpus neuropsiquiátrico de acordo com a nova nomenclatura e definição de casos do colégio Americano de Reumatologia (ACR): análise de 527 pacientes. **Rev Bras Reumatol**, v. 41, n. 3, p. 133-41, maio-jun 2001.

DICIONÁRIO DA LINGUA PORTUGUESA, **Coleção Dicionários Editora**, Porto Editora, Edição 2014, ISBN 978-972-0-01866-3. Disponível em <www.infopedia.pt>  
GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora, 1989.

GRAMACHO, P.M. Transformando o sofrimento pela palavra. **Jornal do Conselho Federal de Psicologia**, n. 111, p. 10-11, ago 2015.

GUERREIRO, M.R.; CURADO, M.A. Picar...faz doer! Representações de dor na criança, em idade escolar, submetida a punção venosa. **Revista Enfermeira Global**, n. 25, p. 75-91, jan 2012 – trimestral.

MACHADO, C.; RUPERTO, N. Consenso em reumatologia pediátrica parte II – definição de melhora clínica para o lúpus eritematoso sistêmico e dermatomiosite juvenil. **Rev Bras Reumatol**, v. 50, n. 4, p. 467-71, 2005.

MELO, L.F.; DA-SILVA, S.L. Análise neuropsicológica de distúrbios cognitivos em pacientes com fibromialgia, artrite reumatoide e lúpus eritematoso sistêmico. **Rev Bras Reumatol**, v. 52, n. 2, p. 175-188, 2012.

MINAYO, M.C.S. et al. **Fala galera: juventude, violência e cidadania na cidade do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: Garammond, 1999.

NÓBREGA, S.M.; COUTINHO, M.P.L. (2003). O teste de associação livre de palavras. In: COUTINHO, M.P.L. e cols. (Org.). **Representações sociais: abordagem interdisciplinar**. João Pessoa: EdUFPB; 2003. p. 67-77.

OLIVEIRA, F.A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**, Botucatu, v. 6, n. 10, p. 63-74, fev 2002.

RIO, C.A. **'Romance familiar' e identidade imunológica**. Portal dos psicólogos Psicologia.com.pt. Available from: <http://www.webartigos.com.pt>. Publicado dia 22-07-2009.

SATO, E.L.; BONFÃ, E.D.; COSTALLAT, L.T.I.; SILVA, N.A.; BRENOL, J.C.T.; SANTIAGO M.B.; SZAJUBOK, J.C.M.; FILHO, A.R.; BARROS, R.T.; VASCONCELOS, M. Consenso Brasileiro para o Tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico. **Rev Bras Reumatol**, v. 42, n. 6, p. 362-9, nov/dez 2002.

SZTAJNBOK, F.R.; SERRA, C.R.B.; RODRIGUES, M.C.F.; MENDONZA, E. Doenças reumáticas na adolescência. **Jornal de Pediatria**, v. 77, Supl 2, p. 234-44, 2001.

VERGÈS, P. *L'évocation de l'argent: une méthode pour la définition du noyau central d'une représentation.* **Bulletin de Psychologie**, v. 45, n. 405, p. 203-209, 1992.

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O elemento central deste trabalho foi o cuidado: cuidado à criança e adolescente, cuidado aos pais/familiares, cuidado ao profissional, cuidado ao cuidador.

A partir da análise dos resultados da pesquisa foi possível ver, claramente, os afetos e sua relação ao Cuidado. Assim como os ganhos e as perdas de uma condição infligida a todos com doença crônica: uma ferida narcísica e também incurável ao lança-los para a impotência diante da impossibilidade de cura e reparação total.

Os pacientes com lúpus - doença caracterizada por períodos de remissão e de atividade da doença - trazem a vivência de uma vida interrompida. Seus sentimentos também se alternam entre momentos de alegria, esperança, força, e momentos de sofrimento, tristeza, dor e limitações. Eles precisam se reorganizar a cada período da doença. As remissões parecem quase que uma “pausa para respirar e armazenar forças” para o próximo embate, que pode vir a qualquer momento. É comum o paciente passar um longo período com a doença “sob controle”, em que pode levar uma vida (quase) normal, retornar às atividades escolares e demais atividades até que, de repente, ressurgem os sintomas, ou surgem outros (novos) sintomas pois é uma doença multissistêmica e pode comprometer diversos órgãos (alguns até então preservados). Quer dizer, paciente e família todo o tempo pisam em terreno arenoso, gerando muita angústia e medo, porque não há como prever a evolução da doença. Em cada pessoa o lúpus se manifesta de uma forma diferente, de acordo com as características genéticas e outros fatores (AYACHE E COSTA, 2005; BORBA et al, 2008).

A doença crônica, acompanhada das intervenções e procedimentos muitas vezes invasivos, desestabiliza a imagem de si mesmo ainda em construção na criança e no adolescente. E, quanto aos pais a experiência de ter um filho com doença crônica afeta seu narcisismo e processos identificatórios. O desejo de procriar (registro de potência) mistura-se aos temores de não serem capaz de “terem um filho normal”.

As associações produzidas pelos adolescentes e cuidadores - na maior parte voltadas para cuidado e tratamento, e tudo o que este engloba (regras, compromisso, horário, disciplina, etc.) - parecem retratar a própria realidade com que

se defrontam diante do diagnóstico de cronicidade e a percepção da gravidade da doença, que exige responsabilidade e comprometimento. Como apontam vários autores (ARAMAYO, 1993; MOLINA; MARCOM, 2009), a doença crônica demanda cuidados complexos ao longo de toda a vida, e os cuidadores se veem diante de novas e complexas tarefas. O tratamento de uma doença crônica é para toda a vida, e as idas ao hospital passam a fazer parte da rotina diária do adolescente e do seu cuidador, e a ser seu espaço social (MITRE, 2006), implicando em uma reorganização da vida familiar como um todo.

Dentre os núcleos centrais da representação social de *doença crônica e tratamento da doença crônica*, surgiram termos interligados. *Dor e tristeza* (para adolescentes), ponderando que dor é uma emoção caracterizada por profunda tristeza (DORIN, 1978); e *dor e tratamento* (para cuidadores), visto que o tratamento do lúpus envolve dor/sofrimento, físico e emocional. Além da dor física (comumente presença de dores articulares), a dor de um sofrimento moral (AULETE, 2012) de um processo sofrido pelas próprias intercorrências da doença, como também pelo tratamento e intervenções (punções venosas, exames, internações).

A partir dos resultados apresentados se evidencia a necessidade de cuidar do cuidador. Aquele que cuida da dor também sente dor. Os pais precisam de força e apoio para conviver com a dor e o sofrimento do filho; não podem se entregar à difícil situação que enfrentam; devem dar proteção e transmitir confiança ao filho e encontrarem um sentido à vida. Tudo isso vivendo numa situação de incertezas, sofrimento e solidão, na maior parte do tempo.

Dentre os núcleos centrais da representação social de *tratamento da doença crônica, melhora e esperança* se encontram interligadas, pois, a esperança é uma expectativa otimista daquilo que se almeja, no caso, a melhora (AULETE, 2012). Como já referido, a “esperança da melhora” para os cuidadores, os realimenta numa luta que é diária e para toda a vida, e eles carregam o peso de se sentirem responsáveis pela continuidade do tratamento, já que o menor depende deles.

A exaltação dos afetos (adolescentes e cuidadores) e o surgimento da figura do profissional (cuidadores) convoca os profissionais de saúde a um trabalho de reflexão sobre o seu papel e como podem interferir no processo saúde-doença, a partir da oferta (ou não) de apoio, força, carinho e fornecimento de informações. Dentre as medidas recomendadas na abordagem terapêutica aos pacientes com lúpus estão o apoio psicológico e dar informações sobre a doença e a evolução para

paciente e familiares, contudo, a “forma” como essas mensagens (palavra, atitude e postura) são transmitidas podem interferir até mesmo na adesão ao tratamento e, conseqüentemente, nos resultados.

Observa-se que a condição crônica de saúde demanda a todos (pacientes, familiares, profissionais) uma reavaliação de conceitos e valores, e suscita a necessidade de reorganização de tarefas e construção de novos projetos.

Se considerarmos todos os sujeitos envolvidos como protagonistas no processo de produção de saúde, é necessário a valorização da parceria entre profissional e usuários. Para o doente crônico, que tem o hospital como parte do seu cotidiano, torna-se primordial o estabelecimento de uma relação dialógica e cuidadora (KLEINMAN, 1988; BURY, 2001), não apenas abrindo espaço para sua fala mas ampliando a capacidade de escuta dos profissionais envolvidos na assistência. Nesse sentido, conhecer as representações sociais do adoecimento pode favorecer a escuta dos profissionais, como aponta Charon (2001 *apud* FAVORETO; CABRAL, 2009).

O trabalho de escuta ativa, com implicação de toda a equipe, abre a possibilidade de um espaço para a expressão de conteúdos e a construção de novas representações, a observação da relação entre cuidador e criança/adolescente e a ressignificação da rotina hospitalar marcada por punções venosas, cirurgias, exames, e procedimentos de alguma forma invasivos.

Cabe ressaltar que “escutar e estar atento ao outro” vai muito além do sentido de ouvir e, como observa Gramacho (2015), a escuta ativa, por si só, funciona como um instrumento terapêutico, exercitando a capacidade de “estar com”.

## REFERÊNCIAS

ABRIC, J.C. L'étude expérimentale des représentations sociales. In: JODELET, D. (Ed.). **Les représentations sociales**. Paris: Presses Universitaires de France, 1989. p. 187 - 203.

\_\_\_\_\_. Les représentations sociales: aspects théoriques. In: ABRIC, J.C. (Ed.). **Pratiques sociales et représentations**. Paris: Presses Universitaires de France, 1994a. p. 11-35.

ABRIC, J.C. L'organisation interne des représentations sociales: système central et système périphérique. In: GUIMELLI, C. (Ed.). **Structures et transformations des représentations sociales**. Neuchâtel, Delachaux et Niestlé, 1994b. p. 73-84.

\_\_\_\_\_. Pratiques sociales, représentations sociales. In: ABRIC, J.C. (Ed.). **Pratiques sociales, représentations**. Paris: Presses Universitaires de France, 1994c. p. 217-238.

\_\_\_\_\_. Méthodologie de recueil des représentations sociales. In: ABRIC, J.C. (Ed.). **Pratiques sociales et représentations**. Paris: Presses Universitaires de France, 1994d. p. 59-82.

\_\_\_\_\_. O estudo experimental das representações sociais. In: **As representações sociais**. JODELET D. (org). Rio de Janeiro: Eduerj, 2001.

ABRIC, J.C.; VACHEROT, G. *Méthodologie et étude expérimentale des représentations sociales: tâche, partenaire et comportement ensituation de jeu*. **Bulletin de psychology**, v.29 n. 323, 1975. p. 735-746.

AKERMAN, M.; RIGHI, L.B.; PASCHE, D.F.; TRUFELLI, D.; LOPES, P.R. Saúde e desenvolvimento: que conexões? In: **Tratado de saúde coletiva**. CAMPOS, G.W.S.; MINAYO, M.C.S.; AKERMAN, M.; JÚNIOR, M.D.; CARVALHO, Y.M. (org.). São Paulo: Editora Hucitec, 2012.

ALMEIDA, A.M.O. Abordagem societal das representações sociais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 24, n.3. p. 713-737, set/dez 2009.

ALVES, P.C.; RABELO, M.C.; SOUZA, I.M.A. Introdução. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. (orgs.). **A experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

AULETE, C. **Minidicionário contemporâneo da língua portuguesa: de acordo com a nova ortografia**. Rio de Janeiro: Ed. Lexikon, 2012.

APPENZELLER, S; COSTALLAT, L.T.L. Comprometimento primário do sistema nervoso central no lúpus eritematoso sistêmico. **Rev Bras Reumatol**, v. 43, n.1, p. 20–25, jan/fev 2003.

ARAMAYO, M.Z. *La familia de la persona con retardo mental: una perspectiva ecológica cultural*. **Niños (Caracas)**, v. 28, n.76. p. 65-94, ene/jun 1993.

ARAUJO, L.F.; COUTINHO, M.P.L.; CARVALHO, V.A.M.L. Representações sociais da velhice entre idosos que participam de grupos de convivência. **Psicol Ciênc Prof**, v. 25, n.1. p.118-131, mar 2005.

ARNAO, M. A distinção entre representação de palavra e representação de coisa na obra freudiana: mudanças teóricas e desdobramentos filosóficos. **Ágora RJ**, v. 11, n. 2, p. 187-201, jul/dez 2008.

ARRUDA, A. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de Pesquisa**, n. 117, p. 127-147, nov 2002.

ASSIS, S.G.; AVANCI, J.Q. **Labirinto de espelhos**: formação da auto-estima na infância e na adolescência. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

ATKINSON, S. *Anthropology in research on the quality of health services*. **Cad Saúde Pública**, v.9, n.3, p. 283-99, jul/set 1993.

AYACHE, D.C.G.; COSTA, I.P. Alterações da personalidade no lúpus eritematoso sistêmico. **Rev Bras Reumatol**, v.45, n. 5, p. 313-18, set/out 2005.

AYRES, J.R.C.M. Cuidado e humanização nas práticas de saúde. In: DESLANDES, S. (Org). **Humanização dos cuidados em saúde**: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006; pp. 49-83.

\_\_\_\_\_. Subjetividade, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciêns Saúde Coletiva**, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

BARBOSA, R.H.S. Humanização da assistência à saúde das mulheres: uma abordagem crítica de gênero. In: **Humanização dos cuidados em saúde**: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006; pp. 323-350.

BATTIKHA, E.C.; FARIA, M.C.C.; KOPELMAN, B.I. As representações maternas acerca do bebê que nasce com doenças orgânicas graves. **Psicologia:Teoria e Pesquisa**, v.23, n. 1, p. 17-24, 2007.

BASTOS, O.M.; DESLANDES, S.F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cad Saúde Pública**, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, set 2008.

BELINI, A.E.G.; FERNANDES, F.D.M. Olhar e contato ocular: desenvolvimento típico e comparação na Síndrome de Down. **Rev Soc Bras Fonoaudiol.**, v. 13, n.1, p.52-9, 2008.

BERGER, P; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**: tratado de sociologia do conhecimento. [Trad. Floriano de Souza Fernandes]. Petrópolis: Vozes, 1996.

BICK, E. Notes on infant observation in psychoanalytic training. **The international journal of psychoanalysis** 1964 ; 45.

BIGOLIN, S.; OYAMAGUCHI, E.; DEL CLARO, C.; JUNIOR, A.B.; KOMATSU, M.C.G.; BELOTTO, E.; POSTELLA, E. Achados oculares e fundoscópicos em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. **Arq Bras Oftalmol**, v. 63, n. 5, p. 383-386, set/out 2000.

BORBA, E.F.; LATORRE, L.C.; BRENOL, J.C.T.; KAYSER, C.; SILVA, N.A.; ZIMMERMANN, A.F. et al. Consenso de lúpus eritematoso sistêmico. **Rev Bras Reumatol**, v. 48, n. 4, p. 196-207, jul/ago 2008.

BOTELHO, S.M.; BOERY, R.N.S.O.; VILELA, A.B.A.; SANTOS, W.S.; PINTO, L.S.; RIBEIRO, V.M.; MACHADO, J.C. O cuidar materno diante do filho prematuro: um estudo das representações sociais. **Rev Esc Enferm USP**, v. 46, n. 4, p. 929-34, ago 2012.

BOWLBY, J. **Cuidados maternos e saúde mental**. São Paulo: Martins Fontes Editora; 1981.

BRASIL. Lei Orgânica da Saúde 8.080, de 30 de setembro de 1990.

\_\_\_\_\_. **HumanizaSUS**: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Secretaria Executiva, Ministério da Saúde; 2004.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Cartilha da PNH**: Acolhimento nas práticas de produção de saúde. Brasília, DF: Editora MS, 2010.

BREHMER L.C.F., VERDI, M. Acolhimento na atenção básica: reflexões éticas sobre a atenção à saúde dos usuários. **Ciência & Saúde Coletiva** 2010; 15 (Suppl 3): 3569-3578.

BURY, M. *Illness narrative: fact or fiction?* **Sociology of Health & Illness**, v. 23, n.3, p. 263-85, 2001.

CAL, S.F.; BORGES, A.P.; SANTIAGO, M.B. Prevalência e classificação da depressão em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico atendidos em um serviço de referência da cidade de Salvador. **Jornal da LIRNNE**, v.2, n.2, p.36-42, jul 2006.

CAL, S.F.L.M. Revisão da Literatura sobre a eficácia da intervenção psicológica no tratamento do lúpus eritematoso sistêmico. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 485-490, out-dez 2011.

CAMPOS, G.W.S. **A saúde pública e a defesa da vida**. São Paulo: Editora Hucitec; 1991.

\_\_\_\_\_. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 2, p. 219-230, 2000.

CANESQUI, A.M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.

CAVALCANTE, F.C.; MINAYO, M.C.S. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. **Ciênc Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 57-66, jan/fev 2009.

COSTALLAT, L.T.L.; APPENZELLER, S.; BÉRTOLO, M.B. Lúpus neuropsiquiátrico de acordo com a nova nomenclatura e definição de casos do colégio Americano de Reumatologia (ACR): análise de 527 pacientes. **Rev Bras Reumatol**, v. 41, n. 3, p. 133-41, maio-jun 2001.

COUTINHO, M.P.L. **Depressão infantil**: uma abordagem psicossocial. João Pessoa, PB: Universitária, 2005.

CULLERE-CRESPIN, G. **A clínica precoce: o nascimento do humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.

CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: CZERESNIA, D; FREITAS Cmde. **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões e tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.

DE ROSA, A.S. A rede associativa: uma técnica para captar a estrutura, os conteúdos e os índices de polaridade, neutralidade e estereotipia dos campos semânticos relacionados com as representações sociais. In: MOREIRA, A.S.P.; JESUINO, B.V.C.J.C.; NÓBREGA, S.M. (Org). **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. Paraíba: Universitária UFPB. p. 61-128.

DESLANDES, S.F. (org.). Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006, p.33-47.

DESLANDES, S.F., ASSIS, S.G.. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. In: **Caminhos do pensamento**. MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F. (Org). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008. p. 195-223.

DICIONÁRIO EDITORA DA LINGUA PORTUGUESA, **Coleção Dicionários Editora**, Porto Editora, Edição 2014, ISBN 978-972-0-01866-3. Disponível em <www.infopedia.pt>

DOISE, W. **Levels of explanation in social psychology**. Cambridge, Cambridge University Press, 1986.

DOISE, W. *Les représentations sociales*. In: GHIGLIONE, C.; BONNET, C.; RICHARD, J.F. (Eds). **Trité de psychology cognitive**. Paris: Dunod, 1990, v.II. p. 111-174.

DOISE, W. Debating social representations. In: BREAKWELL, G.M.; CANTER, D.V. (Eds). **Empirical approaches to social representations**. Oxford: Clarendon Press, 1993. p. 157 – 170.

DORIN, E. **Dicionário de psicologia**. São Paulo: Ed. Melhoramentos, 1978.

DURKHEIM, E. As formas elementares da vida religiosa. In: GIANNOTTI, J.A. (Org.). **Durkheim**. Coleção “Os Pensadores”. São Paulo: Abril Cultural, 1978.

ESTEVAM, I.D.; COUTINHO, M.P.L.; ARAÚJO, L.F. Os desafios da prática socioeducativa de privação de liberdade em adolescentes em conflito com a lei: ressocialização ou exclusão social? **Revista Psico Porto Alegre**, v. 40, n. 1, p. 64-72, jan/mar 2009.

FAVORETO, C.A.O.; CABRAL, C.C. Narrativas sobre o processo saúde-doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde. **Interface – Comunic, Saúde, Educ**, v. 13, n. 28, p. 7-18, jan/mar 2009.

FERREIRA, D.C.; FAVORETO, C.A.O. A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 917-936, 2011.

FLAMENT, C. *Structure et dynamique des représentations sociales*. In: JODELET, D. (Ed). **Les représentations sociales**. Paris: Presses Universitaires de France, 1989. p. 204-219.

FRAGA, M.M.; LEN, C.A.; FINAMOR, L.P.S.; MATOS, K.T.F.; MUCCIOLI, C.; HILÁRIO, M.O.E.; TERRERI, M.T.R.A. Alterações oftalmológicas decorrentes do tratamento do lúpus eritematoso sistêmico juvenil. **Rev Bras Reumatol**, v. 51, n. 6, p. 550-557, 2011.

FRANCO T.B., BUENO W., MERHY E.E. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. **Cad Saude Publica**, Minas Gerais, v.15, n. 2, p. 345-353, 1999.

FRANCO, T.B.; PANIZZI, M.; FOSCHIREA, M. O acolher Chapecó e a mudança do processo de trabalho na rede básica de saúde. **Divulg saúde em debate**, Rio de Janeiro, n. 30, p. 30-35, 2004.

FREIRE, E.A.M.; SOUTO, L.M.; CICONELLI, R.M. Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico. **Rev Bras Reumatol**, vol 51, n. 1, p.70-80, 2011.

FREUD, S. (1969).O projeto para uma psicologia científica, v.I. In: **Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. [Trad. Jayme Salomão]. Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1895[1950]). pp. 381-517.

\_\_\_\_\_. (1969). Sobre o narcisismo: uma introdução, v. XIV. In: **Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. [Trad. Jayme Salomão]. Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1914). pp.85-125.

\_\_\_\_\_. (1969). Os instintos e suas vicissitudes, v. XIV. In: **Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. [Trad. Jayme Salomão]. Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1915a). pp. 129-162.

\_\_\_\_\_. (1969). O inconsciente, v. XIV. In: **Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. [Trad. Jayme Salomão]. Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1915b). pp.185-245.

\_\_\_\_\_. (1969). A repressão, v. XIV. In: **Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. [Trad. Jayme Salomão]. Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1915c). pp.165-182.

FREUD, S. (1969). Conferências introdutórias sobre psicanálise, v. XV. In: **Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. [Trad. Jayme Salomão]. Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1916). pp.13-285.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora, 1989.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Petrópolis: Editora Vozes, 1998.

GOMES, R.; MENDONÇA, E.A. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F. (org). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008. p. 109-132.

GRAMACHO, P.M. Transformando o sofrimento pela palavra. **Jornal do Conselho Federal de Psicologia**, n. 111, p. 10-11, ago 2015.

GREEN, A. **Conferências brasileiras: metapsicologia dos limites**. Rio de Janeiro: Imago, 1990.

GUERREIRO, M.R.; CURADO, M.A. Picar...faz doer! Representações de dor na criança, em idade escolar, submetida a punção venosa. **Revista Enfermeira Global**, n. 25, p. 75-91, jan 2012 – trimestral.

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**. Cousset: DelVal, v. 2, p. 117-138, 1989.

HOCHBERG, M.C.. *Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus*. **Arthritis Rheum**, v.40, n. 9, p. 1725, 1997.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA disponível em: [<http://www.ibge.gov.br>]

JODELET, D. Représentation sociale: phénomènes, concept et théorie. In: MOSCOVICI, S. (Eds). **Psychology sociale**. Paris: Presses Universitaires de France, 1984. p. 357-378.

JODELET, D. Fou et folie dans un milieu rural français: une approche monographique. In: DOISE, W.; PALMONARI, A. (Eds.). **L'étude des représentations sociales**. Neuchâtel, Delachaux et Niestlé, 1986. p. 171-192.

\_\_\_\_\_. **Folies et représentations sociales**. Paris, Presses Universitaires de France, 1989b.

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET D (org). **As representações sociais**. [Trad. Lilian Ulup]. Rio de Janeiro: Eduerj, 2001; pp. 17-44.

KÄES, R. Psicanálise e representação social. In: JODELET, D. (org). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2001.

KLEINMAN, A. **The illness narratives: suffering, healing and the human condition**. New York: Basic Books Inc., 1988.

LÊ, S.; JOSSE, J.; HUSSON, F. *FactoMineR: an R package for multivariate analysis*. **Journal of Statistical Software**, v. 25, n. 1, march 2008.

LIRA, G.V.; NATIONS, M.K.; CATRIB, A.M.F. Cronicidade e cuidados em saúde: o que a antropologia da saúde tem nos ensinar? **Texto Contexto Enferm**, v. 13, n. 1, p. 147-55, jan/mar 2004.

MACHADO, C.; RUPERTO, N. Consenso em reumatologia pediátrica parte II – definição de melhora clínica para o lúpus eritematoso sistêmico e dermatomiosite juvenil. **Rev Bras Reumatol**, v. 50, n. 4, p. 467-71, 2005.

MAHLER, M; PINE, F; BERGMAN, A. O nascimento psicológico da criança: simbiose e individuação. Rio de Janeiro: Editora Zahar; 1977.

MARTINS, B.S. O “corpo-sujeito” nas representações culturais da cegueira. **Revista de Psicologia**, v.21, n.1, p.5-22, 2009.

MELO, L.F.; DA-SILVA, S.L. Análise neuropsicológica de distúrbios cognitivos em pacientes com fibromialgia, artrite reumatoide e lúpus eritematoso sistêmico. **Rev Bras Reumatol**, v. 52, n. 2, p. 175-188, 2012.

MIGUEL FILHO, E.C. **Alterações psicopatológicas no Lúpus Eritematoso Sistêmico**. [Tese de Doutorado – Universidade de São Paulo]. São Paulo, 1992.

MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F. (org). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo-Rio de Janeiro: Editora HUCITEC-ABRASCO, 2007/1996.

\_\_\_\_\_. Um desafio sociológico para a educação médica. **Rev Bras Educ Méd**, v. 15, n. 1, p. 25-32, jan/dez 1991.

MINAYO, M.C.S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cad Saúde Públ**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul/set 1993.

MINAYO, M.C.S. et al. **Fala galera: juventude, violência e cidadania na cidade do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: Garamond, 1999.

MITRE, R.M.A. O brincar no processo de humanização da produção de cuidados pediátricos. In: **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

MOLINA, R.C.M.; MARCON, S.S. Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43, n. 4, p. 856-64, 2009.

MOLINER, P. Les méthodes de repérage et d'identification du noyau des représentations sociales. In: GUIMELLI, C (Ed.). **Structures et transformations des représentations sociales**. Neuchâtel, Delachaux et Niestlé, 1994a. p.199-232.

MOSCOVICI, S. **La psychanalyse, son image et son public**. Paris: Presses Universitaires de France, 1976.

\_\_\_\_\_. **A representação social da psicanálise**. [Trad. Alvaro Cabral]. Rio de Janeiro: Ed. Zahar, 1978.

\_\_\_\_\_. **Comunicação apresentada ao Colóquio sobre as Representações Sociais**. Paris, EHESS, p. 8-10, jan. 1979.

\_\_\_\_\_. On social representations. In: FORGAS, JP (Ed.). **Social cognition: perspectives on everyday understanding**. London: Academic Press, 1981. p. 181-209.

\_\_\_\_\_. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis-RJ: Vozes, 2003.

\_\_\_\_\_. The phenomenon of social representations. In: FARR R.M.; MOSCOVICI S. (Eds). **Social representations**. Cambridge: Cambridge University Press, 1984. p. 3-69.

MOSCOVICI, S.; NEMETH, C. Minority influence. In: NEMETH C (Org.). **Social psychology: classic and contemporary integrations**. Chicago: Rand McNally, 1974. p.217-250.

MUNHOZ, J.M.H. O que representa representação? **Rev Bras Psicanál**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 77-85, jun 2009; 43 (2).

NERY, F.G.; BORBA E.F.; NETO, F.L. Influência do estresse psicossocial no lúpus eritematoso sistêmico. **Rev Bras Reumatol**, v.44, n.5, p.355-61, 2004.

NÓBREGA, S.M.; COUTINHO, M.P.L. (2003). O teste de associação livre de palavras. In: COUTINHO, M.P.L. e cols. (Org.). **Representações sociais: abordagem interdisciplinar**. João Pessoa: EdUFPB; 2003. p. 67-77.

NUVEM DE PALAVRAS [site da internet]. Available from: <http://www.wordle.net/create>.

OLIVEIRA, A.; AMARAL, V. A análise factorial de correspondências na investigação em psicologia: uma aplicação ao estudo das representações sociais do suicídio adolescente. **Análise Psicológica**, v. 2, n. XXV, p. 271-293, 2007.

OLIVEIRA, F.A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**, Botucatu, v. 6, n. 10, p. 63-74, fev 2002.

ORNELLAS, M.L.S. O lugar da representação social de professor sobre o afeto em sala de aula: uma escuta psicanalítica. **Estudos sobre Educação**, São Paulo, ano XV, v. 16, n. 17, p. 183-193, jan/dez 2009.

PETRI, M. Systemic lupus erythematosus: clinical aspects. In: KOOPMAN, W.J. **Arthritis and allied conditions: a textbook of Rheumatology**. 14th ed. Lippincott Williams, cap.26, p.377-388, 2000.

PINHO, L.B.; SANTOS, S.M.A. O relacionamento interpessoal como instrumento de cuidado no hospital geral. **Cogitare Enferm**. 2007;12(3):377-85.

PROCHET, N. Corpos perfeitos e imagens imperfeitas. **Cadernos de Psicanálise – SPCRJ**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 23, p.157-175, 2004.

RESENDE, O.L.C. **O médico e a díade com doença ocular grave**. [Dissertação de Mestrado – Fundação Oswaldo Cruz]. Rio de Janeiro, 2010.

RICOEUR, P. **Freud: una interpretación de la cultura**. México: Siglo XXI, 1965.

RIO, C.A. **‘Romance familiar’ e identidade imunológica**. Portal dos psicólogos Psicologia.com.pt. Available from: <http://www.webartigos.com.pt>. Publicado dia 22-07-2009.

RIOS, R.G.R.; FRANCHI, K.M.B.; SILVA, R.M.; AMORIM, R.F.; COSTA, N.C. Senso comum, ciência e filosofia – elo dos saberes necessários à promoção da saúde. **Ciênc Saúde Coletiva**, v. 12, n. 2, p. 501-509, mar/abr 2007.

SÁ, C.P. **Núcleo central das representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 2002.

SÁ, C.P.; ARRUDA, A. O estudo das representações sociais no Brasil. **Rev. Ciências Humanas**, Florianópolis, EDUFSC, Edição Especial Temática, p. 11-31, 2000.

SACILOTTO, N.C.; YAMASHIRO, C.Y.; NISHIMOTO, T.M.I. Lúpus eritematoso sistêmico juvenil em adolescente com síndrome da imunodeficiência adquirida. **Rev Bras Reumatol**, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 467-71, jul/ago 2010.

SATO, E.L.; BONFÁ, E.D.; COSTALLAT, L.T.I.; SILVA, N.A.; BRENOL, J.C.T.; SANTIAGO M.B.; SZAJUBOK, J.C.M.; FILHO, A.R.; BARROS, R.T.; VASCONCELOS, M. Consenso Brasileiro para o Tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico. **Rev Bras Reumatol**, v. 42, n. 6, p. 362-9, nov/dez 2002.

SILVA, C.A.A.; FEBRÔNIO, M.V.; BONFÁ, E.; PEREIRA, R.M.R.; PEREIRA, E.A.G.; TAKIUITI, A.D. Função sexual e saúde reprodutiva em mulheres adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil. **Rev Brasil Reumatol**, v. 49, n. 6, p. 690-702, 2009.

SOARES, A.H.R.; MOREIRA, M.C.N.; MONTEIRO, L.M.C.. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. **Ciênc Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 185-194, jan/fev 2008.

SOLOMON, G.F.; MOOS, R.H. Emotions, immunity, and disease; a speculative theoretical integration. **Arch Gen Psychiatry**, v.11, p.657-74, 1964.

SOUSA, C.M.M.; MOURA, M.E.B.; ALVES, M.S.C.F.; PESSOA, R.S. Representações sociais do biodireito elaboradas pelos estudantes de enfermagem e direito. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 9, n. 1, p. 131-141, 2007.

SOUZA, W.S.; MOREIRA, M.C.N. A temática da humanização na saúde: alguns apontamentos para debate. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 12, n. 25, p. 327-38, abr/jun 2008.

SOUZA FILHO, E. A análise das representações sociais. In: SPINK, M.J. (ED.). **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva das representações sociais**. São Paulo: Brasiliense, 1993. p. 109 - 145.

SPITZ, RA. **Desenvolvimento emocional do recém-nascido**. São Paulo: Editora Pioneira; 1960.

\_\_\_\_\_. **El primer año de vida del niño**. Madrid: Aguilar; 1978.

SZTAJNBOK, F.R.; SERRA, C.R.B.; RODRIGUES, M.C.F.; MENDONZA, E. Doenças reumáticas na adolescência. **Jornal de Pediatria**, v. 77, Supl 2, p. 234-44, 2001.

TAN, E.M.; COHEN, A.S.; FRIES, J.F.; MASI, A.T.; McSHANE, D.J.; ROTHFIELD, N.F. et al. *The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus*. **Arthritis Rheum**, v.25, n. 11, p. 1271-7, 1982.

TRAD, L.A.B. Humanização do encontro com o usuário no contexto da atenção básica. In: Deslandes SF (Org). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006, p.185-203.

VEIGA, K.C.G.; FERNANDES, J.D.; PAIVA, M.S. Análise fatorial de correspondência das representações sociais sobre o trabalho noturno da enfermeira. **Rev Bras Enfer**, Brasília, v.66, n. 1, p.18-24, jan/fev 2013.

VELHO, G. Observando o familiar. In: NUNES E.O. (Org). **A aventura sociológica, objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

VERGÈS, P. *L'évocation de l'argent: une méthode pour la définition du noyau central d'une représentation*. **Bulletin de Psychologie**, v. 45, n. 405, p. 203-209, 1992.

VIEIRA, K.F.L.; COUTINHO, M.P.L. Representações sociais da depressão e do suicídio elaboradas por estudantes de psicologia. **Psicol Ciênc Prof**, Brasília, v. 28, n. 4, p. 714-727, 2008.

WINNICOTT, D.W. **A criança e o seu mundo**. Rio de Janeiro: Zahar Editores;1979.

\_\_\_\_\_. **O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional**. São Paulo: Artmed Editora;1983/2008.

\_\_\_\_\_. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Editora Imago;1975.

ZIMERMAN, D.E. **Vocabulário contemporâneo de psicanálise**. Porto Alegre: Ed. Artmed; 2001.

## APÊNDICE A

Rio de Janeiro, 27 de Junho de 2013.

De: Dr. Gilberto dos Passos

Ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos Federal do Hospital Federal dos Servidores do Estado – CEP-HFSE

Assunto: **Carta de Autorização da Chefia do Serviço de Oftalmologia**

Eu, Dr. Gilberto dos Passos, na função de chefe do Serviço de Oftalmologia do Hospital Federal dos Servidores do Estado, declaro ciência e de acordo com o desenvolvimento do protocolo de pesquisa intitulado “As Representações Sociais sobre o Adoecimento Crônico na Infância e na Adolescência”, cuja pesquisadora principal é a Psicóloga Ondina Lúcia Ceppas Resende.

Oportunamente, declaro que este serviço possui infraestrutura necessária para o desenvolvimento desta pesquisa, sabendo que será realizado, como procedimento, a aplicação de um teste projetivo para levantamento das representações; sendo que, tal procedimento, não interferirá na rotina do serviço e na assistência prestada aos demais clientes da instituição, não participantes da pesquisa.

---

Dr. Gilberto dos Passos  
Chefe do Serviço de Oftalmologia do HFSE

## APÊNDICE B

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

#### Para os Pais

Projeto de pesquisa: As Representações Sociais sobre o Adoecimento Crônico na Infância e na Adolescência

Pesquisador responsável: Ondina Lúcia Ceppas Resende (HFSE)

Instituição responsável pela pesquisa: Hospital Federal dos Servidores do Estado

Endereço: Rua Sacadura Cabral, 178 – 4º andar - Saúde – Rio de Janeiro

Tel: 22913131 ramal: 3545

Nome da orientadora: Maria Tereza Serrano Barbosa

Você e seu filho estão sendo convidados a participar de uma pesquisa intitulada “As Representações Sociais sobre o Adoecimento Crônico na Infância e na Adolescência”.

Leia com atenção as informações a seguir antes de concordar:

1 – Esta pesquisa tem como objetivo estudar os significados sobre o adoecimento crônico na infância e na adolescência, e pretende trazer contribuições para a melhoria da assistência à esta clientela, entendendo que a compreensão dos significados do adoecimento favorece uma escuta qualificada dos profissionais envolvidos e o devido encaminhamento ao profissional psicólogo, sempre que necessário. Importante salientar que, caso vocês ou seu filho não aceitem participar do estudo, isso não irá interferir EM NADA no tratamento e acompanhamento do seu filho. Só participarão da pesquisa os adolescentes e mães/pais que já souberem o diagnóstico da doença, não sendo a pesquisadora a porta-voz da doença em momento algum.

2 - Os sujeitos serão pais (de criança e adolescente) e adolescentes com **lúpus eritematoso sistêmico juvenil (LESJ)**, atendidos no serviço de pediatria e clínica médica deste hospital.

3 – Haverá inicialmente um estudo-auxiliar no serviço de oftalmologia, e a seguir, o estudo definitivo no serviço de pediatria e clínica médica do HFSE.

4 – A técnica utilizada no estudo-auxiliar, no serviço de oftalmologia, será a aplicação do “teste de associação livre de palavras” aos adolescentes e aos pais de crianças e adolescentes. A pesquisadora irá fazer uma demonstração de como o teste funciona, antes de sua aplicação. Não é possível detalhar o teste nesse momento, pois isso poderia interferir nos resultados.

5 – Após o estudo-auxiliar na oftalmologia, o campo definitivo da pesquisa será o serviço de pediatria e clínica médica. Nesse momento, será realizado inicialmente um breve questionário aos pais com perguntas objetivas (sexo, idade, número de filhos, quanto tempo de doença, se há outros casos da doença na família, sintomas, número de prontuário); a seguir, a aplicação do mesmo “teste de associação livre de palavras” do estudo-auxiliar aos adolescentes e aos pais de crianças e adolescentes. A pesquisadora fará uma demonstração de como o teste funciona, antes de sua aplicação. Não é possível detalhar nesse momento, pois isso poderia interferir nos resultados.

6 – Esta pesquisa oferece riscos de desestabilização emocional e, sendo assim, será oferecido à todos os participantes da pesquisa (adolescentes e pais) acompanhamento psicológico, caso demonstrem interesse ou caso a pesquisadora ou os demais profissionais cuidadores identifiquem essa necessidade. Você e seu filho poderão pedir para ver o material e/ou para a pesquisadora sair no momento que desejarem. Como também poderão pedir para se retirarem do estudo, juntamente com o material coletado através de vocês.

7 – Você e seu filho terão sua identidade mantida em segredo (sigilo), o material coletado será identificado por código numérico específico, e será mantida a confidencialidade de todos os dados coletados e a identidade de todos os participantes.

8 – Você e seu filho terão o tempo necessário para a leitura e compreensão deste Termo antes de assiná-lo. Como dito inicialmente, se não concordarem em participar

da pesquisa, isso não acarretará NENHUMA interferência na continuidade do atendimento e tratamento do seu filho.

9 – A qualquer momento ou em caso de dúvida, você e seu filho poderão entrar em contato com a pesquisadora Ondina Lúcia Ceppas Resende pelo celular 999534577 ou com o Comitê de Ética do HFSE pelo telefone 22913131- ramal 3544.

OBS: O Comitê de Ética é o órgão responsável por defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade, contribuindo para o desenvolvimento da pesquisa dentro dos padrões éticos.

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, aceito voluntariamente participar dessa pesquisa e concordo que meu filho \_\_\_\_\_ também participe, se ele assim concordar. Declaro que li e entendi todas as informações referentes a esse estudo e que todas as minhas perguntas e dúvidas foram claramente respondidas pela pesquisadora.

_____	_____	_____
Nome da mãe/pai	Assinatura da mãe/pai	Data da Assinatura

_____	_____	_____
Nome da Pesquisadora	Assinatura da Pesquisadora	Data da Assinatura

## APÊNDICE C

### Termo de Assentimento dos Adolescentes

Projeto de pesquisa: As Representações Sociais sobre o Adoecimento Crônico na Infância e na Adolescência

Pesquisador responsável: Ondina Lúcia Ceppas Resende (HFSE)

Instituição responsável pela pesquisa: Hospital Federal dos Servidores do Estado

Endereço: Rua Sacadura Cabral, 178 – 4º andar - Saúde – Rio de Janeiro

Tel: 22913131 ramal: 3545

Nome da orientadora: Maria Tereza Serrano Barbosa

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa intitulada “As Representações Sociais sobre o Adoecimento Crônico na Infância e na Adolescência”.

Leia com atenção as informações a seguir antes de concordar:

1 – Esta pesquisa tem como objetivo estudar os significados sobre o adoecimento crônico na infância e na adolescência, e pretende trazer contribuições para a melhoria da assistência à esta clientela, entendendo que a compreensão dos significados do adoecimento favorece uma escuta qualificada dos profissionais envolvidos e o devido encaminhamento ao profissional psicólogo, sempre que necessário. Importante salientar que, caso não aceite participar do estudo, isso não irá interferir EM NADA no seu tratamento. Só participarão da pesquisa os adolescentes que já souberem o diagnóstico da sua doença, não sendo a pesquisadora a porta-voz da doença em momento algum.

2 - Os sujeitos serão pais (de criança e adolescente) e adolescentes com **lúpus eritematoso sistêmico juvenil (LESJ)**, atendidos no serviço de pediatria e clínica médica deste hospital.

3 – Haverá inicialmente um estudo-auxiliar no serviço de oftalmologia, e a seguir, o estudo definitivo no serviço de pediatria e clínica médica do HFSE.

4 – A técnica utilizada no estudo-auxiliar, no serviço de oftalmologia, será a aplicação do “teste de associação livre de palavras” aos adolescentes e aos pais de crianças e adolescentes. A pesquisadora irá fazer uma demonstração de como o teste funciona, antes de sua aplicação. Não é possível detalhar nesse momento, pois isso poderia interferir nos resultados.

5 – Após o estudo-auxiliar na oftalmologia, o campo definitivo da pesquisa será o serviço de pediatria e clínica médica. Nesse momento, será realizado um breve questionário aos pais com perguntas objetivas (sexo, idade, número de filhos, quanto tempo de doença, se há outros casos da doença na família, sintomas, número de prontuário); a seguir, a aplicação do mesmo “teste de associação livre de palavras” do estudo-auxiliar aos adolescentes e aos pais de crianças e adolescentes. A pesquisadora fará uma demonstração de como o teste funciona, antes de sua aplicação. Não é possível detalhar nesse momento, pois isso poderia interferir nos resultados.

6 – Esta pesquisa oferece riscos de desestabilização emocional e, sendo assim, será oferecido à todos os participantes da pesquisa (adolescentes e pais) acompanhamento psicológico, caso demonstrem interesse ou caso a pesquisadora ou os demais profissionais cuidadores identifiquem essa necessidade. Você poderá pedir para ver o material e/ou para a pesquisadora sair no momento que desejar. Como também poderá pedir para se retirar do estudo, juntamente com o material coletado através de você.

7 – Você terá sua identidade mantida em segredo (sigilo), o material coletado será identificado por código numérico específico, e será mantida a confidencialidade de todos os dados coletados e a identidade de todos os participantes.

8 – Você terá o tempo necessário para a leitura e compreensão deste Termo antes de assiná-lo. Como dito inicialmente, se não concordar em participar da pesquisa, isso não acarretará NENHUMA interferência na continuidade do seu atendimento e tratamento.

9 – A qualquer momento ou em caso de dúvida, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Ondina Lúcia Ceppas Resende pelo celular 999534577 ou com o Comitê de Ética do HFSE pelo telefone 22913131- ramal 3544.

OBS: O Comitê de Ética é o órgão responsável por defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade, contribuindo para o desenvolvimento da pesquisa dentro dos padrões éticos.

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, aceito voluntariamente participar dessa pesquisa. Declaro que li e entendi todas as informações referentes a esse estudo e que todas as minhas perguntas e dúvidas forma claramente respondidas pela pesquisadora.

\_\_\_\_\_  
Nome do Adolescente      Assinatura do Adolescente      Data da Assinatura

\_\_\_\_\_  
Nome da Pesquisadora      Assinatura da Pesquisadora      Data da Assinatura

## APÊNDICE D

Rio de Janeiro, 27 de Junho de 2013.

De: Dr. Gil Simões Batista

Ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos Federal do Hospital Federal dos Servidores do Estado – CEP-HFSE

Assunto: **Carta de Autorização da Chefia do Serviço de Pediatria**

Eu, Dr. Gil Simões Batista, na função de chefe do Serviço de Pediatria do Hospital Federal dos Servidores do Estado, declaro ciência e de acordo com o desenvolvimento do protocolo de pesquisa intitulado “As Representações Sociais sobre o Adoecimento Crônico na Infância e na Adolescência”, cuja pesquisadora principal é a Psicóloga Ondina Lúcia Ceppas Resende.

Oportunamente, declaro que este serviço possui infraestrutura necessária para o desenvolvimento desta pesquisa, sabendo que serão realizados os seguintes procedimentos: breve questionário e aplicação de teste projetivo para levantamento das representações; sendo que, tais procedimentos, não interferirão na rotina do serviço e na assistência prestada aos demais clientes da instituição, não participantes da pesquisa.

---

Dr. Gil Simões Batista  
Chefe do Serviço de Pediatria do HFSE

## APÊNDICE E

Rio de Janeiro, 26 de Março de 2014

De: Chefia da Clínica Médica do HFSE

Ao: Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos Federal do Hospital Federal dos Servidores do Estado – CEP-HFSE

Assunto: **Carta de Autorização da Chefia da Clínica Médica**

Eu, Dr. Sylvio Sergio Neves Provenzano, na função de chefe do Serviço de Clínica Médica do Hospital Federal dos Servidores do Estado, declaro ciência e estou de acordo com o desenvolvimento do protocolo de pesquisa intitulado “As Representações Sociais sobre o Adoecimento Crônico na Infância e na Adolescência”, cuja pesquisadora principal é a Psicóloga Ondina Lúcia Ceppas Resende.

Oportunamente, declaro estar também ciente dos procedimentos que serão realizados - breve questionário e aplicação de teste projetivo para levantamento das representações – e que, tais procedimentos, não interferirão na rotina do serviço e na assistência prestada aos demais clientes da instituição, não participantes da pesquisa.

---

Dr. Sylvio Sergio Neves Provenzano  
Chefe do Serviço de Clínica Médica do HFSE

## APÊNDICE F

### Questionário e Aplicação do Teste de Associação Livre de Palavras

#### 1 – QUESTIONÁRIO (Perfl sócio-educacional)

Número Prontuário:

Sexo:

Parentesco:

Idade (Sujeito):

Número de Filhos:

Há outros casos da doença na família?

Nível de Instrução:

Local da Aplicação:

2 – Apresentar a pesquisa ao sujeito, convidando-o a participar do estudo. Em caso afirmativo, esta deverá assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Assentimento.

3 - Ter em mãos papel e caneta.

Fazer uma ilustração do teste:

1 – “O que vem à sua mente quando eu digo a palavra “*futebol*”? Respostas associadas: “*gol, emoção, paixão, sucesso, fama*”.

2 – “O que vem à sua mente quando eu digo a palavra “*sol*”? Respostas associadas: “*felicidade, vida, alegria, praia, futebol*”.

4 - Após ilustração, iniciar a aplicação do teste com os estímulos indutores da pesquisa (*doença crônica e tratamento da doença crônica*).

#### 5 – APLICAÇÃO DO TESTE

1 – O que vem à sua mente quando eu digo “*doença crônica*”?

Cinco palavras associadas:

- 
- 
- 
- 
- 

2 – O que vem à sua mente quando eu digo “*tratamento da doença crônica*”?

Cinco palavras associadas:

- 
- 
- 
- 
-

**ANEXO A - Carta de aprovação do CEP HFSE**

HOSPITAL DOS SERVIDORES  
DO ESTADO DO RIO DE  
JANEIRO/SES

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

**Título da Pesquisa:** AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O ADOECIMENTO CRÔNICO NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

**Pesquisador:** ONDINA LÚCIA CEPPAS RESENDE

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 18993513.0.0000.5252

**Instituição Proponente:**

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 389.946

**Data da Relatoria:** 09/09/2013

**Apresentação do Projeto:**

A pesquisa, de modalidade quali-quantitativa, será desenvolvida no Serviço de Pediatria do Hospital Federal dos Servidores do Estado, localizado no município do Rio de Janeiro.

Os sujeitos participantes serão em número de 60, adolescentes com doença crônica e mães/pais de crianças e adolescentes com doença crônica, que aceitem participar do estudo.

O instrumento utilizado para o levantamento das representações será o "Teste de Associação Livre de Palavras" (TALP), que é uma técnica projetiva, "que possibilita acesso aos conteúdos periféricos e latentes das representações de forma rápida, e permite que os entrevistados possam se expressar livremente, sem filtragem da censura na evocação das palavras".

O teste pretende durar cerca de 10 minutos, e consiste basicamente em enunciação de palavras-estímulos e palavras associadas a estes estímulos, previamente determinadas pelo pesquisador.

Antes do início da pesquisa será realizado um estudo-piloto no Serviço de Oftalmologia, a fim de que o pesquisador possa se familiarizar com o instrumento e melhor definir os estímulos indutores que utilizará no momento da coleta de dados.

Após o estudo-piloto, o teste será aplicado no Serviço de Pediatria (enfermaria e hospital-dia) que é o campo da pesquisa propriamente dito, e o processo da aplicação do TALP será semelhante ao do estudo-piloto.

**Endereço:** Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios

**Bairro:** Saúde

**CEP:** 20.221-903

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2291-3131

**Fax:** (21)1233-9503

**E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

HOSPITAL DOS SERVIDORES  
DO ESTADO DO RIO DE  
JANEIRO/SES



Continuação do Parecer: 389.946

A diferença entre o procedimento do estudo-piloto (Serviço de Oftalmologia) e do momento da coleta dos dados da pesquisa (Serviço de Pediatria) é que, antes de iniciar a aplicação do TALP num segundo momento, o pesquisador fará um breve questionário com perguntas objetivas, a fim de identificar o perfil sócio-demográfico e clínico do sujeito. Serão registrados: sexo, idade, número de filhos, quanto tempo de doença, se há outros casos da doença na família, sintomas, número de prontuário (para posterior coleta dos dados clínicos do paciente).

Para a análise dos dados será organizado um dicionário com as respostas evocadas pelos sujeitos para cada estímulo.

Em seguida, as enunciações serão selecionadas (por ordem alfabética) para a realização da análise. A organização das palavras será feita de acordo com sua frequência, levando em consideração as sinonímias e semelhanças semânticas, indicando a maior relevância estatística e agrupando com as palavras de menor frequência. Após essa etapa inicial, o banco de dados será organizado, sendo perfiladas as variáveis fixas e, posteriormente, as palavras associadas a cada estímulo.

Como Hipótese, considera que "A valorização e compreensão das representações pode favorecer a ampliação da capacidade de escuta dos profissionais, e melhor interpretação das falas e das demandas dos pacientes para além dos sinais e sintomas trazidos no encontro clínico. A compreensão dos significados da enfermidade, assim como da realidade social e dos modos de pensar e agir dos atores sociais mostra-se extremamente relevante quando pensamos em um Cuidado efetivo, que promova a reflexão e mudanças de orientação da prática".

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

- Levantamento e análise das representações sociais sobre a experiência do adoecimento crônico na infância e na adolescência, na ótica dos pais e do adolescente.

Objetivo Secundário:

- Construção de um questionário/protocolo de atendimento aplicável pelos profissionais envolvidos no Cuidado à essa população.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Adequadamente realizada.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Emitidos no primeiro parecer.

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios  
Bairro: Saúde CEP: 20.221-903  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2291-3131 Fax: (21)1233-9503 E-mail: cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

HOSPITAL DOS SERVIDORES  
DO ESTADO DO RIO DE  
JANEIRO/SES



Continuação do Parecer: 389.946

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O protocolo de pesquisa é de autoria nacional e tem como pesquisadora principal a Psicóloga Ondina Lúcia Ceppas Resende, que é funcionária desta instituição e que anexa o seu curriculum vitae. O projeto de pesquisa apresenta duas cartas de autorização de chefias de serviço, respectivamente, da Chefia do Serviço de Pediatria do HFSE e da Chefia do Serviço de Oftalmologia do HFSE, ambas de 27.06.13, que declaram ciência e de acordo com o desenvolvimento do protocolo de pesquisa e sobre a infra-estrutura necessária para o desenvolvimento da mesma, sem interferir com a rotina do serviço e com a assistência prestada pela instituição.

O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e o termo de assentimento encontram-se modificados e aprovados, mediante as adequações realizadas pelo pesquisador principal, a partir das respostas às pendências colocadas no primeiro parecer consubstanciado do CEP-HFSE

O projeto de pesquisa apresenta uma declaração orçamentária, datada de 27.06.13, sobre a inexistência de patrocinador e que os gastos referentes ao desenvolvimento do mesmo, ficarão sob a responsabilidade da equipe de pesquisa; não acarretando ônus ao HFSE ou a qualquer instituição pública.

O projeto de pesquisa será desenvolvido em um único centro de pesquisa, a saber: o HFSE, situado na Cidade do Rio de Janeiro.

**Recomendações:**

Adequadamente atendidas.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O projeto de pesquisa encontra-se aprovado por este Comitê, estando de acordo com o que preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios  
Bairro: Saúde CEP: 20.221-903  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2291-3131 Fax: (21)1233-9503 E-mail: cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

HOSPITAL DOS SERVIDORES  
DO ESTADO DO RIO DE  
JANEIRO/SES



Continuação do Parecer: 389.946

RIO DE JANEIRO, 10 de Setembro de 2013

---

**Assinador por:**  
**Marcos Henrique Manzoni**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios  
**Bairro:** Saúde **CEP:** 20.221-903  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2291-3131 **Fax:** (21)1233-9503 **E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br