



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE - UESB
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE
NÍVEL MESTRADO ACADÊMICO
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE PÚBLICA



**PERCEPÇÃO DE FAMILIARES NÃO CUIDADORES SOBRE A
DOENÇA DE ALZHEIMER: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO**

TATIANE TAVARES REIS

JEQUIÉ – BAHIA
2018

TATIANE TAVARES REIS

**PERCEPÇÃO DE FAMILIARES NÃO CUIDADORES SOBRE A
DOENÇA DE ALZHEIMER: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB – Campus de Jequié), área de concentração em Saúde Pública, para apreciação e julgamento da Banca Examinadora.

LINHA DE PESQUISA: Família em seu Ciclo Vital

ORIENTADORA: Prof.^a Dr.^a Edite Lago da Silva Sena

JEQUIÉ – BAHIA
2018

R375p Reis, Tatiane Tavares.

Percepção de familiares não cuidadores sobre a doença de Alzheimer:
um estudo fenomenológico / Tatiane Tavares Reis.- Jequié, 2019.
83f.

(Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da
Bahia - UESB, sob orientação da Profa. Dra. Edite Lago da Silva Sena)

1. Cuidador 2.Família 3.Doença de Alzheimer 4.Enfermagem
5.Pesquisa qualitativa I.Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
II.Título

CDD – 616.831

Rafaella Cância Portela de Sousa - CRB 5/1710. Bibliotecária – UESB - Jequié

REIS, Tatiane Tavares. **Percepções de familiares não cuidadores sobre a Doença de Alzheimer: um estudo fenomenológico.** 2018. Dissertação de mestrado- Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Jequié.

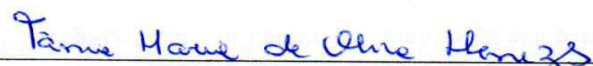
FOLHA DE APROVAÇÃO



Prof.^a Dr.^a Edite Lago da Silva Sena - Orientadora e presidente da Banca
Doutorado em Enfermagem. Universidade Estadual da Bahia. Jequié



Prof. Dr. Paulo Marcelo Marini Teixeira
Doutorado em Educação Universidade Estadual da Bahia. Jequié



Prof.^a Dr.^a Tânia Maria de Oliva Menezes
Doutorado em Enfermagem. Universidade Federal da Bahia.

AGRADECIMENTOS

À **Deus**, por sua infinita misericórdia em minha vida, e por todas as bênçãos que mesmo sem merecer Ele tem me concedido e iluminando os caminhos que ainda estão por vim.

À **minha família e em especial aos meus pais, Lauro** (*in memoriam*), **Marli** (*in memoriam*) e **Jorge**, pessoas que não consigo descrever em palavras, mas sim com o coração. Amo cada um de vocês por tudo que me ensinaram e por me incentivarem sempre na luta pelos meus sonhos, sem o apoio de vocês eu não conseguia.

As minhas irmãs, Kamila e Taiane, por confiarem em mim também, por me incentivarem a seguir a carreira de docência. Obrigada pelo amor, afago e apoio nessa jornada!

Aos meus filhos Rafael e Daniel, minhas maiores fontes de inspiração para os estudos! Chegaram em minha vida e cada dia mais me dão motivos ímpares para lutar e não desistir. Obrigada pelo amor, carinho e, principalmente, pela compreensão das minhas ausências nos momentos em que eu tive que me afastar de vocês. Mamãe ama vocês!

Ao meu companheiro, Jefferson, pela compreensão dos momentos incompreensíveis, pelo apoio, incentivo e por seus gestos de amor, carinho e cuidado.

Aos meus sobrinhos, Guilherme, Evelyn, Kailan e o mais novato Gabriel pela doçura do amor e carinho que cada um transmitiu a tia.

À **minha sogra, Dete**, pela paciência, cuidado e apoio nesta jornada.

À **Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB)**, e em especial ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES)**, pela oportunidade de crescer profissionalmente na docência e pessoalmente.

As amigas e profissionais que tanto admiro, prof^a Dr. Luciana Maria (madrinha) e a prof^a Dr^a Milena Sarti, por confiarem em meu trabalho e incentivarem a pesquisa e o aperfeiçoamento profissional.

À **minha grande e querida amiga, mãe e orientadora Prof^a Dr.^a Edite Lago da Silva Sena**, pelo acolhimento, pelos momentos de orientação sempre saudáveis e carinhosos, pela compreensão das dificuldades vividas, e por se dedicar para fazer “acontecer à produção do conhecimento”.

À **professora e amiga Patrícia Anjos**, desde o início sempre apoiando e motivando a busca de novos conhecimentos e conquistas. Saiba que você sempre foi um exemplo de profissional para mim.

À **Luana Machado**, pelas contribuições e parceria impar na missão de Compreender Merleau-Ponty, incentivando a não olhar os fenômenos sob a mesma maneira, mas sim em perspectivas diferentes. Aprendi muito com nossos encontros.

À **Vanessinha**, por sempre colocar-se à disposição, colaborando na medida em que podia com a realização deste trabalho.

Ao Grupo do Projeto de Extensão GAM- Grupo de Ajuda Mútua para Familiares de Pessoas com Doença de Alzheimer, a todas veteranas e aos novatos, por me permitirem vivenciar a intersubjetividade em nossos encontros.

Ao Grupo de Pesquisas em Saúde Mental: Loucos por cidadania, obrigada por todo o aprendizado e acolhida nos nossos encontros.

Aos colegas da turma de mestrado 2016 pelos compartilhamentos e momentos ímpares que agregaram conhecimentos e experiências.

Aos professores e funcionários do PPGES, pelo respeito, apoio e dedicação que tornaram possível que as atividades fossem determinadas pelo compromisso, ética e responsabilidade.

Aos professores Paulo Marcelo Marini Teixeira e Tânia Maria de Oliva Menezes, por terem aceitado prontamente o convite para participar da banca examinadora e partilhar suas vivências.

À **FTC/Jequié**, pela compreensão neste momento importante na minha vida pessoal e profissional.

RESUMO

A Doença de Alzheimer tem sido evidenciada como a demência de maior prevalência na população idosa, acometendo não somente à memória, mas, de modo progressivo e lento, outras funções cognitivas e executivas, gerando impacto em toda a família. Este estudo teve como objetivo compreender o adoecimento e o cuidado na Doença de Alzheimer a partir das percepções de “familiares não cuidadores”. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, fundamentada no referencial teórico-filosófico de Merleau-Ponty, realizada com seis familiares não cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer, mediante contato com integrantes do Grupo de Ajuda Mútua para familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer – um Projeto de Extensão da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Campus de Jequié, Bahia. As informações foram produzidas por meio da técnica de Grupo Focal, com encontros realizados no segundo semestre de 2017, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob o Parecer nº 2.032.588. O material resultante foi submetido à Analítica da Ambiguidade, estratégia compreensiva fundamentada no referencial teórico de Merleau-Ponty, que nos permite compreender as ambiguidades presentes na experiência humana, e das quais emergiram os temas que originaram dois manuscritos: **Familiares não cuidadores no contexto da doença de Alzheimer: vivência do sentir e pensar; Cuidado e descuido na Doença de Alzheimer: vivências de perto e de longe**. O estudo proporcionou um olhar privilegiado sobre as vivências de cuidado/descuido no contexto do adoecimento na Doença de Alzheimer a partir da ótica de familiares não cuidadores. Permitiu compreender melhor o cuidado como “*ocupação*” e que cuidar não significa, necessariamente, assumir as atividades objetivas do cuidado, mas perpassa pelas dimensões constitutivas da percepção: o sentir e o pensar. Contribuiu para a reflexão de que os “familiares não cuidadores” se inserem no processo de cuidado, na medida em que se preocupam com o familiar com DA e, em especial, com o cuidador principal; reconhecem na Doença de Alzheimer potencial para mudança estrutural e emocional de todo sistema familiar, visto que, seja de perto ou longe, todos são afetados pela doença. Por fim, o estudo fenomenológico abriu novas possibilidades para a produção do conhecimento em gerontologia, assim como para as políticas públicas direcionadas aos idosos, para os cuidadores, e familiares em geral, e as demais pessoas que se inquietam com a Doença de Alzheimer.

Palavras-Chave: Cuidador. Família. Doença de Alzheimer. Enfermagem. Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Alzheimer's disease has been evidenced as the most prevalent dementia in the elderly population, affecting not only memory but, in a progressive and slow way, other cognitive and executive functions, which has an impact on the whole family. This study aimed to understand the sickness and care in Alzheimer's Disease from the perceptions of "non-caring relatives". This is a qualitative research, based on Merleau-Ponty's theoretical-philosophical framework, carried out with six non-caregivers of people with Alzheimer's Disease, through contact with members of the Mutual Help Group for family carers of people with Alzheimer's Disease - an Extension Project of the State University of the Southwest of Bahia, Jequié Campus, Bahia. The information was produced using the Focal Group technique, with meetings held in the second half of 2017, after approval by the Research Ethics Committee under Opinion no. 2,032,588. The resulting material was submitted to the Ambiguity Analytic, a comprehensive strategy based on Merleau-Ponty's theoretical framework, which allows us to understand the ambiguities present in human experience, from which the themes that originated two manuscripts emerged: Non-caregivers in the context of the disease of Alzheimer's: experience of feeling and thinking; Care and neglect in Alzheimer's disease: experiences from near and far. The study provided a privileged view on care / carelessness experiences in the context of Alzheimer's disease from the perspective of non-caring relatives. It enabled us to better understand care as "occupation" and that caring does not necessarily mean taking on the objective activities of care, but it pervades the constitutive dimensions of perception: feeling and thinking. It contributed to the reflection that "non-caregivers" are part of the care process, insofar as they care about the family member with AD, and especially the primary caregiver; recognize in Alzheimer's Disease the potential for structural and emotional change in the entire family system, since, whether near or far, everyone is affected by the disease. Finally, the phenomenological study opened new possibilities for the production of knowledge in gerontology, as well as for the public policies directed to the elderly, caregivers, and family members in general, and other people who are worried about Alzheimer's Disease.

Keywords: Caregiver. Family. Alzheimer's disease. Nursing. Qualitative research.

SUMÁRIO

1 O RETORNO ÀS COISAS MESMAS NA DOENÇA DE ALZHEIMER.....	09
2 UM CONVITE À FALA FALANTE: “SITUANDO O ESTADO DA ARTE”	13
2.1 ENVELHECIMENTO POPULACIONAL	14
2.2 DOENÇA DE ALZHEIMER.....	15
2.3 FAMÍLIA COM DOENÇA DE ALZHEIMER: CUIDADOR PRINCIPAL E FAMILIAR NÃO CUIDADOR.....	17
3 O OLHAR QUE ILUMINOU O ESTUDO: A FENOMENOLOGIA DE MERLEAU-PONTY.....	21
4 PERCURSO PARA O DESVELAMENTO DO FENÔMENO.....	26
4.1 NATUREZA DO ESTUDO.....	26
4.2 TERRITÓRIO PARA FOMENTAR A INTERSUBJETIVIDADE.....	27
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO: O ENCONTRO DO OUTRO EU MESMO.....	28
4.4 PRODUÇÃO VIVENCIAL.....	29
4.4.1 Aproximação e ambientação.....	30
4.4.2 Produção dos dados.....	31
4.5 PERCEPÇÃO FENOMÊNICA DO ESTUDO.....	33
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	33
5 PERCEPÇÃO DE FAMILIARES NÃO CUIDADORES SOBRE O ADOECIMENTO E O CUIDADO NA DOENÇA DE ALZHEIMER.....	35
5.1 PRIMEIRO MANUSCRITO: FAMILIARES NÃO CUIDADORES NO CONTEXTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER: VIVÊNCIA DO SENTIR E PENSAR.	36
5.2 SEGUNDO MANUSCRITO: CUIDADO E DESCUIDO NA DOENÇA DE ALZHEIMER: VIVÊNCIAS DE PERTO E DE LONGE.....	52
6 REFLEXÃO PARA UM NOVO COMEÇO: A EXPERIÊNCIA DO INACABADO.....	68
REFERÊNCIAS.....	72
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	76
APÊNDICE B –ROTEIRO PARA A CARACTERIZAÇÃO DO FAMILIAR..	9
APÊNDICE C- GUIA DE TEMAS PARA O GRUPO FOCAL.....	79
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – UESB.....	81

1 RETORNO ÀS COISAS MESMAS NA DOENÇA DE ALZHEIMER

O envelhecimento populacional vem sendo considerado, um dos grandes desafios da Saúde Pública, no Brasil e no mundo, haja vista a necessidade de avanços na oferta de serviços de saúde que proporcionem qualidade nesta fase da vida. Com o envelhecimento, as doenças crônicas não transmissíveis tornam-se as principais causas de comprometimento global e de mortalidade na velhice, entre elas destaca-se a Doença de Alzheimer (DA).

A DA é uma doença crônica não transmissível, reconhecida mundialmente como um problema de saúde que afeta tanto os idosos, quanto os membros da família. Estes, em geral, necessitam de apoio para enfrentar a doença, em todo o seu curso (GOREN et al., 2016).

A demência do tipo DA contribui de 60% a 70% para os casos de comprometimento cognitivo progressivo no idoso, sendo a forma mais prevalente no mundo todo (BURLA, et al., 2013; KARCH; GOATE, 2014). Caracteriza-se pela degeneração lenta e progressiva do sistema nervoso. Processo este que afeta, primariamente o funcionamento mental, as funções intelectuais e as funções neuropsicológicas, como a memória, causando desorientação e mudanças de humor. Por ser abrangente e complexa, representa um novo desafio para o poder público, políticas públicas, profissionais de saúde, família e a sociedade no mundo todo (ILHA et al., 2016).

A etiologia da doença ainda é desconhecida, embora diversos fatores possam ser considerados desencadeadores, tanto a nível genético, quanto associado ao estilo de vida do idoso. Sabe-se que neurologicamente, ocorre uma diminuição dos níveis de acetilcolina causando falência dos neurônios. Além disso, alterações na proteína chamada *Beta-Amilóide* pode causar a morte destas células nervosas. Outro fator são os emaranhados neurofibrilares, frutos da hiperfosforilação da proteína *tau*, que dificultam as funções executivas e cognitivas, dentre elas a memória (GUZEN; CAVALCANTI, 2012; FALCO et al., 2016).

Embora apresente percurso lento, podendo levar alguns anos para que os primeiros sintomas sejam percebidos pelos familiares. O progresso da doença atinge a integridade física, mental e social do idoso, comprometendo suas atividades diárias e exigindo cuidados cada vez mais complexos e ininterruptos, quase sempre vinculados à dinâmica familiar; ou seja, a DA é um tipo de problema de saúde que não afeta apenas a pessoa doente, mas toda a sua família, que passa a adquirir extrema relevância no cuidado e no apoio ao paciente (ALMEIDA; JARDIM; FRANCO, 2014; CARDOSO et al., 2015; SENA; SOUZA; ANDRADE, 2016).

O cuidador é a pessoa que, em geral, ocupa-se em assumir a assistência às limitações funcionais de um idoso, seja esta temporária ou permanente, com o objetivo de preservar sua autonomia e independência (MANZINI; VALE, 2016). Com relação à classificação do cuidador, esta pode ser dividida em cuidador formal e informal. O cuidador formal, geralmente é profissional de saúde, enquanto o informal corresponde a um familiar. Conforme a literatura apresenta, na DA, o cuidador é escolhido dentro do ciclo familiar e, muitas vezes, esta função é assumida de maneira brusca, inesperada, não dando possibilidades de reagir, uma vez que se deparam com uma realidade não planejada. Assim, o cuidador poderá experimentar um conjunto de sentimentos ambíguos, devido ao desconhecimento da doença instalada e, em consequência, à sobrecarga relacionada ao cuidado (BORGHI et al., 2013).

De acordo com as legislações, foi constituído à família o papel da manutenção e cuidado ao familiar idoso, doente ou não, entretanto, a mudança nas relações em decorrência do envelhecimento constitui-se como um desafio fundamental às famílias nesta etapa do ciclo. Além disso, a família contemporânea abrange novas configurações advindas, entre outros fatores, da redução do número de filhos, da menor taxa de fertilidade, do aumento da longevidade, da exigência do mercado de trabalho, de fatores econômicos e sociais (FALEIROS et al., 2015).

Neste sentido, cuidar de um idoso já é uma tarefa difícil e quando se trata de um idoso com DA, assumir o cuidado torna-se mais desgastante, uma vez que esta tarefa, em geral, não é dividida entre os demais membros da família. Partindo-se deste princípio, acreditamos que sentimentos de ambiguidade que norteiam a vida do cuidador familiar também permeiam os demais familiares, impedindo-os de assumir o cuidado na incerteza de seu papel. Deste modo, os impactos que advêm do cuidado podem ter consequências negativas e positivas na vida dos demais familiares, o que pode explicar a sobrecarga dos cuidadores e a ausência dos familiares (FOLLE; SHIMIZU; NAVES, 2015).

A vivência empírica relacionada ao Projeto de Extensão *Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para familiares e cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer* vinculado à Pró-Reitoria de Extensão (PROEX), da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Campus Jequié Bahia, foi essencial para a investigação da referida temática. Assim, como voluntária, desde o ano de 2015, pude perceber que o GAM é um espaço de excelência para a descoberta do novo suporte social, auferindo bem-estar aos membros que dele participam, além de possibilitar uma atuação mais flexível por parte do profissional de saúde (ILHA et al., 2017).

Nas reuniões vividas pelo grupo, além das informações técnicas e científicas, o encontro possibilita aos cuidadores relatarem as experiências do dia a dia, as dificuldades em assumir o cuidado integral, em escolher entre suas aspirações e as do seu familiar idoso, de negligenciar suas necessidades em prol das necessidades do outro, bem como as alegrias em perceber o quanto sua participação no cuidado é relevante para aquele familiar com DA, mesmo que gradativamente este não se recorde. Entre essas questões, o grupo, em sua maioria, também apresenta seus sentimentos vivenciados durante o cuidado, principalmente quando o assunto é relacionado aos demais familiares que, por ora, parecem distantes e fora do contexto do cuidado. Assim, diante de cada relato, inquietei-me em conhecer outra vertente do cuidado familiar às pessoas com DA, o familiar não cuidador, aquele que, na percepção do cuidador, se apresenta distanciado dos processos de cuidado.

Assim, em cada encontro com o grupo, fui me aproximando do que era definido pelos participantes como um familiar não cuidador, “*aquele que não se importa, que não participa, não tem tempo, não quer ajudar*”, etc. Concomitante a esses relatos, pudemos concluir, a partir de investigação nas bases de dados científicos, que em torno das discussões do familiar cuidador principal há uma lacuna no que tange à compreensão de como se dá a participação dos demais membros da família nesse contexto (BORGHI et al., 2013; ANDRADE et al., 2014; VIDIGAL et al., 2014; ILHA et al., 2016).

Diante do exposto, enquanto profissional da área de psicologia, a partir da experiência citada e na vivência da disciplina de Estágio de Docência da Pós-Graduação em Enfermagem com foco na Saúde do Idoso, emergiu a seguinte **questão de pesquisa**: como os familiares não cuidadores percebem o adoecimento e o cuidado na Doença de Alzheimer? E, como **objetivo**: compreender a percepção dos familiares não cuidadores sobre o adoecimento e o cuidado na Doença de Alzheimer.

Por se tratar de um estudo de vivências e percepções, optamos pelo referencial teórico-filosófico da Fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty, uma vez que para este filósofo “ser uma experiência é comunicar interiormente com o mundo, com o corpo e com os outros, ser com eles em lugar de estar ao lado deles” (MERLEAU-PONTY, 2011, p.142).

Trata-se de um estudo relevante, pelo fato de refletir sobre as ambiguidades existentes no processo de tornar-se familiar cuidador. Assim sendo, justificou-se pela necessidade da retomada de discussões acerca da temática com um novo aporte teórico-filosófico, que direcionou à desconstrução de teses enraizadas pela sociedade, com a finalidade de conduzir a uma nova maneira de pensar e perceber essas vivências, esperando contribuir com o fortalecimento de políticas públicas voltadas para a melhoria da qualidade de vida de idosos e

seus cuidadores, especialmente no que concerne à efetivação das políticas públicas já garantidas por instrumentos legais.

De fato, produções científicas, até então, não contemplam para o “familiar não cuidador”, o que se apresenta como lacuna no conhecimento e tal experiência com este público poderá mostrar-nos outras possibilidades, que nos são abertas, quando estamos diante do outro (ILHA, 2016; NEUMANN, 2013). Isso porque as políticas que amparam o idoso não têm suportado o crescimento populacional e, conseqüentemente, o aumento das doenças crônicas degenerativas, acarretando que as famílias se percebam como desorganizadas, desamparadas, desorientadas e sem perspectivas frente ao cuidado na DA, uma vez que o ser humano não se apropria daquilo que não compreende.

Logo, este estudo é relevante uma vez que busca desvelar novos pontos de vista na produção de conhecimento acerca da DA, do cuidado aos idosos e seus familiares, cuidadores ou não, refletindo sobre as peculiaridades que cada dinâmica familiar pode viabilizar no processo de cuidado ao idoso acometido pela DA.

2 UM CONVITE À FALA FALANTE: SITUANDO O ESTADO DA ARTE

“... o porvir ainda não é, o passado não é mais, e o presente, rigorosamente, é apenas um limite, de forma que o tempo desmorona” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 552)

O conhecimento pode ser considerado um processo dinâmico que está em constante produção. Deste modo, a presente pesquisa não se ocupa em esgotar a temática, mas sim em ampliar o conhecimento produzido e tecer novas possibilidades de reflexão. Segundo o referencial do filósofo Merleau-Ponty, ainda que a ciência nos apresente algo definido sobre um tema, nossa visão acerca dele sempre será nova e ampliada e assim, conseqüentemente, acontece uma reconstrução e produção do conhecimento (MERLEAU-PONTY, 2011).

Trata-se, portanto, de uma revisão narrativa que emergiu da seguinte questão: como a literatura tem compreendido o cuidado na Doença de Alzheimer (DA) a partir de estudos sobre familiares? Para selecionar os artigos que situassem o estado da arte sobre o tema pretendido, realizamos uma busca nas bases de dados em saúde com o **objetivo** de descrever sobre o que versam as pesquisas sobre o cuidado na DA, a partir de estudos focalizados nos familiares.

Para a realização da revisão de literatura, as bases de dados acessadas foram a *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO) e a Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Os critérios de inclusão de busca foram: recorte temporal de cinco anos, com publicações que variassem de 2013-2018; utilização dos Descritores em Ciências da Saúde (DECS) de forma combinada com o operado booleano “and”: “Idoso” AND “Alzheimer”, “Idoso” AND “Família”, “Envelhecimento” AND “Cuidado” AND “Alzheimer” e, “Idoso” AND “Envelhecimento” AND “Familiares” AND “Alzheimer”; artigos estarem escritos ou traduzidos nos idiomas português e inglês. Além dos artigos, recorreremos a livros, legislações, resoluções e manuais do Ministério da Saúde, a fim de melhor compreender a construção de conhecimentos dos diversos autores que versam sobre o tema, associando seus conceitos e fundamentos teóricos diante do objeto estabelecido.

A atualização da literatura ocorreu durante o primeiro e segundo trimestres do ano corrente, 2018. O recorte temporal selecionado para a pesquisa foi correspondente ao período de 2013 a 2017. Após a leitura do material selecionado, foi possível elaborar a revisão da literatura em três eixos temáticos: envelhecimento populacional; Doença de Alzheimer; família com Doença de Alzheimer: cuidador principal e familiar não cuidador.

2.1 ENVELHECIMENTO POPULACIONAL

O envelhecimento é considerado um processo humano, social e complexo, contraditório e indefinido, caracterizado por uma longa e rica história de pluralidades e singularidades (MENDES; SILVA, 2016; DEL PRIORE, 2014). Na atualidade, deixou de ser um fenômeno particular, para tornar-se universal, somando-se à idade cronológica o aparecimento de doenças crônicas, incapacidades físicas, psíquicas e sociais, bem como a dependência e perda da autonomia (BARBOSA et al., 2017).

Nos últimos anos, tem-se observado um aumento da população idosa, particularmente nos países em desenvolvimento, o que sugere também um aumento da expectativa de vida (MENDES et al., 2018). Na verdade, as grandes transformações no padrão demográfico começam a ocorrer, inicialmente de forma tímida, a partir dos anos 40 do século XX, quando se notou um consistente declínio dos níveis gerais de mortalidade. Assim, as taxas brutas de mortalidade recuaram de um patamar de 21 para 10 óbitos por mil habitantes. Além desta redução, as práticas tecnológicas aplicadas à saúde, o avanço da medicina moderna e a redução também nas taxas de fecundidade e natalidade foram molas propulsoras, associadas à redução da mortalidade, para o aumento populacional (IBGE, 2013; SOUSA; GONÇALVES; PASKULIN, 2018).

Em 2010, havia 20,5 milhões de idosos no Brasil, aproximadamente 39 para cada grupo de 100 jovens, e as estimativas para 2040 apontam para uma proporção de quase 153 idosos para cada 100 jovens (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016). Essa nova realidade demográfica, com um número cada vez maior de idosos, exige também do sistema de saúde capacidade para responder às demandas atuais e futuras (DAMASCENO; SOUSA, 2016).

Com efeito, o aceleração do processo de transição demográfica e epidemiológica vivido pelo Brasil, nas últimas décadas, traz consigo uma série de questões cruciais para gestores, profissionais e pesquisadores dos sistemas de saúde, com abrangência para toda a sociedade, especialmente num contexto acentuado de desigualdade social, pobreza e fragilidade das instituições públicas (SILVA, 2016). Assim, o processo de aceleração do envelhecimento da população mundial, inclusive a brasileira, traz preocupações sobre a capacidade das sociedades tratarem os desafios associados a este novo perfil demográfico populacional.

Diante desse processo de envelhecimento, a saúde torna-se um fator crucial de investimento para a qualidade de vida, uma vez que a saúde também corresponde à idealização negativa do envelhecer, normalmente associada ao declínio físico e cognitivo acompanhado de doenças e dificuldades funcionais com o avançar da idade. Doravante, estima-se que, em seu processo de envelhecimento, o ser humano possa desenvolver alguma patologia crônica degenerativa. Esse tipo de doença provocaria algum tipo de incapacidade e dependência, situação que instabilizaria o sistema familiar, sobrecarregando a família, bem como os serviços de saúde (BRITO et al., 2013).

Por este e outros motivos, as questões inerentes a esta fase importante da vida dos seres humanos – o envelhecer – tem sido foco de atenção para muitos profissionais, principalmente nas áreas de saúde e ciências sociais, que buscam, em conjunto, compreender este processo, bem como desenvolver práticas/projetos que proporcionem aos idosos um transcender saudável e rico em experiências. Para compreender o envelhecimento populacional, faz-se necessário um olhar para as outras gerações, isto é, a forma como as demais gerações conseguem visualizar o processo de envelhecer (BRITO et al., 2013).

No que tange ao envelhecimento, também se sabe que essa fase da vida traz desafios para os modelos tradicionais de cuidado. Assim, para que seja possível usufruir, de fato, os anos a mais a serem vividos, faz-se necessário expandir as ações de promoção e educação em saúde, no sentido de prevenir e/ou retardar o aparecimento de doenças e incapacidades. Dessa maneira, estas estratégias se mostram essenciais para a resolução dos desafios presentes e futuros (VERAS; CALDAS; CORDEIRO, 2013).

A comunidade científica, em especial na área de saúde, na preocupação incessante com a população idosa, tem investido nas últimas décadas em pesquisas tanto nos aspectos biológicos do envelhecer quanto nos fatores sociais, culturais. Imbuídos neste aspecto, no intuito de dar-lhes visibilidade como agentes sociais e assistidos pela sociedade, a Família e o Estado, de modo ímpar, pretende-se assegurar ao idoso aquilo que, por ora, já fora estabelecido mediante prerrogativas legais, como a segurança, a proteção e, principalmente, o cuidado.

2.2 A DOENÇA DE ALZHEIMER

As mudanças epidemiológicas e demográficas da população, nas últimas décadas, são evidenciadas pelo aumento de idosos na sociedade e, conseqüentemente, que contribuiu com o surgimento das doenças crônico-degenerativas. Dentre estas últimas, a DA vem

demandando assistência continuada e novas organizações das redes e dos serviços de saúde. Assim, por essas e outras motivações, a DA é destaque no eixo das políticas públicas, na área do envelhecimento.

Vários estudos sobre o envelhecimento apontam que cerca de 650 mil novos idosos são incorporados à população brasileira por ano e, desses, a maior parte apresenta doenças crônicas degenerativas, sendo a mais frequente a DA. Também é o tipo mais prevalente em idosos, responsável por aproximadamente 56% do número total de casos de demências (MARINS; HANSEL; SILVA, 2016).

A DA é a principal causa de demência do tipo não reversível no mundo, responsável por 60 a 70% dos casos de declínio cognitivo progressivo em idosos e, por esse motivo, é frequentemente referida como sinônimo de demência (FOLLE; SHIMIZU; NAVES, 2016). Também é conhecida como Mal de Alzheimer – dado que foi descrita pela primeira vez em 1907, por Alois Alzheimer, um neuropatologista alemão que identificou os sinais, sintomas e lesões histológicas em uma paciente de 51 anos (NEUMANN; DIAS, 2013).

Estudos prospectivos revelam que em 2050 a DA poderá atingir 115,5 milhões de pessoas em todo o mundo, e que faz parte do ranking das dez principais questões de saúde no Brasil (MARINS; HANSEL; SILVA, 2016). Sua evolução pode levar à morte, pois se trata de uma doença neurodegenerativa que apresenta como sinais alterações nas funções cognitivas, a princípio de memória recente, acompanhada de outros sintomas cognitivos, como apraxia, afasia e outros problemas de linguagem.

Por ser uma patologia lenta, a DA pode afetar os indivíduos de diferentes maneiras. Comumente, a sintomatologia surge de forma insidiosa, com perda gradual da memória, que dificulta a apreensão de novas informações, e perda da habilidade de realizar tarefas da vida diária. Logo, a deterioração é progressiva e as pessoas experimentam dificuldades no gerenciamento da sua vida, tornando-se dependentes de auxílio para a realização de simples tarefas do dia a dia.

A evolução da DA pode ser descrita em três estágios, que correspondem à fase inicial, intermediária e final, geralmente terminal. Contudo, pode apresentar-se de forma diferente quanto à progressão da doença. A fase inicial dura de dois a quatro anos, em média, havendo perda de memória recente e dificuldade progressiva das atividades de vida diária. A fase intermediária varia de dois a dez anos, apresentando crescente perda de memória e início das dificuldades motoras, de linguagem e raciocínio. A fase terminal é caracterizada por restrição ao leito, mutismo, estado vegetativo e adoção da posição fetal, devido às contraturas. Na fase final, geralmente, os pacientes estão acamados, incontinentes e normalmente acabam

falecendo por alguma complicação decorrente da síndrome da imobilidade (BURLÁ et al., 2014; MOURA; MIRANDA; RANGEL, 2015).

A perda da autonomia e independência para a realização das atividades da vida diária (AVDs), como vestir-se e alimentar-se, entre outras coisas, vão reestruturando a rotina do paciente, a de seus familiares e a daqueles que cumprem a missão do cuidar (MANZINI; VALE, 2016). Neste quesito, as literaturas nacional e internacional direcionam os estudos para a Qualidade de Vida do cuidador, bem como para os impactos oriundos do cuidado relacionado ao idoso com DA (BORGHI, et al., 2013). Destaca-se que na fase final da doença, o idoso além de não conseguir se comunicar, não mais reconhece seus familiares e amigos, o que pode tornar o processo de cuidar mais doloroso e incerto.

Quanto ao seu diagnóstico, é um procedimento complexo em pessoas idosas, devido à presença de comorbidades (TALMELLI et al., 2013; FALCO et al., 2016). Entretanto, o exame clínico do idoso no processo de DA envolve um relato confiável dos sintomas através, também, de seus familiares e do histórico da doença. Além disto, apoia-se na avaliação neuropsicológica, complementada com exames de laboratório, de neuroimagem e testes genéticos. Exames mais detalhados do cérebro do paciente após morte (histopatológica do tecido cerebral) podem ser solicitados, para confirmar a hipótese diagnóstica de DA.

Com relação às formas de prevenção/tratamento para a DA, pesquisas evidenciaram que a utilização de alguns biomarcadores estão em análise. Os estudos apontam que o uso destes instrumentos identificou manifestações fisiológicas da DA em indivíduos assintomáticos, ou seja, sem demência, mas que porventura possam desenvolvê-la (FALCO et al., 2016). A DA, embora esteja associada à população de idosos e ocorre, em geral, a partir dos 60 anos, pode ocorrer também em indivíduos com idades anteriores, o que reitera a relevância deste método com os biomarcadores para auxiliar a detecção da doença, mesmo antes dos primeiros sinais aparecerem (TALMELLI et al., 2013).

2.3 FAMÍLIA COM DOENÇA DE ALZHEIMER: CUIDADOR PRINCIPAL E FAMILIAR NÃO CUIDADOR

Falar sobre doença crônica, principalmente quando esta surge na velhice, é falar também do papel desempenhado pela família, que passa a gerenciar as demandas do membro familiar adoecido. Logo, exige-se a presença de um cuidador que se torne a figura envolvida em coordenar os recursos requeridos pelo paciente. Nessa perspectiva, os cuidadores são as

pessoas responsáveis pelo atendimento das demandas físicas, emocionais e/ou sociais do paciente (GOREN et al., 2016).

Diante disso, os cuidados direcionados à DA comprometem não só a QV do idoso doente, como também a de seu cuidador. Cuidar de um familiar com Alzheimer por vários anos é um processo que traz como consequência o desgaste físico e emocional de todos os envolvidos, tornando-se uma experiência muito particular que depende da história e da dinâmica de cada contexto familiar (BORGHI et al., 2013; ILHA et al., 2015; MARINS; HANSEL; SILVA, 2016).

Enquanto instituição social, a família é, segundo nossa Constituição, legalmente reconhecida como responsável pelo provimento dos cuidados necessários a seus membros idosos (BRASIL, 2003). É sabido, dentre outras gerações, que a responsabilidade da família em oferecer atenção e cuidados às pessoas idosas já foi enunciada na Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 1988, cujo artigo 229 diz: “Os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade”. Contudo, nem todos os familiares estão aptos ou adequadamente preparados para assumir esta função.

Para compreender uma família, é necessário entender seu “funcionamento” como um sistema em contextos sociais específicos, composto por três componentes que se configuram na sua estrutura; no estágio de desenvolvimento em que se encontram na sua capacidade de adaptação às circunstâncias, uma vez que o familiar geralmente é quem faz as correlações entre a pessoa idosa e a realidade que a cerca (ILHA et al., 2015).

Dentro desse sistema, as pessoas que se envolvem no cuidado são denominadas cuidadores e podem ser classificadas como: formais – os profissionais e instituições que realizam o cuidado sob forma de prestação de serviços; e os informais – os familiares, amigos, vizinhos e outros elementos da comunidade que podem realizar o cuidado (ALMEIDA; JARDIM; FRANCO, 2014). Normalmente, o cuidador deve responsabilizar-se pela rede de cuidados necessários ao sujeito.

Neste sentido, a figura do cuidador primário é considerada diretamente responsável por cuidar das necessidades básicas do idoso, sejam físicas, psíquicas ou sociais. Porém, também encontramos na literatura os cuidadores secundários. Diferentemente do primeiro, estes realizam as mesmas tarefas que o cuidador primário, porém, não possuem o mesmo nível de responsabilidade e decisão para o cuidado ao idoso. Também aparecem, neste cenário de suporte, os cuidadores terciários, conhecidos por serem figuras coadjuvantes no processo, podendo substituir, ocasionalmente, o cuidador primário por curtos períodos. Estudos

apontam que os terciários são aqueles que realizam tarefas especializadas, tais como compras, levar o paciente ao médico, pagar contas, etc. Diante disso, observa-se que cada familiar pode ser um cuidador, desempenhando papéis importantes no cuidado (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; BORGHI et al., 2013).

No entanto, é comum o desconhecimento sobre como lidar adequadamente com o idoso com demência, surgindo a necessidade de orientação e suporte (ILHA et al., 2017). Pesquisas recentes têm apontado, na literatura, a falta de preparo e o desamparo dos familiares que se tornam cuidadores, deixando-os sobrecarregados na tarefa de cuidar, seja em domínios mais simples dos afazeres domésticos seja em questões econômicas e sociais (RIBEIRO et al., 2017). Surge deste modo, como consequência, a sobrecarga no sentido físico e mental, ocasionando doenças aos familiares que se dedicam ao cuidado, nesta fase da vida.

Com efeito, o cuidador, familiar ou não, é a pessoa que oferece assistência para suprir a incapacidade funcional, temporária ou definitiva. O idoso com DA é cada vez mais dependente de cuidados, demandando necessidade de outra pessoa assumir o papel de cuidador, seja familiar ou não, que oferecerá assistência para atender às dificuldades emergidas da incapacidade funcional, temporária ou definitiva (VIDIGAL et al., 2014; BORGHI et al., 2013).

De fato, a proximidade física entre o cuidador e o paciente, de modo geral, está intimamente relacionada ao grau de parentesco, que influencia no grau da afetividade. Isso pode ser percebido no Brasil, embora ainda em poucas situações, em que o cuidado de um familiar decorrente do envelhecimento, das incapacidades físicas ou intelectuais, fica, em geral, a cargo de um membro familiar mais próximo ao idoso.

Assim, a sobrecarga emocional vivenciada pelo cuidador familiar pode interferir no cuidado prestado ao paciente, sendo inclusive prognóstico para maiores números de hospitalizações entre os pacientes idosos, elevando também, as institucionalizações e mortalidade entre os cuidadores (ILHA et al., 2016).

O reconhecimento de que os cuidadores são um componente essencial aos cuidados de saúde para as pessoas idosas têm despertado a produção de pesquisas sobre os problemas enfrentados por este grupo. No entanto, tais investigações, em sua maioria, buscam o perfil sociodemográfico dos cuidadores informais e primários, apresentando também o sexo e o grau de parentesco do cuidador, não explorando as relações familiares tanto entre cuidadores e não cuidadores, ou seja, não existem publicações ainda sobre os familiares que não são cuidadores quando se trata de Alzheimer, cuidado e família (SANTOS et al., 2013).

No Brasil e demais países latino-americanos, de modo geral, o predomínio do suporte familiar informal ocorre devido à ausência de uma rede de suporte formal adequada, uma vez que a população de cuidadores ainda se encontra sem as informações e o apoio necessários diante das patologias que têm acometido os idosos, em especial a DA (RIBEIRO et al., 2017). Desta maneira, os demais familiares que até então não assumiram o cuidado, ficam cada vez mais distantes das investigações científicas.

Diante disso, observamos que as pesquisas envolvendo familiares que não são cuidadores são escassas. Na literatura emergente, os cuidadores destacados falam que a função do cuidador de idosos com limitações das capacidades funcionais, que por ora é assumido por um familiar, constitui um grande impacto na vida deste (SANTOS et al., 2013) seja na sua saúde física, emocional ou social. Impacto, este, que pode ser considerado influente para a decisão de não se tornar cuidador.

Neste estudo, porém, não se pretende trazer à tona estes impactos do cuidado sobre a vida do familiar cuidador, nem tampouco revestir as teses enraizadas pela sociedade sobre o familiar que não se propõe a assumir a tarefa do cuidado, mas compreender as vivências de cada membro. Por entender que as famílias têm suas próprias dinâmicas e características, além de diversas maneiras de enfrentar cada situação, como no caso da DA, admite-se tratar de uma experiência ambígua sob domínio intersubjetivo entre o familiar e a pessoa adoecida.

3 REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO: A FENOMENOLOGIA DE MERLEAU-PONTY

A percepção “não se apresenta como um acontecimento no mundo ao qual se possa aplicar, por exemplo, a categoria de causalidade, mas a cada momento como uma re-criação ou uma reconstituição do mundo.” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 279)

O nosso estudo está fundamentado na Fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty. Esse autor se propõe a desvelar vivências e compreendê-las como ambiguidades inerentes à percepção humana (MERLEAU-PONTY, 2011). A palavra “fenomenologia” foi usada pela primeira vez pelo matemático, astrônomo, físico e filósofo suíço-alemão Johann Heinrich Lambert (1728-1777) e, posteriormente, com sentido diferente, por G.W.F. Hegel, na sua obra *Fenomenologia do Espírito* (original de 1807) (LIMA, 2014, p. 11). A partir de então, o termo tornou-se tradição filosófica e a fenomenologia passou a ser seguida por outros filósofos.

O verdadeiro iniciador desse movimento foi o matemático e filósofo Edmund Husserl (1859-1938) que deu novo sentido ao termo, já utilizado por Kant e Hegel, quando formula o método fenomenológico, que influenciou grande parte da filosofia do século XX (LIMA, 2014). Este método baseia-se em duas perspectivas: como uma crítica à racionalidade moderna, no sentido de que o conhecimento aconteceria a partir da representação psíquica do mundo exterior; e, como resgate do ideal clássico de ciência dos gregos que se havia perdido, o de restabelecer a filosofia como método de pesquisa rigorosa, para a elaboração de novos conhecimentos (SENA et al., 2011).

A ideia de Husserl era inserir um novo entendimento em relação à construção do conhecimento, baseando-se nas interrelações cotidianas entre os sujeitos como campos férteis para a descrição de vivências intencionais e, por conseguinte, da construção do saber, conforme diz Merleau-Ponty (2015, p. 18),

O mundo fenomenológico é não o ser puro, mas o sentido que transparece na intersecção de minhas experiências e na intersecção de minhas experiências com aquelas do outro, pela engrenagem de umas nas outras; ele é, portanto, inseparável da subjetividade e da intersubjetividade que formam sua unidade pela retomada de minhas experiências passadas em minhas experiências presentes, da experiência do outro na minha.

Ou seja, o mundo não aparece caoticamente, é como se cada ocorrência perceptiva anunciasse uma unidade a que ela pertenceria. Desse modo, o filósofo tenta pensar o mundo, o outro, e a si mesmo, e conceber suas relações capazes de instaurar uma verdadeira filosofia que consiste em reaprender a ver o mundo. Esse é um exercício inacabado e laborioso, mas

não fracassado, uma vez que exige da consciência uma vontade de redescobrir o mundo que está sempre em estado nascente (MERLEAU-PONTY, 2012).

Seguindo a tradição husserliana, a Fenomenologia de Merleau-Ponty consiste em uma filosofia transcendental que se preocupa com a compreensão do vivido tal como ele é, deixando de lado especulações metafísicas abstratas e entrando em contato com as “próprias coisas”, dando destaque à experiência vivida mediante a suspensão de teses, pressupostos, teorias ou crenças sobre o fenômeno em questão (SERRA, 2009; SENA et al., 2011). Acaba, portanto, por opor-se ao naturalismo, ao reducionismo, ao cientificismo e a todas as concepções que deslocam a atenção da maneira como o fenômeno aparece (SENA et al., 2011; MOREIRA, 2010).

Em sua obra *Fenomenologia da Percepção*, o filósofo Maurice Merleau-Ponty refuta a crença de que há uma subjetividade interior que confere individualidade à pessoa, distinguindo-a das outras. É exatamente essa compreensão que Merleau-Ponty tenta superar, inserindo a teoria da intersubjetividade, segundo a qual a natureza sensível confere ao homem uma generalidade, por isso ele é sempre interpessoal, intersubjetivo (MERLEAU-PONTY, 2013).

Para compreendermos como os vividos se mostram, o “retorno às coisas mesmas” é imprescindível, ou seja, uma volta aos fenômenos, definidos como “aquilo que surge à consciência como atividade intencional” ou “Retornar às coisas mesmas” significa reconhecer, naquilo que produzimos e que fazemos no nosso cotidiano, algo que nos seja próprio, que tenha nossa identidade, na busca da clarificação ou elucidação do significado do fenômeno em questão (SENA et al., 2011; TERRA et al., 2006). Deste modo, a Fenomenologia de Merleau-Ponty também conhecida como filosofia da experiência, possibilita olhar as coisas como elas realmente se mostram, não se preocupando em explicar as suas causas, no intuito de desvelar a essência do fenômeno (MERLEAU-PONTY, 2011).

Diante disso, nós não retomamos as experiências passadas exatamente como aconteceram, pois os vividos sempre se atualizam no presente e apontam perspectivas de futuro. A cada instante, um indivíduo pode retomar um horizonte de passado e visualizar um horizonte de futuro, sem que tenha de deliberar sobre eles. Nessa perspectiva, o tempo deixa de ser uma linha, para transformar-se em uma rede de intencionalidades, de modo que uma vivência pode ser comparada a um novo, que se mostra sempre em perfil como reflexo que se desvela em um espelho.

Assim, a noção de corpo surgiu após a leitura que Merleau-Ponty fez dos projetos de fenomenologia de Edmund Husserl que abordam a intencionalidade e intercorporeidade como

processos essenciais à produção do saber. Ao remeter à noção de corpo, Merleau-Ponty acrescenta o termo próprio, que significa ser capaz de tornar-se outro, por meio da temporalidade. Assim, a expressão corpo próprio refere-se à experiência temporal na qual cada um de nós constitui um “eu posso”, ou seja, uma possibilidade de tornar-se outro eu mesmo mediante a experiência do tempo (MERLEAU-PONTY, 2012; 2013).

De acordo com o autor, a percepção ocorre por meio do corpo, e tem a ver com a temporalidade, o que nos ocorre no momento. Logo, é uma experiência de descrição do corpo próprio, ou seja, a maneira como eu vivo a percepção é ambígua e tem a ver com o mundo que se revela para mim – o “em si” – e com minha tendência em direção ao mundo – o “para si”, sendo que a forma como temos de pensar o mundo da vida é vivendo-o e não estando fora dele (SENA, 2006).

Nessa perspectiva, Merleau-Ponty afirma que “o porvir ainda não é, o passado não é mais, e o presente, rigorosamente, é apenas um limite, de forma que o tempo desmorona” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 552). A percepção mostra-se ambígua, pois tem a ver com o paradoxo entre o mundo que se desvela para mim – o em si – e minha tendência em direção ao mundo – o para si. Nesse espaço, há uma correlação entre as experiências que eu vivo em meu próprio corpo (em si) e aquelas que eu vivo diante do mundo cultural (para si) (MERLEAU-PONTY, 2011).

Assim, a vivência ocorre como uma experiência intersubjetiva e intercorporal, que é própria da relação sujeito-sujeito, em que ambos vivem, ao mesmo tempo, uma natureza pré-pessoal ou pré-reflexiva, que se refere ao mundo sensível, e outra pessoal ou reflexiva, que se relaciona ao mundo cultural (SENA, 2006).

Deve-se ressaltar que na filosofia merleau-pontyana, “antes de ser um fato objetivo”, a união entre alma e corpo devia ser, então, uma possibilidade da própria consciência, revelando a descoberta do sujeito que percebe e sente o corpo como seu (MERLEAU PONTY, 2011, p. 142). Portanto, ao discorrer sobre a experiência do corpo próprio, o autor faz menção à percepção. Perceber o corpo é reconhecer a realidade dinâmica e flexível. Merleau-Ponty apresenta o tema do corpo próprio em várias dimensões: corpo habitual, corpo perceptivo, corpo sexuado, corpo falante e, ainda, o corpo do outro (MERLEAU-PONTY, 2011).

O pensamento merleau-pontyano acerca do corpo habitual perpassa a ideia de que o nosso corpo tem seu mundo ou compreende seu mundo sem precisar representar-se, sem submeter-se à objetividade. Esta noção não se refere a um fato que “guardamos” na memória,

mas a algo que nos ocorre sem planejamento ou deliberação e que acontece sempre de forma modificada (MERLEAU-PONTY, 2012).

O corpo perceptivo à reflexão surge sobre a temporalidade, que ocorre como movimento do corpo na atualidade à procura de um passado anônimo, de um não-saber de si. Ao mesmo tempo em que desconhece o que procura, o corpo transcende em direção ao futuro como abertura de possibilidades de vir a ser (MERLEAU-PONTY, 2011). Esta noção de corpo perceptivo está atrelada a uma ideia para aquilo que está disposto em nossa vida como uma iminência. Assim, “percebo uma coisa porque tenho um campo de existência e porque cada fenômeno aparecido polariza em direção a si todo o meu corpo enquanto sistema de potências perceptivas” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 426).

Com relação ao corpo falante, Merleau-Ponty reconhece o corpo inserido no mundo como constituição da subjetividade e da expressividade da fala (TERRA et al., 2009). Ou seja, o ser humano tem a necessidade de comunicação, por isso põe a fala em movimento para preencher a sua carência do outro, surgindo a possibilidade para a compreensão de nós mesmos e implicando uma relação intersubjetiva (MERLEAU-PONTY, 2012).

A dimensão do corpo sexuado envolve, inicialmente, a operação do corpo habitual e, de imediato, a do corpo perceptivo – processo que produz um efeito em nosso corpo e que corresponde à sexualidade. De fato, na visão do filósofo Merleau-Ponty, na experiência perceptiva existe um fundo sexual e todo empreendimento sexual envolve a vivência do corpo habitual e a abertura perceptiva em direção ao outro (SENA, 2006). Ou seja, “a sexualidade é uma abertura a nossa dimensão de coexistência, é diferente de genitalidade” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 223). Neste pensamento, através do corpo sexuado estamos sempre em busca do outro, permitindo-nos conhecer a nós mesmos como um corpo sexual ambíguo.

A referência ao corpo do outro tem relação com a presença dos outros seres humanos em nossas vidas e a comunicação que desenvolvemos ocorre no mundo sensível, no qual não há distinção entre nós (MERLEAU-PONTY, 2012). Trata-se da experiência de transcendência inerente à natureza humana, que é dotada de percepção, revelando-se como uma vivência dinâmica, sempre ambígua – uma impessoalidade de um ser anônimo que se beneficia com a experiência intersubjetiva.

Neste sentido, a fenomenologia tem muito a contribuir com a saúde pública. Isso se deve ao fato de esta configurar-se como área do conhecimento, com um universo rico e inesgotável, ultrapassando as técnicas do fazer, e alcançando a subjetividade de quem se preocupa, ou se ocupa, com o cuidado de si e de outrem (ALVARENGA, 2014), de modo a

fazer refletir as relações existentes entre o homem, o mundo e as coisas. Neste ponto, pode-se descobrir um outro *eu mesmo*.

Esta ontologia não se ocupa em explicar fatos, mas em descrever as vivências intencionais à medida que se mostram, a partir da intersubjetividade, da percepção. Isso infere dizer que toda descrição revela ambiguidades, que consiste em perfis de algo que é inapreensível por inteiro (SENA; GONÇALVES, 2008).

4 PERCURSO PARA O DESVELAMENTO DO FENÔMENO

A verdadeira filosofia é reaprender a ver o mundo, e nesse sentido uma história narrada pode significar o mundo com tanta “profundidade” quanto um tratado de filosofia (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 19).

4.1 NATUREZA DO ESTUDO

Na perspectiva de alcançar o objetivo proposto, e por tratar-se de uma experiência vivencial, o estudo baseia-se na fundamentação teórica de Maurice Merleau-Ponty, ontologia que se preocupa em descrever as vivências que se desvelam à percepção (MERLEAU-PONTY, 2011).

Deve-se ressaltar que na filosofia merleau-pontyana “antes de ser um fato objetivo”, a união entre alma e corpo devia ser então uma possibilidade da própria consciência, revelando a descoberta do sujeito que percebe e sente o corpo como seu (MERLEAU PONTY, 2011, p. 142). Assim, num estudo fenomênico, a busca dos dados ocorre por meio de diálogo em profundidade entre pesquisador e sujeitos pesquisados, com vistas à construção do conhecimento.

Deste modo, a pesquisa fenomenológica não se ocupa em explicar fatos, mas em descrever as vivências intencionais que se mostram à percepção, a partir da intersubjetividade. Isso infere dizer que toda descrição revela ambiguidades e que estas consistem em perfis de algo inapreensível por inteiro (SENA; GONÇALVES, 2008).

A escolha pela pesquisa qualitativa, utilizando a filosofia de Merleau-Ponty, ocorreu, também, por constituir uma linha teórica-filosófica que se ajusta às pesquisas da área de saúde em torno do aspecto vivencial e cuja percepção humana é o ponto de partida.

De acordo com a Fenomenologia da Percepção, existe uma relação com o corpo daquele que percebe seu mundo, não podendo ser dissociáveis o sujeito do mundo percebido por ele. Neste sentido, o mundo se mostra em perfil, desvelando-se ora em figura, ora em fundo, revelando que o sentir e o refletir não são vistos simultaneamente, mas que compõem uma unidade, que faz ver a ambiguidade das coisas, dos homens e do mundo (MERLEAU-PONTY, 2014).

4.2 TERRITÓRIO PARA FOMENTAR A INTERSUBJETIVIDADE

O cenário de investigação revela-se como uma possibilidade de aproximar-se daquilo que se deseja conhecer e estudar, bem como da construção de conhecimento a partir da realidade vivida (MINAYO, 2010). Para tanto, o estudo foi realizado na cidade de Jequié, Bahia, localizada a 365 km da capital do Estado – Salvador. Em Jequié, situa-se um dos Campus da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), em cujo cenário está implantado o Projeto de Extensão da UESB GAM (Grupo de Ajuda Mútua para familiares de pessoas com Doença de Alzheimer), com o qual fizemos a interlocução para contatar os familiares não cuidadores que fizeram parte da pesquisa.

O GAM (UESB) foi implantado em outubro de 2008, a partir da existência de um projeto de pesquisa intitulado *Perfil das pessoas com diagnóstico de Doença de Alzheimer e respectivos cuidadores no contexto de Jequié-BA*. A partir deste projeto, no ano de 2009, o mesmo transformou-se em um Projeto de Extensão de Ação Continuada.

Os cuidadores de pessoas com DA que o integram foram rastreados pelos seguintes meios: acesso ao cadastro das pessoas com diagnóstico de DA no setor de distribuição de medicamentos de alto custo da antiga 13ª Diretoria Regional do Estado (13ª DIRES/BA), atualmente denominado Núcleo Regional de Saúde, com posterior contato telefônico e visitas domiciliares aos cuidadores, convidando-os para que participassem dos encontros.

Desde seu início, este projeto consiste de um grupo aberto e livre, que recebe a participação de novos cuidadores, sejam encaminhados (as) por indicação daqueles(as) que já fazem parte dele ou pela comunidade em geral, que tomam conhecimento do GAM e buscam informações e auxílio para a árdua tarefa do cuidado. Atualmente, possui entre 10 e 15 integrantes frequentes nas reuniões do grupo. Os encontros ocorrem quinzenalmente, em sala previamente agendada pelas coordenadoras do grupo e duram aproximadamente duas horas.

Sendo assim, após contatar os participantes da nossa pesquisa, com base nos critérios que serão citados a seguir, fizemos as reuniões de Grupo Focal (GF) nas salas de aula da UESB, Campus Jequié, mesmo local onde acontecem as reuniões do GAM. Ressaltamos que o acesso aos participantes ocorreu mediante indicação dos participantes do GAM e após contato telefônico e visita domiciliar, na qual foi esclarecido o objetivo da pesquisa, sendo lido e assinado o TCLE.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO: O ENCONTRO DO OUTRO EU MESMO

Os participantes da pesquisa foram seis familiares, não cuidadores, de pessoas que possuem a DA, de ambos os sexos e faixa etária variada, que aceitaram livremente e consentiram, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE-APÊNDICE A), participar da pesquisa.

O acesso aos familiares não cuidadores, como dito anteriormente, ocorreu mediante o nosso vínculo com familiares que integram o GAM/UESB. Através da apresentação da proposta do estudo ao grupo, foram indicados familiares que pudessem contribuir para a pesquisa. Após as indicações, iniciamos contato telefônico para agendar visita domiciliar e esclarecer o assunto do estudo. Para tanto, a partir das indicações dos cuidadores do GAM, estabelecemos os seguintes critérios de inclusão: ter um familiar com diagnóstico de DA; não ser cuidador principal, secundário ou terciário; ser maior de 18 anos, interessar-se pela pesquisa, e ter disponibilidade de participar dos encontros agendados previamente com o grupo. Ressaltamos ainda que os participantes não residiam com os idosos.

No processo de seleção dos participantes, levamos em consideração uma das características da técnica que utilizamos para a obtenção das descrições vivenciais (Grupo Focal – GF) que deveria acontecer com uma amostra de até, no máximo, 15 pessoas (TRAD, 2009). Um número maior na amostra poderia trazer implicações quanto à participação de todos os integrantes, em sua totalidade, no momento da discussão em grupo, uma vez que o intuito do instrumento adotado está no desvelar e compartilhar as experiências relacionadas ao tema em voga (GONDIM, 2003).

Para assegurar o anonimato dos informantes, eles foram referenciados no contexto deste trabalho por nomes de antigos deuses romanos e reconhecidos como nomes de planetas, a saber: Terra, Marte, Vênus, Mercúrio, Saturno, Netuno. Estes codinomes foram escolhidos durante o primeiro encontro do grupo focal, no qual dispomos de algumas opções como nome de frutas, animais e planetas, sendo este último o escolhido com eles para contemplar o codinome dos participantes.

Nessa perspectiva, a seguir, apresentamos a caracterização sociodemográfica referente aos participantes do estudo, a fim de melhor conhecê-los.

- Marte: sexo masculino, 28 anos de idade, casado, ensino superior completo, neto;

- Terra: sexo masculino, 23 anos de idade, solteiro, ensino superior incompleto, neto e sobrinho;
- Vênus: sexo feminino, 22 anos de idade, solteiro, ensino superior incompleto, neta;
- Mercúrio: sexo feminino, 47 anos de idade, ensino médio completo, casada, neta;
- Urano: sexo feminino, 30 anos de idade, casada, ensino médio completo, neta;
- Netuno: sexo feminino, 34 anos de idade, casada, ensino médio completo, filha.

Quanto à caracterização dos participantes desta pesquisa, ressaltamos que estes não residem com o idoso e alguns moram em outra cidade. Neste aspecto, estudos apontam que os familiares de pessoas com demência geralmente expressam baixos níveis de conhecimento e formação, bem como um inadequado acesso às informações sobre a DA e sua evolução que poderiam possibilitar melhor adaptação da família à doença e assistência ao idoso (SOUZA et al., 2016).

Dados de pesquisas sobre familiares de idosos com DA apontam que a função de cuidador de idosos com DA recai, geralmente, sobre as filhas (LOUREIRO et al., 2013; NOLASCO et al., 2014) que residem com o idoso, não tem ocupação laboral ou são solteiras. Destacamos que apenas uma participante da pesquisa possui parentesco de filha com o idoso.

4.4 PRODUÇÃO VIVENCIAL

Nesta etapa metodológica, para a produção das descrições vivenciais, escolhemos a técnica de GF. O GF consiste em uma entrevista em grupo, envolvendo uma temática específica, na qual a interação se configura como parte integrante para a formação das informações. Pode ser usado para investigar não somente o que as pessoas pensam sobre um determinado fenômeno social, mas como elas pensam e por que pensam assim (SOARES; CAMELO; RESK, 2016). A escolha desta técnica ocorreu pelo fato de favorecer o diálogo e a intersubjetividade, condições fundamentais à pesquisa com abordagem fenomenológica merleau-pontyana.

A técnica possibilitou à pesquisadora reunir, num mesmo local e durante certo período, uma determinada quantidade de pessoas que fazem parte do público-alvo de suas investigações, tendo como objetivo coletar, a partir do diálogo e do debate com e entre eles, informações acerca do tema em questão (BARBOR, 2009).

O GF tem sido apontado como ferramenta eficaz na produção de descrições vivenciais relacionadas à área da saúde assim como em pesquisas fenomenológicas. Nesta abordagem, o que interessa são os perfis que se mostram à percepção do grupo, a partir da intersubjetividade, entendendo que tais perfis desvelados constituem unidades essenciais de um todo que é universal, por exemplo, a ambiguidade inerente à natureza humana (TRAD, 2009; BARBOSA, 2012).

Conforme aponta a literatura, esses grupos podem ser dirigidos por até três pessoas: o moderador, que vai abordando os temas disparadores e instigando a discussão do grupo, atentando para a manutenção do foco do estudo; o relator, aquele que vai anotando e pontuando as falas; e o observador, que acompanhará a condução do grupo, inclusive colaborando com o moderador nas discussões (TRAD, 2009).

Na nossa pesquisa, as produções vivenciais foram gravadas por meio de gravador digital para legitimar os dados obtidos nos encontros, que contaram com a participação de seis familiares de cuidadores de pessoas com DA, tendo sido agendados previamente, e com duração máxima de duas horas, o que favoreceu o desvelar da percepção. A seguir prosseguiremos com o detalhamento dos encontros, desde a aproximação até a produção de dados propriamente dita.

4.4.1 Aproximação e ambientação

Após entrar em contato com os participantes por via telefônica, fizemos uma visita domiciliar para apresentar o projeto e ler o TCLE (APÊNDICE A). Somente após o consentimento dos participantes, realizamos a aplicação do questionário de caracterização e agendamos os três encontros de GF.

Os encontros aconteceram no laboratório de Educação Permanente da UESB/Jequié, durante os meses de agosto e setembro do ano de 2017. Por tratar-se de uma pesquisa fundamentada no referencial merleau-pontyano, escolhemos dias próximos, pois acreditamos que um longo intervalo entre um encontro e outro poderia comprometer as discussões.

Para preparar o encontro e conduzir a reunião, a moderadora, neste caso a própria pesquisadora, contou também com a participação de uma observadora. Assim, as tarefas

foram divididas entre elas, possibilitando à moderadora dedicar-se na condução do grupo da melhor maneira possível. A sala onde ocorreram as reuniões era climatizada e nos preocupamos em organizar as cadeiras em círculo, de modo a facilitar o contato face a face dos participantes e, conseqüentemente, fomentar a interação grupal. Durante os encontros grupais, oferecemos lanche, café, chá e água para propiciar o momento mais acolhedor e agradável para os participantes.

4.4.2 Produção dos dados

Como já abordado, cada um dos três encontros teve uma duração média de duas horas, realizados no primeiro e segundo semestre do ano de 2017, período vespertino. Contamos com a participação de seis familiares, uma moderadora (própria pesquisadora), e uma observadora. Os participantes da pesquisa eram nove – os que haviam concordado mediante assinatura do TCLE. Porém, destes, três desistiram no primeiro encontro sem justificativa, totalizando seis integrantes.

Com intuito de encorajar os familiares a expressarem livremente seus sentimentos, opiniões e pareceres sobre a questão em estudo e para que não houvesse um distanciamento do tema proposto, adotamos um guia de questões (APÊNDICE C), bem como utilizamos resumos sobre o tema que possibilitaram sua retomada (TRAD, 2009).

O primeiro encontro, foi realizado em 25 de agosto do ano de 2017; observamos que três dos participantes se encontravam em frente à sala de reunião e os demais chegaram um pouco atrasados, mas se demonstravam hesitantes e com expectativas para participarem da pesquisa. Inicialmente, após acomodar os participantes, realizamos um agradecimento pela prontidão e disponibilidade para participarem voluntariamente da pesquisa. Seguimos, apresentando a pesquisadora, a observadora e a proposta da pesquisa, assim como, sua possível relevância social e acadêmica para que melhorias possam ser pensadas a partir dos resultados obtidos.

A seguir, foi realizado um acordo, objetivando otimizar as vivências e diminuir as intervenções. Destacamos neste acordo a atenção quanto ao tempo estimado para a realização do encontro e enfatizamos a importância da colaboração de todos os participantes do grupo para as discussões.

Antes de iniciar com o guia de temas, a moderadora leu um pequeno trecho de um artigo falando sobre o GAM, grupo de extensão na qual participa e que motivou a busca da pesquisa. Em seguida, apresentamos as questões que nortearam o primeiro encontro: como

você compreende a Doença de Alzheimer? Como você percebe o cuidador na Doença de Alzheimer?

As discussões fluíram livremente e poucas foram as intervenções, necessárias apenas quando os participantes fugiam do tema proposto. O encontro teve duração de duas horas, sendo avaliado ao final, pela moderadora e a observadora, para posterior ajustes.

No **segundo encontro**, realizado em 01 de setembro do ano de 2017, tivemos a participação dos seis familiares e recorremos às questões do encontro anterior, realizando uma ponte entre as percepções passadas e as que surgiram após o encontro. Em seguida, passamos para a discussão da questão: como você compreende um familiar que se torna um cuidador?

Cada participante, neste momento, trouxe sua vivência enquanto familiar de uma pessoa com DA e as dificuldades no processo de ser um cuidador. Sentimentos ambíguos representaram este encontro, sendo mais produtivo do ponto de vista da interação com os participantes, uma vez que o espaço para o desvelamento do *outro eu mesmo* oportunizou situações reais experienciadas no contexto do cuidado na DA e do ciclo familiar, o que proporcionou ao estudo uma riqueza de conhecimento e retomadas vivenciais.

Neste encontro, os familiares retomaram suas vivências não só enquanto pessoa que tem um familiar com DA, mas destacaram também sua posição enquanto pessoas que não estão diretamente ligadas ao cuidado, mas em alguns momentos pensam em seu papel e sua função no contexto familiar do seu entorno.

Deste modo, prosseguimos com a realização do **terceiro e último encontro**, realizado no dia 15 de setembro do mesmo ano. Neste encontro, dois familiares não puderam estar presentes, justificando a ausência e mantendo o interesse em partilhar de outros momentos, se fossem necessários para a pesquisa. Assim, contamos neste último encontro, com apenas quatro participantes. Retomamos uma das questões norteadoras do primeiro encontro e incluímos outra para tecer novas reflexões, sendo estas: como você compreende a DA?; e, como você vê o cuidador de uma pessoa com DA? Diante de tais meditações, foi possível aos participantes discutirem com maior profundidade sobre as dificuldades e potencialidades vivenciadas no cuidado para a pessoa que tem a DA.

Para não distorcer os dados e objetivando desvelar fielmente cada percepção que se mostrava, assim como anunciado no primeiro encontro e afirmado no TCLE, as reuniões foram gravadas nos três encontros, com preservação do anonimato de cada participante envolvido na pesquisa. Posteriormente, para análise do material, as narrativas e discussões foram transcritas na íntegra, o que nos permitiu evoluir para a etapa de compreensão das descrições vivenciais.

4.5 PERCEPÇÃO FENOMÊNICA DO ESTUDO

Para a análise dos dados, foi utilizada a Analítica da Ambiguidade, a técnica considerada mais apropriada para a compreensão de achados em pesquisas fundamentadas na Fenomenologia da Percepção de Maurice Merleau-Ponty, bem como para a compreensão de informações produzidas em outros estudos com abordagens qualitativas, cujo foco fosse a percepção humana, vez que esta sempre se mostra de forma ambígua (SENA, 2006; SENA et al., 2010).

Esse processo ocorreu, inicialmente, com a transcrição dos encontros gravados; seguido da organização das descrições em forma de textos; realização de diversas leituras; e, objetivação das categorias de análise, em que buscamos compreender as descrições e não explicá-las. Esse processo aconteceu de forma natural, não como um domínio reflexivo, mas como uma forma de fazer ver ambiguidades, ora polarizando-se no mundo da vida (sentimentos), ora, no mundo da cultura (linguagem). Ressaltamos que a leitura do material fluiu livremente, para que os fenômenos se mostrassem em si mesmos a partir de si mesmos, e, após a leitura, a pesquisadora, sendo convencida de que as ambiguidades foram inúmeras, fez suas objetivações (SENA et al., 2010).

Assim, o foco da análise não recaiu sobre a interpretação de vivências, mas na identificação das ambiguidades que se mostraram na experiência intersubjetiva entre pesquisador e participantes do estudo. A partir daí, pudemos elaborar dois manuscritos que cumpriram seu papel em responder ao objetivo do estudo.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido à Plataforma Brasil para a apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, da UESB, Jequié, obtendo Parecer Aprovado sob Nº: 2.032.588 (ANEXO A). Ressaltamos que a pesquisa só foi iniciada após a assinatura do TCLE pelos participantes; logo, o início do trabalho de campo só ocorreu após o esclarecimento completo e pormenorizado sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos – que são indiretos –, potenciais riscos, e o incômodo que poderia acarretar, bem como a confidencialidade dos dados e o anonimato que foi mantido. Os registros de cada pessoa serão guardados por cinco

anos e somente o pesquisador responsável e seus colaboradores diretos terão acesso a estas informações.

No primeiro encontro de GF, antes de iniciarmos as discussões, entregamos a cada participante duas vias do TCLE de igual teor, contendo todas as informações relevantes da pesquisa em linguagem clara e objetiva. Na oportunidade, informamos que as reuniões seriam gravadas por intermédio de gravador digital e, posteriormente, seriam transcritas na íntegra para possibilitar a compreensão do fenômeno vivido.

Em relação aos riscos, comunicamos sobre os possíveis desconfortos que poderiam ser causados pela mudança da rotina para participação em reuniões de grupo e/ou desconforto emocional, ao responder as questões norteadoras nos grupos focais. No entanto, tais desconfortos não trariam nenhum risco ou dano à integridade física, mental ou de qualquer outra natureza aos sujeitos da pesquisa. Ainda assim, em caso de eventuais danos advindos da pesquisa, as pesquisadoras se responsabilizariam e tomariam as devidas providências para corrigi-los ou ressarcir os prejudicados.

Quanto aos benefícios da pesquisa, ressaltamos que os resultados poderão contribuir para a melhoria da assistência ao idoso com DA e sua família, das políticas públicas voltadas não só ao idoso, mas, também aos seus familiares bem como para ampliar a rede de apoio ao idoso com DA e sua família, ao discutir a possibilidade de um familiar tornar-se cuidador. Desta maneira, entendemos que as etapas do estudo obedeceram à Resolução nº. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que aborda sobre a pesquisa em seres humanos (BRASIL, 2012).

5 PERCEPÇÃO DE FAMILIARES NÃO CUIDADORES SOBRE O ADOECIMENTO E O CUIDADO NA DOENÇA DE ALZHEIMER

Esta seção tem como finalidade apresentar os resultados do estudo, tendo seu referencial teórico embasado na fenomenologia merleau-pontyana. Não obstante o fato de que as objetivações estabelecidas como resultados do estudo constituam ambiguidades, considerando que a percepção é sempre dinâmica e instável, em atendimento às normas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, apresentamos a seguir dois manuscritos que integram a dissertação de mestrado, como requisito para obtenção do grau de mestre. O propósito desses textos é construir um conhecimento que visa a preencher lacunas no campo do saber gerontológico, a partir da utilização deste referencial filosófico.

Os manuscritos estão formatados segundo as normas de publicação de revistas indexadas e tem como principal objetivo compreender o adoecimento e o cuidado na Doença de Alzheimer a partir da percepção de familiares não cuidadores

O primeiro manuscrito, intitulado “**Familiares não cuidadores no contexto da doença de Alzheimer: vivência do sentir e pensar**”, tem como objetivo compreender a percepção de “familiares não cuidadores” sobre o que *pensam* e *sentem* sobre a doença de Alzheimer e o contexto do cuidado que a entorna e será submetido à *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, cujas instruções aos autores encontra-se no Anexo B.

O segundo manuscrito, intitulado “**Cuidado e descuido na doença de Alzheimer: vivências de perto e de longe**”, tem como objetivo compreender a percepção de familiares de pessoas com doença de Alzheimer, considerados “não cuidadores”, sobre sua inserção no processo de cuidado/descuido e será submetido à *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, cujas instruções aos autores encontram-se no Anexo C.

5.1 PRIMEIRO MANUSCRITO:

Familiares não cuidadores no contexto da doença de Alzheimer: vivência do sentir e pensar*

Tatiane Tavares Reis¹, Edite Lago da Silva Sena²

1. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Campus de Jequié, Bahia, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3690-7689>
2. Professora Pleno do Departamento de Saúde II e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Campus de Jequié, Bahia, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1236-8799>

Autor responsável: Tatiane Tavares Reis. 1ª Travessa Garibaldi Ribeiro, 215, Jequezinho, Jequié/BA, 73 98829-0929, ttreis16@hotmail.com

RESUMO

Objetivo: Compreender a percepção de “familiares não cuidadores” sobre o que *pensam* e *sentem* sobre a doença de Alzheimer e o contexto do cuidado que a entorna. **Método:** Estudo fenomenológico em Maurice Merleau-Ponty, realizado no interior da Bahia, Brasil; em 2017; com seis “familiares não cuidadores”, mediante Grupo Focal. O material resultante foi compreendido por meio da técnica Analítica da Ambiguidade. **Resultados:** A pesquisa revelou que o cuidado na doença de Alzheimer extrapola a dimensão concreta; se mostra, também, no domínio ontológico. Ao “preocupar-se” com a patologia e com o cuidado que a entorna significa uma disposição afetiva da pessoa para cuidar, no sentido de afetar e ser afetado. Portanto, pode-se compreender como uma atitude de cuidado coexistente. **Conclusão:** O estudo permitiu compreender melhor o cuidado como “*ocupação*” e que, cuidar não significa, necessariamente, assumir as atividades objetivas do cuidado, mas passa pelas dimensões constitutivas da percepção: o sentir e o pensar.

Descritores: Família; Cuidadores; Demência; Idoso; Filosofia.

* Artigo extraído de dissertação de mestrado “Percepção de familiares não cuidadores sobre a doença de Alzheimer: um estudo fenomenológico”, 2018, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia.

Familiares não cuidadores no contexto da doença de Alzheimer: vivência do sentir e pensar

Non-caregivers Family in the context of Alzheimer's disease: experience of feeling and thinking

RESUMO

Objetivo: Compreender a percepção de “familiares não cuidadores” sobre o que *pensam e sentem* sobre a doença de Alzheimer e o contexto do cuidado que a entorna. **Método:** Estudo fenomenológico em Maurice Merleau-Ponty, realizado no interior da Bahia, Brasil; em 2017; com seis “familiares não cuidadores”, mediante Grupo Focal. O material resultante foi compreendido por meio da técnica Analítica da Ambiguidade. **Resultados:** A pesquisa revelou que o cuidado na doença de Alzheimer extrapola a dimensão concreta; se mostra, também, no domínio ontológico. Ao “preocupar-se” com a patologia e com o cuidado que a entorna significa uma disposição afetiva da pessoa para cuidar, no sentido de afetar e ser afetado. Portanto, pode-se compreender como uma atitude de cuidado coexistente. **Conclusão:** O estudo permitiu compreender melhor o cuidado como “*ocupação*” e que, cuidar não significa, necessariamente, assumir as atividades objetivas do cuidado, mas perpassa pelas dimensões constitutivas da percepção: o sentir e o pensar.

Descritores: Família; Cuidadores; Demência; Idoso; Filosofia.

ABSTRACT

Objective: To understand the perception of "non-caregivers family " about what they think and feel about Alzheimer's disease and the context of the care that surrounds it. **Method:** A phenomenological study in Maurice Merleau-Ponty, in the interior of Bahia, Brazil; in 2017; with six " non-caregivers family", through a Focus Group. The resulting material was understood by means of the Ambiguity Analytical technique. **Results:** The research revealed that care in Alzheimer's disease goes beyond the concrete dimension; is also shown in the ontological domain. By "worrying" about the pathology and the care that surrounds it means an affective disposition of the person to care for, in the sense of affecting and being affected, therefore, it can be understood as an attitude of coexisting care. **Conclusion:** The study allowed a better understanding of care as "occupation" and that, caring does not necessarily mean taking on the objective activities of care, but it pervades the constitutive dimensions of perception: feeling and thinking.

Descritores: Family; Caregivers; Dementia; Elderly; Philosophy.

INTRODUÇÃO

Uma das maiores conquistas da humanidade evidenciada nas sociedades contemporâneas é o aumento progressivo do número de pessoas longevas. Esse fenômeno mundial emergiu em decorrência do desenvolvimento científico e tecnológico, resultado da redução da mortalidade infantil por doenças infectocontagiosas, e de adultos e idosos por doenças crônicas não transmissíveis; bem como, devido à diminuição das taxas de natalidade⁽¹⁾.

O aumento da população idosa acarreta uma série de repercussões para a sociedade como um todo, pois se traduz em maior número de incapacidades e do uso de serviços de saúde, devido à acentuada carga de doenças na população, dentre as quais, se destacam as neurodegenerativas, a exemplo da Doença de Alzheimer (DA)⁽²⁻³⁾.

Na DA a pessoa apresenta perda progressiva da cognição, memória e funções executivas, com conseqüente incapacidade para realizar as atividades básicas de vida diária, o que a torna dependente de cuidados e supervisão constante, à medida que a doença progride⁽⁴⁾.

Nesse sentido, a pessoa com DA necessita, diuturnamente a depender do estágio em que se encontra da doença, de um cuidador, que, na maioria das vezes, é um familiar⁽³⁾. Este cuidador, reconhecido como “principal”, passa a vivenciar uma cascata de mudanças em sua rotina social, financeira, emocional e familiar, pois as atividades desenvolvidas incluem cuidados pessoais, comunicação, medicação, mobilização e acompanhamento a serviços de saúde, com o objetivo de manter ou recuperar a qualidade de vida da pessoa cuidada⁽⁵⁾.

Durante o processo de cuidar, a relação entre o familiar e a pessoa de quem cuida tende a tornar-se tão íntima e próxima que o próprio cuidador modifica seu modo de viver em função do cuidado. Esta mudança nem sempre é realizada por vontade própria do cuidador, o que aumenta as chances de gerar sobrecarga física e emocional. No entanto, independentemente da razão que o motivou a assumir a responsabilidade pelo cuidado, a convivência não deixa de ser uma relação que pode ser imbuída de participação ou não⁽⁴⁾.

Nesse contexto, mesmo quando alguns integrantes da família não participam diretamente do cuidado, ainda assim eles podem ser cuidadores, uma vez que, além do cuidador principal, aquele que responde, total ou parcialmente, pelo familiar com DA, existem as figuras dos cuidadores: familiar secundário, voluntário e ocupacional, que prestam auxílio em atividades complementares⁽⁶⁾.

No entanto, independente do cuidador ser o principal ou não, os impactos advindos da prestação de cuidados podem ter conseqüências negativas e positivas, o que explica a

diversidade existente entre os cuidadores⁽⁷⁾. Partindo deste princípio, acreditamos que sentimentos de ambiguidade que norteiam a vida do cuidador familiar principal também permeiam os demais familiares, impedindo-os de assumir o cuidado na incerteza de assumir um papel de cuidador.

Diante do exposto, ocorreu-nos realizar esse estudo, partindo da seguinte questão: como os “familiares não cuidadores” percebem a DA e o contexto do cuidado que lhe é inerente? Para respondê-la, elaboramos o objetivo: compreender a percepção de “familiares não cuidadores” sobre a doença de Alzheimer e o contexto do cuidado do seu entorno.

A temática torna-se relevante, na medida em que os resultados do estudo trazem contribuições importantes para desmistificar a concepção que se tem em relação aos membros da família de pessoas com DA, que, embora não se comprometem objetivamente com o cuidado, se ocupam da questão mediante a essência de sua existencialidade, que envolve a dimensão sensível e a reflexiva. Portanto, trata-se de um conhecimento que abre possibilidades para que os profissionais da saúde e os familiares cuidadores tenham um novo olhar sobre os demais componentes da família, no sentido de acolhê-los e de visualizar estratégias, visando incluí-los no contexto do cuidado e construir uma rede de apoio familiar, uma vez que ter sensibilidade e refletir acerca da doença, pode configurar-se, em modo ainda velado, como preocupação ou até mesmo, cuidado.

MÉTODO

TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo fenomenológico, fundamentando na ontologia da experiência do filósofo Maurice Merleau-Ponty⁽⁸⁾, por tratar-se de uma linha teórica-filosófica que se ajusta às pesquisas da área de saúde em torno do aspecto vivencial e cuja percepção humana é o ponto de partida.

CENÁRIO E PARTICIPANTES DA PESQUISA

O estudo foi realizado na cidade de Jequié, Bahia, onde se situa um dos Campus da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Na UESB foi implantado, desde 2008, o GAM – Projeto de Extensão da UESB –, Grupo de Ajuda Mútua para familiares de pessoas

com Doença de Alzheimer, com o qual fizemos a interlocução para contatar os familiares não cuidadores, participantes da pesquisa.

Foram selecionados seis participantes, em sua maioria do sexo feminino, com faixa etária entre 22 e 47 anos, que aceitaram participar da pesquisa mediante consentimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Com intuito de garantir o anonimato foi-lhes sugerido que a sua identificação correspondesse a codinomes, sendo eles referentes aos deuses romanos: Marte, Vênus, Saturno, Netuno, Júpiter, Terra.

CRITÉRIOS DE SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

O acesso aos participantes ocorreu através da indicação dos familiares cuidadores do GAM/UESB que atenderam aos seguintes critérios: ter um familiar com diagnóstico de DA; não ser cuidador principal, secundário ou terciário; ser maior de 18 anos, interessar-se pela pesquisa e ter disponibilidade para participar dos encontros agendados previamente com o grupo. O acesso ocorreu mediante contato telefônico e visita domiciliar previamente agendada para tratar do objetivo da pesquisa. Ao total, foram incluídos seis participantes.

COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi iniciada com a aplicação de um questionário para caracterização, seguida do agendamento dos encontros de Grupo Focal (GF).

A técnica grupal foi escolhida por basear-se na relação dialógica entre os participantes do estudo e a pesquisadora, a partir de pontos específicos que nortearam a pesquisa. Este tipo de estratégia cria um espaço de intersubjetividade, uma vez que as produções do GF refletem em multiplicidades de falas, que além de promover significados, revelam experiências e o sentimento dos participantes em questão sobre a vida cotidiana⁽⁹⁾.

Os três encontros ocorreram no segundo semestre do ano de 2017, nos meses de agosto e setembro, com duração média de duas horas, todos realizados no laboratório de educação permanente da UESB, Jequié. Para preparar e conduzir a reunião, além dos participantes, estiveram presentes a moderadora, neste caso a própria pesquisadora, e uma observadora/colaboradora. No ambiente, as cadeiras foram disponibilizadas de modo circular, para facilitar o contato face a face dos participantes e conseqüentemente a interação grupal.

Com intuito de encorajar os familiares a expressarem livremente seus sentimentos, opiniões e pareceres sobre a questão em estudo e para que não houvesse um distanciamento

do tema proposto, adotamos um guia de questões, a saber: Como você compreende a Doença de Alzheimer? Como você percebe o cuidado na Doença de Alzheimer? Como você compreende um familiar que se torna cuidador?

ANÁLISE E TRATAMENTO DE DADOS

Após os encontros, realizamos a transcrição das falas gravadas. Essas informações foram submetidas à analítica da ambiguidade, técnica de análise que se fundamenta na concepção de que nossas vivências frente a um campo fenomenal exprimem ambiguidades e que, portanto, a experiência é ambígua e sua compreensão ocorre a partir da percepção de quem a vive⁽¹⁰⁾.

Neste sentido, a análise obedeceu aos seguintes passos: transcrição das entrevistas gravadas; organização das entrevistas em forma de textos; leituras exaustivas do material – visto que se trata de um estudo fenomenológico que se ocupa de descrever as vivências e não de explicá-las⁽¹⁰⁾. Após as leituras, fizemos as objetivações das categorias em análise, para elaboração deste manuscrito.

ASPECTOS ÉTICOS

Todo o estudo seguiu as disposições legais para pesquisa com seres humanos, de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde, n. 466, de 12 de dezembro de 2012, uma vez que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), segundo o parecer n. 2.032.588.

RESULTADOS

Os resultados a seguir foram organizados com a apresentação dos fragmentos de fala dos participantes do estudo durante as reuniões do GF, conforme processo compreensivo de suas descrições vivenciais, tendo por base a Analítica da Ambiguidade⁽¹⁰⁾.

As descrições seguintes revelam que os “familiares não cuidadores” da pessoa com DA, embora sejam vistos pelos familiares cuidadores principais como desatentos, indiferentes e ausentes do contexto do cuidado em questão, têm consciência das situações de DA em sua família e não estão alheios às demandas que as envolvem.

Os participantes do estudo relataram sobre os casos de DA em avós, bisavós, tios, entre outros. Demonstraram ter conhecimentos gerais sobre a DA, por exemplo, de que, ao longo dos anos, houve evolução em termos de diagnóstico e tratamento, e que o tratamento ainda é paliativo; identificaram sintomas específicos da doença e características clínicas da fase avançada. Vejamos as descrições:

Em 2002, minha avó teve Alzheimer e, quando ela tinha as crises, os médicos não sabiam e tratavam como se fosse AVC (Acidente Vascular Cerebral). Quando descobriu que não era AVC ela já não andava mais. Hoje tem remédios, tem métodos para prorrogar, mas na época, quando descobriu, não tinha nada e só piorava. Mais recentemente eu perdi minha outra avó com Alzheimer, cujo aparato de conhecimento da doença e de tratamento já é outro, na verdade paliativo, porque o quadro terminal é inevitável (Mercúrio)

(...) no meu caso, é minha bisavó, 94 anos, começou a apresentar os sintomas. Ela era viúva, morava sozinha na fazenda, perto da cidade, sempre foi uma pessoa independente. Começou a esquecer as coisas, onde guardava as chaves; aí começou a sumir as coisas de dentro da casa dela, faltava roupa de cama ali, aqui e começou a sumir coisas de valores. Antes lembrava do nome de um e de outro, mas hoje não se lembra de mais nada, perdeu totalmente a memória; começa a falar e não sai mais nada (Marte).

Quando o idoso adoecer não descobre logo que é a doença de Alzheimer; começa de forma progressiva. Meu avô paterno teve Alzheimer, já faleceu; eu tive poucos contatos com ele doente, tive mais contato quando ele era saudável. Minha tia ainda não sabe, mas minha bisavó por parte de mãe foi diagnosticada com Alzheimer; eu não tive contato com ela saudável, eu a conheci tem pouco tempo, porque ela mora muito longe, somente agora tive contato com ela, já doente (Vênus).

Minha avó e minha tia-avó têm a doença e elas moram em minha casa em Salvador com minha mãe. Minha mãe é a cuidadora, mas de dia tem duas moças que vão lá também para ajudar e ficar com elas, mas elas não moram em casa. Eu saí de Salvador para estudar fora e só vou lá nas férias (Terra).

Logo, os “familiares não cuidadores”, embora não estejam diretamente exercendo a função, podem se ocupar e se preocupar no que concerne ao *sentir* e ao *conhecer* sobre a patologia e o cuidado inerente à ela. Entendem que o cuidado de uma pessoa com DA requer

determinação, dedicação, muita paciência, muito amor, carinho, coragem e fé em Deus. Vejamos as descrições a seguir:

Hoje minha bisavó mora com meu avô (filho), ele cuida dela; hoje ela é a vida dele. Ele cuida com muito carinho; é uma pessoa dedicada exclusivamente a ela, é só carinho, é só aproveitando o momento (Marte).

Em primeiro lugar, tem que ter paciência, muita paciência; em segundo lugar, tem que ter foco, determinação e muito amor para dar o seu melhor, porque não é brincadeira e é muito estressante. Tem que ter paciência, embora nós somos carnes e humanamente fracos; e muita fé em Deus, porque sem esses itens você não vai a lugar algum, e o enfermo sofre (Mercúrio).

O cuidador tem muita coragem, minha mãe realmente tem muita coragem, porque engole muito sapo, na verdade. As pessoas se ausentam e acham que estão fazendo demais, mas quem não vive, quem não está ali, não sabe de nada. Minha tia até entendo, mas ela poderia ajudar de outras formas, mas fica tudo nas costas de minha mãe. Então, realmente é uma questão de coragem (Terra).

Assim, os participantes do estudo demonstram que reconhecem que o cuidado à pessoa com DA é intenso e que a doença tem repercussões não apenas na vida da pessoa acometida, mas no processo de viver do cuidador e dos demais membros da família, especialmente os que residem na mesma casa. Vejamos a seguir as descrições:

Hoje eu olho para ela (a bisavó) e vejo aquela pessoa magra, acamada, dependente; para tomar um banho e até tomar água tem que ter cuidado. Eu me emociono quando começo a falar, porque desde moleque eu vou para fazenda de minha avó, e ela é minha maior recordação; perto do natal ela ligava e falava: olha, estou descendo para a fazenda, você vai comigo? (Marte)

É o tipo da coisa, você (o cuidador) deixa de viver a vida para viver a deles (das pessoas com DA). Não pode marcar compromissos, porque o quadro é muito complicado. No caso de minha avó eu cheguei a me afastar, pela decadência dela, até a médica disse que nunca tinha visto um quadro como aquele; mas o sofrimento é o mesmo, a doença afeta do mesmo jeito (Mercúrio).

Eu tenho saudade de minha mãe, mas eu vou dizer o que? Minha mãe não pode ser minha mãe, não pode se dedicar o quanto ela queria aos netos, aos filhos; ela não pode, porque está

se dedicando a minha tia-avó e a minha avó, que tem 97 anos, ambas com Alzheimer. Ela é a única pessoa da família que vem dando este suporte (Vênus).

Minha mãe, hoje ela não pode sair, viajar (...). Eu acho que essa questão do cuidador, se não for coragem, se não for apreço (...), e por mais apreço que se tenha, o cuidador poderá desenvolver problemas psicológicos e ainda se sentir culpado por isso, como foi o caso da minha mãe (Terra).

Às vezes, somos mal vistos quando dizemos que graças a Deus a pessoa morreu logo, não ficou muito tempo acamada. Tem outros familiares que ficam de fora, não sabem o que acontece e o sofrimento que é, e fazem comentários do tipo: como é que pode achar que era melhor a pessoa morrer? Mas gente, para quem está ali é terrível! A pessoa depender de você para tudo! Às vezes aquele que cuida nem um banho bem tomado pode fazer. (Saturno).

As descrições evidenciam também a importância de os cuidadores entenderem sobre a especificidade da DA e de ter habilidade e sensibilidade para lidar com a pessoa de quem cuidam, conforme podemos perceber a seguir:

Quando meu avô adoeceu, tinha minha tia R. e outras tias que entendiam a doença e cuidavam; e eu acho muito importante isso, entender a doença. Elas entendiam quando meu avô dava os “pinotes” dele. Eu me lembro de uma vez que estava construindo alguma parte na casa, aí o pedreiro foi embora, o cimento ainda estava mole e meu avô derrubou tudo. A visão que eu tenho de cuidado é essa, é levar na esportiva, levar para o lado engraçado, para não ficar um clima pesado, pois já é uma doença pesada, é algo complicado de ficar lidando, então, a gente levava para este lado, para não ficar triste. (Vênus)

Os participantes enfatizam, ainda, a necessidade de outros membros da família se envolverem com o cuidado, diminuindo, assim, a sobrecarga dos cuidadores principais.

Então, uma hora que você tira para ficar com a pessoa que tem Alzheimer, para ajudar o cuidador no que ele precisar naquela hora, já é um descanso, um cochilo que o cuidador tira, já é um alívio (Saturno).

Não precisa abraçar a causa, mas uma hora por dia acredito que já é o bastante. Vamos supor, a família: tios, tias, filhos, pai, mãe, cada um dedicando uma hora, não precisa ser o dia inteiro, mas na semana, já ajuda o cuidador. E final de semana também pode cuidar, cada um ajuda um pouco (Mercúrio).

Quando minha tia-avó precisou internar, tem uma sobrinha que, embora não pudesse ajudar integralmente, foi acompanhá-la; graças a ela, minha mãe não precisou pagar nenhuma cuidadora, ela ficava lá com o marido, e quando não podia ir, ela arranjava alguma cuidadora para ficar lá (Terra).

Os resultados ora apresentados conduziram-nos à reflexão sobre em que medida podemos considerar a expressão “familiares não cuidadores” no contexto da DA, uma vez que, não obstante eles não estarem objetivamente exercendo a função de cuidar, do ponto de vista da intencionalidade, se ocupam e se preocupam com a questão, o que envolve uma experiência perceptiva, portanto, *o sentir e o pensar*.

DISCUSSÃO

Na convivência com familiares cuidadores de pessoas com DA, nos encontros do grupo de ajuda mútua (GAM), têm-nos inquietado seus relatos frequentes sobre o distanciamento e a falta de apoio dos demais membros da família no processo de cuidar. Queixam-se de isolamento, carência afetiva e sobrecarga de atividades referentes à função cuidativa, que desempenham, quase sempre, sozinhos^(7,15).

As ações de cuidado à pessoa com demência comprometem a rotina do cuidador e contribuem para a sua sobrecarga, uma vez que incluem atividades de higiene, alimentação, supervisão domiciliar, condução aos serviços de saúde, administração de medicamentos, auxílio à prática de exercícios físicos, entre outras, conforme o grau de dependência e necessidades de saúde da pessoa de quem cuida⁽¹¹⁾. Aqueles cuidadores que dividem o cuidado com outros têm menor nível de sobrecarga⁽¹²⁾ e, conseqüentemente, mais qualidade de vida.

Os relatos dos integrantes do GAM fazem ver que a atitude dos demais membros da família consiste em indiferença com o familiar que sofre de DA e também com o cuidador, tanto com respeito ao sentir-se afetado, quanto no que refere ao conhecimento sobre a patologia; é como se estivessem alheios à situação. No entanto, na perspectiva merleau-pontyana, o ser humano nunca se encontra em circunstância de neutralidade, uma vez que está entrelaçado ao semelhante, em uma experiência de reversibilidade⁽¹³⁾. Assim, ele afeta e é afetado, ao mesmo tempo e continuamente.

Mediante a intersubjetividade com os participantes da pesquisa, foi-nos possível, à luz da Analítica da Ambigüidade⁽¹⁰⁾, suspender algumas teses que implicam pré-julgamentos por

parte de familiares cuidadores em relação àqueles membros da família que, embora não se comprometem em compartilhar objetivamente do cuidado, “se envolvem” com ele, ou seja, em certo sentido, se ocupam com a situação do familiar que sofre de DA.

Martin Heidegger em sua analítica existencial discute sobre três conceitos fundamentais referentes ao cuidado, a fim de compreender a natureza ontológica do ser humano: *Sorge*, *Besorge*, *Fürsorge*. Todos estes se referem a nossa existencialidade ou modos de ser no mundo. O primeiro, *Sorge* é traduzido como *cuidado* ou *cura*; o segundo, *Besorge*, significa *ocupação*; e o terceiro, *Fürsorge*, quer dizer *preocupação*⁽¹⁴⁾.

Em nosso caso, em que estamos tratando da interface entre as dimensões merleau-pontyanas *sentir e pensar* e o “vínculo” existente entre os “familiares não cuidadores” e o contexto do cuidado na DA, interessou-nos compreender o cuidado enquanto “ocupação”. Para Heidegger, a ocupação constitui um traço da nossa existencialidade, uma vez que não temos como estar na existência se não estivermos em ocupação. Portanto, mesmo estando “ociosos” das atividades concretas de nosso cotidiano, estamos nos ocupando de nosso ser, estamos cuidando de nossa humanidade⁽¹⁴⁾.

Embora não discuta especificadamente sobre o cuidado, podemos reconhecer este tema nos escritos de Merleau-Ponty, especialmente quando nos remetemos à noção de coexistência ou universalidade do sentir, que corresponde a nossa natureza sensível, impessoal, aquilo que nos torna generalidade intercorporal. E é essa coexistência que nos mantém ocupados com o outro, com as coisas e com o mundo; ela impõe a intersubjetividade e o entrelaçamento entre os seres humanos. Nesse sentido, entendemos que, mesmo não estando concretamente comprometidos com atividades cuidativas junto à pessoa com DA e a seus cuidadores efetivos, os “familiares não cuidadores” estão se ocupando deles, ou seja, estão cuidando, uma vez que “ocupar-se”, para os pesquisadores do tema, refere-se ao cuidado⁽¹⁴⁾.

O presente estudo permitiu-nos a aproximação e a escuta desses familiares sobre sua percepção acerca da DA e do cuidado nesse contexto. As descrições vivenciais produzidas no diálogo com eles conduziram-nos à sustentação teórica dos resultados tendo por base a noção de percepção em Merleau-Ponty como uma experiência que envolve *o sentir e o pensar*. Como constituintes da percepção, essas dimensões fazem parte da existencialidade humana e, por conseguinte, do cuidado enquanto “ocupação”, que se inscreve no domínio ontológico.

No que refere à dimensão do *pensar*, as descrições dos “familiares não cuidadores” mostram que eles têm consciência da multiplicidade de atributos implementados pelos cuidadores no contexto do cuidar de uma pessoa com DA. Argumentam que o exercício da

função exige determinação, dedicação, muita paciência, muito amor, carinho, coragem e fé em Deus. Um estudo realizado em Curitiba, Paraná, destaca que o amor do cuidador pelo familiar a quem se dispõe cuidar é incondicional, não obstante se tenha ciência de que não há possibilidade de reconhecimento e retorno afetivo da pessoa com DA; trata-se de uma compaixão desinteressada que o mobiliza à doação, à dedicação e à abdição⁽⁴⁾.

Outro estudo revela que, muitas vezes, esse amor e dedicação intensos do cuidador ocorrem como forma de retribuir a educação, a paciência e o amor que ele recebeu, anteriormente, da parte do familiar que agora sofre da DA⁽¹⁵⁾. As autoras destacam ainda, que com esse sentimento de reciprocidade há inversão de papéis, por exemplo, a filha, que antes recebia o cuidado materno, agora passa a assumir o papel de cuidadora de sua mãe.

Vale ressaltar que, em nosso estudo, não nos interessa, essencialmente, discutir o modo como ocorre a relação dos familiares que cuidam ou não do idoso com DA, mas suspender a tese defendida pelos familiares cuidadores de que o “familiar não cuidador” é indiferente à situação da doença, às demandas do cuidado e ao impacto deste sobre o cuidador principal. Ao contrário, nosso estudo mostra que ele está inteirado nos diversos aspectos que envolvem esse cuidado, ou seja, *sente e pensa* sobre o assunto, “*se ocupa*” ontologicamente com o contexto e, em certo sentido, ele cuida, uma vez que percebe.

Na perspectiva de situar um pouco mais o leitor sobre a questão que estamos tratando, qual seja, a ontologia do ser “familiar não cuidador”, reportamos a descrição de Merleau-Ponty acerca da intersubjetividade inerente às relações humanas. Nesse sentido, o autor apresenta a noção de corpo como uma reflexão reversível, ele diz que o nosso corpo é um visível no meio de seres visíveis, tem a peculiaridade de ser um visível vidente, ou seja, vemos, além de sermos vistos; mas não apenas isso, podemos nos ver, ou seja, somos visíveis para nós mesmos; e, também, podemos nos ver vendo^(8,13).

Com essa descrição sobre a intercorporalidade característica dos seres humanos, percebemos que o filósofo recusa a separação entre sujeito e objeto, entre sujeito e sujeito, o que nos permite entender que o entrelaçamento do qual ele fala⁽¹³⁾ é inerente a toda e qualquer relação interpessoal e, por conseguinte, às relações dos cuidadores e dos “não cuidadores” com o familiar que sofre de DA. Nesse sentido, ocorreu-nos a pergunta: é concebível pensar e admitir que exista a categoria “familiar não cuidador”?

Embora o estudo não revele uma resposta concreta para a questão, com base no pensamento do autor e, mais especificamente, na analítica existencial de Martin Heidegger⁽¹⁴⁾, podemos afirmar que não se deve conceber a existência humana desvinculada do cuidado, já que este lhe é imputado como essência. Vale ressaltar, que os estudos merleau-pontyanos

não se propõem a fornecer respostas ou explicações para os fatos, mas descrever vivências e compreendê-las, conforme se mostram à percepção.

Nessa perspectiva, os escritos de Merleau-Ponty revelam *o sentir e o pensar* como categorias fundamentais, que se entrelaçam no processo intencional, preenchendo e dinamizando a experiência perceptiva^(8,13). Para o autor, o entrelaçamento dessas dimensões faz com que a percepção opere sempre de forma ambígua, a exemplo do que ocorre quando contemplamos uma imagem de ilusão ótica, em que visualizamos ora a figura, ora o fundo.

Um dos perfis que se mostrou nas descrições e que revela *o sentir e o pensar* dos participantes do estudo sobre o tema, se refere ao reconhecimento da intensidade requerida no cuidado à pessoa com DA e suas repercussões, não somente na vida da pessoa que sofre da doença, mas, também, na do cuidador e de sua família.

Aspectos desse achado encontram sustentação em outros estudos que também apontam as diferentes repercussões do cuidado na vida dos cuidadores, causando-lhes desgaste físico e emocional⁽¹⁶⁾. O envolvimento intenso do cuidador com a pessoa de quem cuida faz com que ele negligencie o lazer, a vida social, familiar e afetiva, o que interfere em sua qualidade de vida⁽⁴⁾.

As descrições dos participantes de nosso estudo revelam, ainda, que eles reconhecem a importância de os cuidadores estarem informados sobre a DA e de ter habilidade para o cuidado, aspecto que encontra aporte na literatura⁽³⁾. Um estudo multicêntrico analisou 645 cuidadores de pessoas com DA e constatou que 40% deles tinha expectativas altas ou muito altas quanto à informação sobre a patologia, o prognóstico e o modo de cuidar⁽¹⁷⁾, o que demonstra a carência de orientações que possam nortear o exercício da função, resultando em implicações, tanto na qualidade do cuidado prestado, quanto na própria vida do cuidador, nas dimensões física, emocional, financeira e social⁽¹⁸⁾.

Outro perfil que também se desvelou nas descrições vivenciais dos participantes é que eles conseguem perceber que o cuidador da pessoa com DA necessita de outros membros da família para compartilhar as atividades cuidativas e, assim, aliviar a sobrecarga. Esse perfil mostra claramente a manifestação das dimensões *sentir e pensar* dos ditos “familiares não cuidadores”, em relação a trama que envolve o processo do cuidar em questão.

Constatamos, portanto, que “familiares não cuidadores”, embora não estejam lidando diretamente com o cuidado, sentem e pensam constantemente sobre a problemática que envolve esse cuidado, e o conteúdo de suas descrições revela uma aproximação com as evidências da literatura.

A partir dessa reflexão foi possível compreendermos melhor o cuidado como “*ocupação*” e que cuidar não significa, necessariamente, assumir as atividades ônticas, concretas relativas ao cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O nosso estudo abriu possibilidades para repensar o sentido do cuidado no contexto da DA. A vasta produção científica sobre a temática mostrou-nos lacunas importantes que nos permitiram adentrar à busca de conhecimentos sobre uma questão que, não obstante ser instigada em nossa vivência com familiares cuidadores por meio de projetos de extensão universitária, nos parecia enigmática.

Estamos falando daqueles membros da família citados pelos familiares cuidadores como pessoas que parecem não se sensibilizar, que não se envolvem, nem se comprometem em colaborar com as atividades cuidativas requeridas por seus parentes que sofrem da DA, inclusive pelos familiares mais próximos como pais, cônjuges e avós.

Os resultados da pesquisa revelaram que, embora esses familiares sejam vistos como “não cuidadores”, eles se preocupam e se ocupam com o parente que sofre de DA, com os cuidadores e suas famílias. Nesse sentido, discutimos as descrições vivenciais dos participantes do estudo com base em duas categorias fundamentais presentes nos escritos de Merleau-Ponty, acerca da percepção, qual seja: *o sentir e o pensar*. Essas dimensões constituem a essência da generalidade intercorporal, própria de nossa humanidade e, por isso, mobilizam o entrelaçamento e a intersubjetividade nas relações interpessoais.

A reflexão fundada nesse pensamento permitiu compreender que o cuidado no contexto da DA extrapola a dimensão ôntica, concreta, objetiva, dado que ele se mostra, também, no domínio ontológico. Assim, o fato de se “preocupar” com a patologia e com o contexto que envolve o cuidado na DA, significa uma disposição afetiva para o cuidado, no sentido de afetar e ser afetado, portanto, podemos compreendê-lo como uma atitude de cuidado coexistente.

Sugerimos que os profissionais de saúde, especialmente aqueles que atuam na atenção básica, que estão mais próximos do território onde vivem as pessoas que sofrem de DA, os cuidadores e muitos de seus parentes, deem atenção especial aos familiares cuidadores, visualizando as diversas necessidades que lhes ocorrem ao assumir a função, como: conhecimento e habilidades para o cuidado da pessoa com DA e de si mesmos;

compartilhamento do cuidado com outros membros da família; rede de suporte social e técnico para lidar e diminuir a sobrecarga, entre outras.

Assim, é fundamental ouvir os familiares compreendidos como “não cuidadores” e criar estratégias que possam contribuir para agregá-los à trama do cuidado em questão.

REFERÊNCIAS

1. United Nations. Department of Economic and Social Affairs, Population Division: UN-DESA. World Population Ageing. 2013..
2. Küchemann BA. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. *Soc Estado*. 2012;27(1):165-80. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922012000100010>
3. Vidigal FC, Ferrari RFR, Rodrigues DMMR, Marcon SS, Baldissera VDA, Carreira L. Satisfaction in caring for older adults with alzheimer's: Perceptions of the family caregivers. *Cogitare Enferm*. 2014; 19(4):768-75. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v19i4.36739>
4. Seima MC, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev Bras Enferm*. 2014; 67(2): 233-40. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140031>
5. Bauab JPB, Emme MLG. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol*. 2014; 17(2):339-352. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232014000200011>
6. Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013;21(4): [07 telas]. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400007>
7. Mendes CFM, Santos ALS. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. *Saude soc.* 2016 Mar; 25(1): 121-132. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902015142591>
8. Merleau-Ponty, M. Fenomenologia da percepção. 4.ed. São Paulo: Martins Fontes; 2015.
9. Servo MLS, Araújo PO. Grupo Focal em Pesquisas Sociais. *Rev Esp Acad [Internet]*. 2012 [cited 2018 jul 28]; 137: 7-15. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/article/view/16318>
10. Sena ELS, Gonçalves LHT, Granzotto MJM, Carvalho PAL, Reis HFT. Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. *Rev.*

Gaúcha Enferm [Internet]. 2010 [cited 2018 jul 28]; 31(4):769-775. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/13089/11874>

11. Lino, VTS, Rodrigues NCP, Camacho LAB, O'Dwyer G, Lima IS, Andrade MKN, et al. Prevalence of overburden in caregivers of dependent elderly and associated factors in a poor area of Rio de Janeiro, Brazil. *Cad Saúde Pública*. 2016; 32(6):e0060115. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00060115>
12. Gaioli CCLO, Furegato ARF, Santos JLF. Profile of elderly caregivers with alzheimer's disease associate to resilience. *Texto Contexto Enferm*. 2012; 21(1):150-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100017>
13. Merleau-Ponty, M. O visível e o invisível. São Paulo: Perspectiva; 2014.
14. Heidegger, M. Ser e tempo. Parte I. Trad. Márcia de Sá Cavalcante Schuback. 15 ed. Petrópolis: Vozes; 2005.
15. Vizzachi BA, Daspett C, Cruz MGS, Horta ALM. Family dynamics in face of Alzheimer's in one of its members *Rev Esc Enferm USP*. 2015; 49(6):933-938. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000600008>
16. Oliveira APP, Caldana RHL. Repercussions of care in the life of family caregivers of elderlies with Alzheimer's disease. *Saude Soc*.2012;21(3):675-85. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902012000300013>
17. Amieva H, Bouisson j, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2012; 60:231-8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.12.136>
18. Leite CDSM, Menezes TLM, Lyra EVV, Araújo CMT. Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. *J Bras Psiquiatr*. 2014;63(1):48-56. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/0047_2085000000007

5.2 SEGUNDO MANUSCRITO:

CUIDADO E DESCUIDO NA DOENÇA DE ALZHEIMER: VIVÊNCIAS DE PERTO E DE LONGE ¹

Tatiane Tavares Reis², Edite Lago da Silva Sena³,

1 Trabalho extraído da dissertação – Percepção de familiares não cuidadores sobre a Doença de Alzheimer: um estudo fenomenológico, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Campus de Jequié, Bahia, Brasil, em 2018.

2 Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Campus de Jequié, Bahia, Brasil. Professora do Curso de Psicologia da Faculdade de Tecnologia e Ciências (FTC), Campus de Jequié, Bahia, Brasil. E-mail: ttreis16@hotmail.com

3 Doutora em Enfermagem. Professora Pleno do Departamento de Saúde II e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Campus de Jequié, Bahia, Brasil. E-mail: editelago@gmail.com

Contribuições dos autores:

2 Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual.

3 Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; Aprovação final da versão a ser publicada.

Autor para correspondência:

Tatiane Tavares Reis

Endereço: Primeira Travessa Garibaldi Ribeiro, nº 215. Jequiezinho. Jequié/BA

Telefone: (73) 98829 0929

E-mail: ttreis16@hotmail.com

CUIDADO E DESCUIDO NA DOENÇA DE ALZHEIMER: VIVÊNCIAS DE PERTO E DE LONGE

RESUMO

Objetivo: Compreender a percepção de familiares não cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, sobre sua inserção no processo de cuidado/descuido.

Método: Estudo fenomenológico, fundamentando na abordagem de Maurice Merleau-Ponty, realizado em um município no interior da Bahia, Brasil, na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, com seis familiares de pessoas com doença de Alzheimer ditos “não cuidadores”, no segundo semestre do ano de 2017. As descrições vivenciais dos participantes foram produzidas por meio de Grupo Focal e submetidas à técnica Analítica da Ambiguidade.

Resultados: Não obstante haja distanciamento por parte de familiares frente à necessidade de cuidado da pessoa com doença de Alzheimer, o sentimento de coexistência lhes impõe a relação intercorporal, que implica estar, subjetiva ou objetivamente, “perto” ou “longe” do contexto do cuidado, o que envolve o cuidado e o descuido. Portanto, a expressão “familiares não cuidadores” constitui um equívoco próprio da experiência perceptiva, que é sempre ambígua.

Conclusão: Os “familiares não cuidadores” se inserem no processo cuidado, na medida em que se preocupam com o familiar com DA e, em especial, com o cuidador principal; reconhecem na Doença de Alzheimer potencial para a mudança estrutural e emocional de todo o sistema familiar, seja de perto ou de longe, todos são afetados pela doença.

DESCRITORES: Pessoa idosa. Familiar cuidador. Demência de Alzheimer. Filosofia.

INTRODUÇÃO

A população mundial tem passado por diversas transformações oriundas do impacto frente à transição epidemiológica e demográfica. Diferentemente dos países desenvolvidos, onde as políticas públicas são formuladas e implementadas para garantir a qualidade de vida ao idoso e seus cuidadores, no Brasil esta realidade se distancia, e os idosos, assim como seus familiares, não são assistidos de modo efetivo pela esfera pública, principalmente quando se trata de doenças crônico-degenerativas típicas de idades mais avançadas.¹⁻²

O envelhecimento populacional elevou a incidência de doenças crônico-degenerativas, entre as quais se destaca a doença de Alzheimer (DA). A DA é o tipo de demência não reversível que atinge com maior frequência os idosos; mais de 50% daqueles com idade igual ou superior a 95 anos têm sido acometidos em nível mundial.³⁻⁴

Caracteriza-se como uma doença neurodegenerativa, progressiva e incapacitante que deteriora o funcionamento biológico da pessoa. Estudos apontam que a redução da

expectativa de vida em idosos com DA situa-se em torno de 50%, sendo que o curso da doença pode variar entre 5 a 12 anos.⁵⁻⁶ Devido às complicações cognitivas e a uma variedade de distúrbios comportamentais, a DA gera grandes desafios para os profissionais de saúde e os familiares dos pacientes, uma vez que o idoso vai tornando-se dependente e, com isso, provocando mudanças no contexto familiar.

A função de cuidar de um idoso com DA não tem sido uma tarefa fácil para as famílias, haja vista as transformações que produz no sistema familiar, que implicam reorganização em prol do cuidado. Geralmente, um dos membros da família, por apoiar mais diretamente o idoso doente em suas atividades diárias, vai se tornando aos poucos o cuidador principal, responsável pelo paciente.

No Brasil, essa função é delegada à família desde a Constituição Federativa de 1988⁷ e inserida no Estatuto do Idoso⁸, contudo, a responsabilidade exigida sobre um único cuidador resulta na sua sobrecarga e gera segregação, conflitos e discórdias, no ambiente familiar. Compreender não somente a família na contemporaneidade, mas também seu processo de evolução ao longo dos tempos como uma fonte de segurança responsável pela organização e socialização de seus membros, pode permitir-nos reconhecer seus desafios frente à DA.⁹

Assim, o cuidador familiar ao ver-se neste lugar, sem o apoio dos demais membros da família e sem nenhuma justificativa por parte deles, pode entender que se trata de falta de compromisso, desinteresse e falta de consideração diante do idoso e do próprio familiar cuidador.¹⁰ Desta maneira, o cuidado na DA é visto como desgastante e estressante, uma vez que afeta significativamente a vida daquele que cuida.

Essa realidade corrobora nossa vivência como integrante do Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para familiares cuidadores de pessoas com DA, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Campus Jequié, Bahia, Brasil. Durante as reuniões, os familiares cuidadores externavam os sentimentos de angústia e aflição frente à assistência ao idoso, ora pela falta de informação sobre a doença, pela falta de preparo para o cuidado, ora pela ausência dos demais membros do sistema familiar, conforme versa a literatura.¹¹ Ainda assim, o familiar cuidador sentia-se na obrigação de cuidar, pautado em circunstâncias morais que lhe sustentavam nesse papel, superando o desconhecimento ou a falta de apoio dos demais familiares.

Face a essa problemática, ocorreu-nos a necessidade de conhecer outra vertente do processo de cuidado/descuido no ambiente familiar de uma pessoa com DA. Assim, inquietamo-nos com as falas produzidas pelos cuidadores do GAM e, mais centradamente, com o contexto de ausência dos demais familiares que também está posto na literatura, para

construímos este artigo tendo como objetivo compreender a percepção de familiares de pessoas com doença de Alzheimer, considerados “não cuidadores”, sobre sua inserção no processo de cuidado/descuido.

De fato, a função de cuidar de uma pessoa com DA exige a reorganização e a qualificação da família. Nesse sentido, compreendemos que o cotidiano vivido pelos membros do sistema familiar nessa circunstância passa a refletir as novas experiências, que produzem ressignificação de projetos de vida. Trata-se, portanto, de uma retomada de experiências passadas que se atualizam no presente e se projetam para o futuro – vivência característica da natureza humana, que o filósofo Maurice Merleau-Ponty descreve como fenomenologia da percepção.¹²

Portanto, optamos por fundamentar o estudo com o referencial teórico desse autor, o qual propõe não explicar os fatos, mas sim, compreendê-los como se mostram à percepção, considerando que esta envolve relações intersubjetivas e, como tal, desvela modos diferentes de ver, sentir e pensar sobre o ambiente familiar e o cuidado da pessoa com DA.

MÉTODO

Trata-se de um estudo fundamentado na fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty, referencial teórico e filosófico que não se baseia em explicar as vivências, mas sim, em descrevê-las tal como se apresentam à percepção humana. Nesse sentido, se entende que a produção do conhecimento ocorre por meio da relação dialógica no contexto do mundo sensível e do mundo da cultura, onde se revela a intersubjetividade, que permite perceber sentimentos, pensamentos e valores ocultos na linguagem.¹²

A pesquisa foi desenvolvida a partir de nossa inserção no Grupo de Ajuda Mútua para familiares cuidadores de pessoas com DA (GAM), que acontece na Universidade do Sudoeste da Bahia (UESB) Campus de Jequié, Bahia, Brasil. O GAM é um projeto de extensão criado desde o mês de outubro do ano de 2008, como parte da execução do projeto de pesquisa intitulado “Perfil das pessoas com diagnóstico de Doença de Alzheimer e respectivos cuidadores no contexto de Jequié - BA”.

O estudo foi realizado com seis familiares de pessoas com doença de Alzheimer, considerados pelos familiares cuidadores principais como “não cuidadores”. O acesso a esses participantes ocorreu por meio de indicação da parte dos familiares cuidadores integrantes do GAM/UESB, respeitando os seguintes critérios: ter um familiar com diagnóstico de DA; não ser cuidador principal, secundário ou terciário; ser maior de 18 anos, interessar-se pela

pesquisa, e ter disponibilidade para participar dos encontros agendados previamente com o grupo, além de consentir sua participação voluntária mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Com o intuito de garantir o anonimato, foi-lhes sugerido que a identificação de suas descrições vivenciais correspondesse a codinomes referentes aos deuses romanos: Marte, Vênus, Saturno, Netuno, Júpiter, Terra. Estes codinomes foram escolhidos com os participantes durante os encontros.

Ressaltamos que em um estudo fenomenológico a quantidade dos participantes não é a variável mais significativa, pois seu foco é a discussão aprofundada das descrições vivenciais emergentes da intersubjetividade que se estabelece entre o pesquisador e os participantes da pesquisa.

Para a produção das descrições vivenciais, foi utilizada a estratégia do Grupo Focal (GF), que consiste em um espaço intersubjetivo de expressão, a partir do diálogo e do debate com, e entre, os participantes acerca de informações sobre determinado tema.¹³

No primeiro contato com os participantes procedemos à aplicação de um questionário para a sua caracterização e o agendamento dos encontros de GF. Foram realizados três encontros durante o segundo semestre do ano de 2017, na UESB, Campus de Jequié, com duração média de duas horas. Para preparar e conduzir as reuniões, além dos participantes, estiveram presentes a moderadora, neste caso a própria pesquisadora, e uma observadora/colaboradora. No ambiente proposto para as reuniões, às cadeiras foram disponibilizadas de modo circular, a fim de facilitar o contato face a face dos participantes e, conseqüentemente, a interação grupal.

Com intuito de encorajar os familiares a expressarem livremente seus sentimentos, opiniões e pareceres sobre a questão em estudo, adotamos um guia de questões, a saber: como você compreende a Doença de Alzheimer? Como você percebe o cuidado na Doença de Alzheimer? Como você compreende um familiar ao tornar-se cuidador?

O material (descrições vivenciais) resultante do debate nos encontros de GF foi submetido ao processo compreensivo mediante a técnica *Analítica da Ambigüidade*, criada para a compreensão de informações concernentes às pesquisas qualitativas, especialmente aquelas fundamentadas no referencial teórico-filosófico de Maurice Merleau-Ponty.¹⁴

Para tanto, os seguintes passos foram seguidos: transcrição pormenorizada das gravações resultantes dos debates no GF; organização dos registros das falas em forma de textos; e leituras exaustivas e acuradas do texto, objetivando descrever as diferentes experiências que ocorrem à percepção, visto que esta se constitui como experiência ambígua.

A pesquisa seguiu as orientações previstas pela Resolução 466/2012 e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, obtendo parecer de número 2.032.588.¹⁵

RESULTADOS

Os encontros com os familiares cuidadores principais, por meio das reuniões do GAM, nos inquietaram ao revelar a falta de suporte familiar no cuidado e também o desconhecimento ou não aceitação da doença motivando-nos a buscar a compreensão dos demais membros da família com relação ao cuidado prestado ao familiar idoso com DA, considerados como indiferentes no processo de cuidar, o que geraria sobrecarga física e emocional.

Partindo desse pressuposto, procedemos à Analítica da Ambiguidade¹⁴, ou seja, a compreensão das descrições dos participantes do estudo acerca de como percebem o cuidado e o ser cuidador na esfera da DA. As descrições fizeram-nos ver que o adoecimento, inclusive o do idoso com DA, no âmbito familiar envolve um processo de cuidar/descuidar. Seja estando de “perto” ou de “longe”, cuidado e descuido constituem experiências vivenciadas, muitas vezes, de modo não intencional por toda a família. Assim, não obstante muitos dos familiares sejam considerados “não cuidadores”, eles não estão ausentes do processo de cuidar/descuidar, conforme mostraram as descrições.

Os participantes do estudo, “familiares não cuidadores”, compreendem que o cuidado ao idoso com DA gera uma sobrecarga não apenas para o cuidador principal, mas para todos no sistema familiar. Percebemos que esse cuidado está atrelado a um comprometimento moral por parte de um determinado membro da família que, geralmente, é aquele que possui um vínculo maior com o doente, seja afetivo, consanguíneo, de conjugalidade, ou outro. Ao certo, é ele que assume a função de cuidador e não exige dos demais essa responsabilidade de forma contundente.

No entanto, as descrições revelam que os demais membros da família não são indiferentes ao contexto da doença, apenas não se sentem, de algum modo, obrigados a cuidar diretamente do paciente. [...] *É muito difícil a família entender o Alzheimer. Às vezes cuidam por obrigação, no meu caso (neta), porque é a mãe dela (se referindo a mãe de sua mãe, ou seja, sua avó) (Vênus). [...] quando acontece na família nunca é esperado, assim, a pessoa não se torna logo uma cuidadora, ela fica um pouco atordoada... Então, quando o familiar percebe a luta que o cuidador tem, ele não quer cuidar (Urano).*

Apesar do aparente descuido em função do “medo” de se envolver com “a luta que o cuidador tem”, ou seja, com o cuidar diretamente, eles expressam que, no contexto familiar, a DA afeta ou até adocece, em proporções diferentes, cada membro da família, atingindo com maior impacto o cuidador principal, que também passa a precisar de cuidado. Como se pode ver a seguir:

[...] O Alzheimer acaba atingindo não só o cuidador, mas todas as pessoas de dentro de casa, de dentro da família. E até mesmo as pessoas que não moram com o idoso. A pessoa que cuida precisa também de um acompanhamento psicológico, porque a demanda é grande, eu acho (Urano). [...] Por mais conhecimentos que se tenha, o cuidador não fica da mesma maneira, é provável que ele adoça; tento conversar com minha mãe, porque uma hora ela vai adoecer, porque mexe com o psicológico e o físico da pessoa (Terra). [...] Porque é um cuidado integral, o cuidador precisa dar uma pausa na vida dele para cuidar da pessoa doente, e isso é uma coisa bonita de se ver, independentemente de ser tia, avó, avô, tio, ou primo (Vênus).

Nessa perspectiva, os “familiares não cuidadores”, embora reconheçam o processo doloroso que envolve as funções de ser cuidador principal, a ponto de comprometer o cuidado de si, desvelam atitudes de descuido, ao afirmar que para fugir da angústia que o contexto do cuidado lhes produz, preferem ficar de “fora” do processo, colocando-se como não responsáveis pelo cuidado e atribuindo a função a outrem, conforme descrições seguintes:

[...] Ele é o patriarca da família, tem meu tio doente, tem minha mãe, ele é quem abraça a família, quem tem problema de saúde. Cuida de um aqui de um ali... próximo mesmo para cuidar só tinha minha mãe, que morreu. E assim, meu avô sempre cuidou da saúde da família (Marte). [...] O cuidador não é de uma hora para outra, começa cuidando hoje, depois amanhã. [...] a pessoa que cuida nunca é de pronto, assim, diz eu que vou cuidar, não, começa cuidando aos pouquinhos e quando a gente vê, ela já se tornou a cuidadora (Vênus). [...] Quando ela (a pessoa da família que não está envolvida com o cuidado) percebe o sofrimento de um cuidador, a luta de um cuidador, ela sempre fica pensando, tomara que eu nunca passe por isso (Urano).

No que refere à consciência de cada membro da família em relação ao cuidado, desvela-se outro perfil nas descrições dos participantes, que tem relação com o cuidado de “perto” ou de “longe”. Eles argumentaram sobre estar consciente da responsabilidade pelo cuidado do outro, de envolver-se direta ou indiretamente no processo. As descrições mobilizaram-nos a pensar, que mesmo não havendo comprometimento, conforme os cuidadores principais desejam, há uma expressão de cuidado por parte dos “não cuidadores”.

[...] *Então, eu acho que vai da consciência de cada parente, de ficar ali, da caridade, de você se doar* (Saturno).

Uma questão polêmica para o conjunto dos familiares no contexto da DA é o entendimento de que para cuidar é preciso estar “perto”. Aquele que passa a exercer a função de cuidador principal vai se adaptando às alterações progressivas que ocorrem com a pessoa de quem cuida, e entende que o cuidado é mais eficiente quando se está “perto”. Ele acredita que a pessoa que está distante, ou mesmo aquela que reside próximo, por não estar diretamente envolvida no cuidado, não exerceria o manejo de forma adequada. Este, dentre outros, constitui um motivo pelo qual o cuidador não costuma recorrer a outros membros da família para ajudá-lo. Como se pode acompanhar nas descrições seguintes:

[...] *Os parentes mais próximos, às vezes, aparecem e ajudam, auxiliam um pouco, mas o cuidador principal pode não confiar e ficar no centro das situações, no controle, e por isso, se outro familiar chegar, o cuidador pode não gostar; e acaba por gerar um conflito entre os próprios familiares, maior que a doença.* (Netuno) [...] *Às vezes, a pessoa que está nos primórdios do cuidado não permite que a outra cuide. Eu já vi casos assim, que a pessoa fica com medo de deixar o outro cuidar e ele não fazer aquilo tão bem, ou do jeito que ela achava que deveria ser feito.* (Mercúrio)

Por outro lado, os ditos “familiares não cuidadores” também apresentam seus motivos para não se comprometerem com o cuidado, inclusive justificando o fato de morar distante, “de estar longe”. [...] *Minha primeira avó, eu acompanhei de longe, porque eu morava longe e ela tinha todo aparato na casa de meus tios, não necessitando de mim. Já na questão de minha avó por parte de mãe, ela não morava aqui na minha cidade, aí não tinha como ser cuidadora, nos dois casos.* (Mercúrio) [...] *Quem não vive, que não está ali, não sabe de nada. Eu tenho uma tia que mora longe, mas tem um tio que mora lá, e não dá suporte* (Terra).

Nesse contexto, tanto os familiares cuidadores, quanto “os não cuidadores” vivenciam muitas ambiguidades frente à realidade da doença. Muitas justificativas dos “não cuidadores” são encaradas pelos cuidadores principais como meras “desculpas” para não se disporem a ajudar à cuidar, no entanto, as descrições dos participantes mostram que eles se preocupam: com a questão de estar longe; de um não saber o que está ocorrendo com o idoso e com o cuidador; e com o medo de envolver-se. Percebemos que o fato de estarem cientes do diagnóstico e das fases de evolução da doença os faz reconhecer que a carga do cuidado sobre uma única pessoa pode acarretar-lhes adoecimento e prejuízos na qualidade do cuidado à pessoa idosa.

Nesse aspecto, parece que o cuidador principal se sente inseguro pela incerteza de que o idoso será bem cuidado por outros membros da família e, portanto, não partilha com eles, toma para si toda a responsabilidade, o que aumenta sua segregação e o distanciamento dos familiares “não cuidadores” que, as vezes, reiteram a sua presença mesmo de “longe” no processo de cuidar.

DISCUSSÃO

Até agora, nossas vivências empíricas com familiares cuidadores de pessoas com DA, em consonância como o que versa a literatura sobre o tema, têm demonstrado que os demais membros da família, embora alguns assumam funções de cuidadores secundários ou terciários, são, na maioria das vezes, vistos pelos cuidadores principais como se estivessem fora do processo de cuidar. Este aspecto tem sido retratado nos relatos de muitos cuidadores segundo a literatura ⁽²⁰⁻²⁴⁾.

No entanto, a leitura minuciosa das descrições vivenciais dos participantes do estudo, embasada no pensamento de Maurice Merleau-Ponty, refuta a ideia de separação entre os seres humanos e entre estes e a natureza que os rodeia, compreendemos que os familiares de pessoas com DA, designados neste estudo como “familiares não cuidadores”, não estão fora do contexto do cuidado, uma vez que envolvidos, mesmo que indiretamente na situação, podem gerar um cuidado. ¹²⁻¹⁶⁻¹⁷

Para esse filósofo, os seres humanos são criaturas e, como tais, estão inseridas no mundo em uma experiência de coexistência, o que os impede de olhar para o outro e para os contextos que os envolvem como quem olha de fora; somente o criador estaria em uma posição exterior, vendo segundo essa ótica. ¹²⁻¹⁶

Nessa perspectiva, ocorreu-nos a compreensão do processo de cuidado/descuido no âmbito da DA, envolvendo os familiares considerados “não cuidadores”. Embora eles próprios admitam a impossibilidade de serem cuidadores estando “longe”, pudemos suspender a tese de que estar fisicamente “perto” é condição *sine qua non* para cuidar de alguém. Graças à coexistência ou generalidade intercorporal inerente à condição humana, é possível cuidar e descuidar estando “perto” ou “longe”. ¹²⁻¹⁷

À luz de Merleau-Ponty, entendemos que qualquer tentativa de sustentar uma verdade como absoluta constitui um equívoco, tendo em vista refletir teses que simplificam a complexidade. Portanto, é ambíguo estabelecer, de forma naturalista, certas categorias no contexto da DA: cuidador e “não cuidador”; “estar perto” e “estar longe”; cuidado e descuido,

dentre outras. É preciso atentarmos para o que acontece no domínio de nossa percepção, para que possamos entender os paradoxos que ocorrem em nossas interações com os outros e com as coisas, e reconhecermos a insuficiência dos conceitos que estabelecemos.

O fenômeno da DA na família demanda envolvimento e compromisso por parte de seus membros. No Brasil, nota-se uma visão idealizada e romântica da família, que é vista como instituição natural de aconchego e cuidado; independentemente do contexto social que se vive, o cuidado para com os velhos cabe aos mais jovens, os descendentes. Essa tese é reforçada pela Constituição Federal de 1988, pela Política Nacional do Idoso de 1994 e pelo Estatuto do Idoso de 2003.⁷⁻⁸⁻¹⁸

No entanto, o cuidado à pessoa com DA tem trazido reflexos negativos à vida familiar, uma vez que alterações não esperadas passam a modificar a rotina de seus integrantes e o por vir de cada dia gera uma tensão emocional que, ora os traz para “perto”, ora os leva para “longe”. Os participantes do estudo, ao reconhecerem essa realidade, revelam que na intersubjetividade do cuidado algumas possibilidades e adaptações passam a coexistir, tornando alguns cuidadores principais e outros, ditos “não cuidadores”, coadjuvantes dessa história.

Um estudo de revisão integrativa feito sobre cuidadores reflete que uma de suas maiores necessidades é a presença dos demais familiares, sendo a família referida como uma fonte importante de apoio psicológico e organizacional.¹⁹ Não obstante, outro estudo, também de revisão, mostra a importância do posicionamento da família frente a doença e a reação diferenciada de seus membros; aqueles que preferem ficar de “longe” sofrem mais com o luto e com a culpa; já aqueles que monopolizam a função de cuidador tendem a viver “heroicamente estressados”.²⁰⁻³⁸

Acontece que, para Merleau-Ponty¹¹, o “dentro” e o “fora”, o estar “perto” ou “longe” do cuidado sinalizam apenas questões objetivas, pois a universalidade do sentir atinge a todos, cuidadores principais ou familiares ditos “não cuidadores”. O cuidado se constitui enquanto base da existência humana e transpõe um momento de atenção, zelo ou desvelo, correspondendo à atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro, e, portanto, se desvela na intersubjetividade.²¹

Inúmeros são os motivos que os “familiares não cuidadores” apontam por não estarem objetivamente tão perto do cuidado. Entre eles, destacam-se: a obrigatoriedade moral, que não se lhes impõe, diferentemente do que acontece com os cuidadores principais; e a percepção da angústia e do sofrimento gerados pelo processo de cuidar, que desperta neles o medo de se envolver, ou seja, lhes afasta da relação. Nesse instante, pensamos num ato de descuido

racional, que não lhes exime da culpa de poder ter se doado um pouco mais na dinâmica do cuidado, evidenciando a ambiguidade dos sentimentos envolvidos.

A objetivação do sofrimento, da angústia, do estresse e da dificuldade econômica e estrutural gerados pela doença aparece em todas as pesquisas sobre familiares cuidadores de pessoas com DA, tornando-se quase uma condição indiscutível para quem assume esse lugar na família, uma vez que os familiares, próximos ou não do idoso acometido pela doença, podem abalar-se no sentido de deparar-se na condição de cuidador, fato este que pode afastá-los do convívio e cuidado.²²⁻⁶⁻²³⁻²⁴

Assim, vários estudos corroboram os argumentos dos “familiares não cuidadores”. A questão moral do tornar-se cuidador principal também já foi elencada em estudos de cunho filosófico, que buscaram compreender os motivos para além do sofrimento e concluíram que o desvelo e o cuidado que ocorrem mediante o encontro do cuidador familiar com a pessoa idosa tornam-no servil, à medida que é projetado pelas condutas morais; no entanto, quando ele se reconhece como potência no cuidado e busca o caminho do autoconhecimento, também o libertam.²⁵

Deste modo, podemos compreender a ambiguidade que atinge o cuidador. Por um lado, o sofrimento, a angústia e o desejo de afastar-se do cuidado; por outro lado, a natureza sensível, que ressignifica o papel dos cuidadores familiares, libertando-os no exercício da função. Essa vivência ambígua também pode ocorrer com outros familiares que se preocupam frente à situação e demonstram que pode haver assunção de papéis distintos entre os membros da família, cada um com sua importância e significado.

Segundo a perspectiva merleau-pontyana, na condição de humanos somos dotados de percepção, e é por meio da experiência perceptiva que nos mantemos conectados conosco, com os semelhantes e com todo o universo que nos rodeia. Assim, “toda percepção acontece em uma atmosfera de generalidade e se dá a nós como anônima”.^{12:290} Nesse sentido, não obstante estarmos interconectados, na maioria das vezes, não nos damos conta disso, daí o fato de nos depararmos com o enigma da expressão “familiares não cuidadores”.

Alguns autores veem a ambiguidade vivida pelos cuidadores como estressores subjetivos e objetivos. Os primeiros correspondem ao modo pelo qual os estressores objetivos são experimentados pelo cuidador, podendo levar a conflitos familiares, problemas econômicos e a uma sensação de aprisionamento no papel de cuidador.²⁰

O fato é que a DA atinge a família de forma bastante severa, obrigando os familiares a adaptar-se e ajustar-se frente aos novos problemas, por mais dolorosos que sejam. Assim, a presença de uma estrutura familiar favorável será melhor para todos, principalmente, para a

pessoa com a doença. Esta foi uma questão relevante que apareceu entre os familiares participantes do estudo, como um sentido de pertencimento diante da problemática.

Desse modo, destacamos a necessidade de gerenciar a atenção ao idoso de modo a envolver os familiares, a comunidade e os serviços de apoio na integração e criação de estratégias que favoreçam o planejamento do cuidado, o que contribuirá para a qualidade de vida dos cuidadores, estando eles “perto” ou “longe” do processo de cuidar.²⁶⁻²⁷

Uma intervenção familiar utilizando a estratégia de um jogo de tabuleiro, apresentou-se em um estudo como ajuda na construção de novas histórias de família com momentos de abertura, exteriorização de problemas e partilha, abrindo mais um caminho de possibilidades para a reorganização familiar.²⁴

O nosso estudo mostrou que a distância física entre os demais membros da família e seu familiar com DA foi um dos fatores que os impedia de se aproximarem e oferecerem suporte, entendendo que, por ser um cuidado integral e que requer mais atenção à medida que a doença progride, a pessoa que cuida deve estar “perto” e disponível.

Por outro lado, os participantes destacaram também que alguns cuidadores principais tomam para si a responsabilidade, monopolizando a tarefa e recusando-se a pedir ajuda aos demais familiares que se sentem como incapazes de realizá-la. Assim, o cuidador principal, ao mesmo tempo em que caracteriza o outro como distante e não acolhedor, pode revelar esse perfil, por medo, insegurança ou falta de confiança nos demais familiares.

Esse aspecto encontra sustentação em um estudo que investigou o suporte familiar recebido para o cuidado de pessoas com DA, no qual os cuidadores principais demonstravam o hábito do cuidar por meio da negação da ajuda, fechando em si mesmo as tarefas do dia-a-dia com o idoso.²⁸ Contudo, outro estudo revela que familiares cuidadores principais necessitam ser encorajados a pedir aos outros para ajudá-los e a expressar seus sentimentos sobre o idoso com alguém que passou pela mesma experiência.¹⁹

Toda a discussão reitera os resultados encontrados e nos faz repensar os argumentos que se têm estabelecido em relação aos familiares “não cuidadores”, bem como compreender, a partir de suas descrições, o cuidado/descuido da pessoa com DA. As situações de distanciamento parecem ser compensadas por um estado de preocupação mobilizado pela generalidade do sentir, que os coloca “perto” do processo de cuidar. Inclusive, alguns podem assumir papéis distintos daqueles adotados pelos cuidadores principais, permitindo um gerenciamento de conflitos e uma reorganização familiar mais sólida nessa vivência tão ambígua para toda a família.

Nessa perspectiva, respaldadas no pensamento merleau-pontyano, podemos afirmar que nós, na condição de humanos, estamos inseridos em um campo fenomenal, que se caracteriza pela ambiguidade, e isto significa que cada um, ao mesmo tempo que é uma pessoa, traz consigo uma impessoalidade.¹² Na observação de uma imagem gestáltica, quando transcendemos o nosso olhar para além do delineamento de uma figura, avistamos outras que emergem do fundo; assim também ocorre com a imagem intersubjetiva entre as pessoas, a qual corrobora a ambiguidade inerente a nossa humanidade.¹⁴ Essa percepção nos alerta com o fim de desenvolver uma postura mais aberta frente à construção do conhecimento sobre os “familiares não cuidadores” de pessoas com DA.

CONCLUSÃO

Conforme a literatura vem apontando, dentre os aspectos vivenciados pelos familiares cuidadores da pessoa com DA, destaca-se o distanciamento dos demais membros da família, o que repercute, não apenas na sobrecarga relacionada ao cuidado, mas na carência afetiva do cuidador principal, que prefere não contar com o apoio de outros para compartilhar sofrimentos, angústias, preocupações, indecisões e outras necessidades.

Do outro lado, encontram-se os “familiares não cuidadores”, que também vivenciam experiências ambíguas de preocupação, angústia e medo de se envolver com o cuidado, por perceber a complexidade da DA e o sofrimento do cuidador principal, bem como por perceber a falta de abertura desse cuidador, que se sente inseguro em permitir que outros sejam capazes de cuidar também. Esses e outros motivos foram elencados pelos participantes do estudo para os “familiares não cuidadores” manterem-se “longe” do contexto do cuidado, caracterizando uma atitude de descuido.

Acreditamos que os resultados desse estudo contribuirão para que profissionais de saúde e gestores possam repensar os objetivos, as metas e as ações na formulação de políticas de atenção aos cuidadores de pessoas com DA, incluindo os demais membros da família que, embora tenham sido considerados distantes e não cuidadores, necessitam de um olhar acolhedor e cuidativo.

Quer eles estejam próximos ou distantes do processo de cuidar, os ditos “familiares não cuidadores” estão implicados no contexto, mediante a vivência da percepção que lhes impõe sentimentos ambíguos e reflexões. Portanto, precisam ser ouvidos e serem respeitados em suas limitações, de modo a sentirem-se coparticipantes e corresponsáveis no processo de cuidado/descuido.

REFERÊNCIAS

1. Veras RP. Experiências e tendências internacionais de modelos de cuidado para com o idoso. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2012 [cited 2018 ago 20]; 17(1): 231-238. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n1/a25v17n1>
2. Barreto MS, Carreira L, Marcon SS. Envelhecimento populacional e doenças crônicas: Reflexões sobre os desafios para o Sistema de Saúde Pública. *Revista Kairós Gerontologia* [Internet]. 2015 Jan [cited 2018 ago 20]; 18(1): 325-339. Available from: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/26092/18731>
3. Organização Mundial de Saúde (OMS). Relatório Mundial sobre Envelhecimento e Saúde. Genebra (Suíça): Organização Mundial de Saúde; 2015. Relatório final.
4. Araújo CMM de, Vieira DCM, Teles MAB, Lima ER, Oliveira KCF. As repercussões da Doença de Alzheimer na vida do cuidador. *Rev enferm UFPE online* [Internet]. 2017 Fev [cited 2018 ago 20]; 11(2):534-541. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11971>
5. Cardoso VB, Silva JLA, Dutra CDC, Tebaldi JB, Costa FAMM. A Doença de Alzheimer e as consequências para cuidadores domiciliares. *Memorialidades* [Internet]. 2015 [cited 2018 ago 10]; 23(24): 113-149. Available from: <http://periodicos.uesc.br/index.php/memorialidades/article/viewFile/1310/1107>
6. Almeida RR, Borges CD, Shuhama R. O processo de cuidar de idosos restritos ao domicílio: percepções de cuidadores familiares. *Sau. & Transf. Soc.* [Internet]. 2016 [cited 2018 ago 10]; 7(2): 93-105. Available from: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeettransformacao/article/view/4040>
7. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado federal: Centro Gráfico, 1988.
8. Brasil. Lei no 10.741, de 1 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília: Gráfica do Senado Federal, 2011.
9. Cerveny CMO. Ciclo vital e a família brasileira. In.: Bastos ACS, et al, organizadores. *Família no Brasil: recurso para pessoa e sociedade*. Curitiba (PR): Jaruá; 2015.
10. Leite CDSM, Menezes TLM, Lyra EVV, Araújo CMT. Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. *J Bras Psiquiatr.* [Internet]. 2014 [cited 2018 jul 23]; 63(1): 48-56. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0047-20852014000100048&script=sci_abstract&tlng=pt
11. Brum AKR, Camacho ACLF, Valente GSC, Sá SPC, Lindolpho MC, Louredo DS. Programa para cuidadores de idosos com demência: relato de experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet]. 2013 Julio-Agosto [cited 2018 ago 20]; 66(4): 619-624. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267028668025>

12. Merleau-Ponty, M. Fenomenologia da percepção. 4.ed. São Paulo: Martins Fontes; 2015.
13. Soares MI, Camelo SHH, Resck ZMR. A técnica de grupo focal na coleta de dados qualitativos: relato de experiência. REME – Rev Min Enferm [Internet]. 2016 [cited 2018 ago 20]; 20:e942. Available from: <https://proceedings.science/enfhesp/trabalhos/a-tecnica-de-grupo-focal-na-coleta-de-dados-qualitativos-relato-de-experiencia?lang=pt-br>
14. Sena ELS, Gonçalves LHT, Granzotto MJM, Carvalho PAL, Reis HFT. Analítica da ambigüidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. Rev. Gaúcha Enferm [Internet]. 2010 [cited 2018 jul 28]; 31(4):769-775. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/13089/11874>
15. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 2013.
16. Merleau-Ponty M. A prosa do mundo. São Paulo: Cosac & Naify, 2012.
17. Merleau-Ponty M. O visível e o invisível. São Paulo: Perspectiva; 2014.
18. Brasil. Lei no 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Brasília: MPAS, 1994.
19. Fernandes CS, Angelo M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2016 [cited 2018 ago 20]; 50(4):675-682. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n4/pt_0080-6234-reeusp-50-04-0675.pdf
20. Ferreira NCLQ, CARMO TMD. As dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores da Doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. Ciência et Praxis [Internet]. 2015 [cited 2018 ago 20]; 8(15): 35-42. Available from: <http://revista.uemg.br/index.php/praxys/article/view/2152>
21. Boff L. Saber cuidar: ética do cuidado – paixão pela terra. 2ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2017.
22. Almeida RGLS, Jardim MG, Franco ECD. O cuidado do idoso com Alzheimer: sentimentos e experiências vivenciados por seus cuidadores. Rev Enferm UFSM [Internet]. 2014 [cited 2018 ago 20]; 4(2):303-312. Available from: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/10023>
23. Kucmanski LS, Zenevycz L, Geremia DS, Madureira VSF, Silva TG, Souza SS. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol. [Internet]. 2016 [cited 2018 ago 20]; 19(6):1022-1029. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v19n6/pt_1809-9823-rbgg-19-06-01022.pdf

24. Fernandes CS, Agelo M, Martins MM. Dar voz aos cuidadores: um jogo para o cuidador familiar de um doente dependente. *Rev. Esc Enferm USP*. [Internet]. 2018 [cited 2018 ago 20]; 52:e03309. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v52/0080-6234-reeusp-S1980-220X2017013903309.pdf>
25. Silva JK, Andrade LM, Santos AS, Sena ELS, Boery RNSO, Vilela ABA. Uma Reflexão spinozista entre servidão e liberdade vividas por cuidadores. *Av. enferm.* [Internet]. 2018 [cited 2018 ago 20]; 36(1): 99-107. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v36n1/0121-4500-aven-36-01-00099.pdf>
26. Pereira LSM, Soares SM. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2015 [cited 2018 ago 20]; 20(12):3839-3851. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n12/1413-8123-csc-20-12-3839.pdf>
27. Dullius WR, Migott AMB. A qualidade do relacionamento do familiar cuidador com o familiar portador de demência: revisão integrativa. *Revista de Psicologia da IMED* [Internet]. 2016 [cited 2018 ago 20]; 8(2):156-171. Available from: <https://seer.imed.edu.br/index.php/revistapsico/article/view/1320>
28. Andrade LM, Sena ELS, Carvalho PAL, Matos ALP, Mercês MC, Oliveira DS. Suporte familiar ao cuidador de pessoa com Doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia* [Internet]. 2014 [cited 2018 ago 20]; 17(4):275-295. Available from: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/23912/17154>

6 REFLEXÃO PARA UM NOVO COMEÇO: A EXPERIÊNCIA DO INACABADO

O movimento da existência em direção ao outro, em direção ao futuro, em direção ao mundo pode recomeçar, assim como um rio degela (Merleau-Ponty, 2014, p. 228).

Este estudo merleau-pontyano desenvolvido com a finalidade de compreender a percepção de familiares “não cuidadores” acerca do adoecimento e do cuidado na DA, revelou um impensado com diferentes perspectivas em relação à temática. Durante a pesquisa, aproximamo-nos dos participantes para compartilhar de suas vivências e colocamo-nos diante de uma experiência perceptiva e ambígua que manifestou o entrelaçamento de dois mundos, um que é impessoal (mundo da vida) e outro pessoal (mundo da cultura).

O processo de análise das descrições vivenciais dos participantes, mediante a *Análítica da Ambiguidade*, resultou na compreensão de que a mudança no perfil demográfico e epidemiológico ocorrida em vários países, inclusive no Brasil, tem mostrado que as políticas públicas implantadas pelo governo se apresentam pouco satisfatórias no que se refere às necessidades provenientes do cuidado integral à pessoa idosa no contexto familiar.

Ao refletir sobre o cuidado dispensado pelos participantes do estudo, os familiares “não cuidadores”, tivemos a oportunidade de reconhecer sentimentos de medo, preocupação, ansiedade e insegurança, dentre outros. Em tempo, o suporte ao familiar cuidador principal foi um aspecto não negligenciado pelos participantes, que manifestaram em suas falas a motivação para o cuidado do outro, reconhecendo que o adoecimento do idoso com Alzheimer envolve toda a família, direta e indiretamente, sendo que o familiar cuidador principal se torna a pessoa mais solicitada e ao mesmo tempo mais vulnerável quanto a sua saúde mental e física.

O adoecimento relatado pelos “familiares não cuidadores” se manifesta diferentemente em cada indivíduo e as formas de enfrentamento para lidar com a doença, assim como a expressão de ações de cuidado, dependem de como as relações familiares foram alicerçadas antes do diagnóstico. Isto acontece porque, vista a cronicidade da doença e seu tratamento paliativo, há uma tendência de desestabilização do equilíbrio da família, que necessita ser reconstruída a cada dia com a vivência.

Neste sentido, no percurso de compreensão das vivências surgiu-nos a possibilidade de construir dois manuscritos, a saber: Familiares não cuidadores no contexto da Doença de

Alzheimer: vivências do sentir e pensar; e, Cuidado e descuido na Doença de Alzheimer: vivências de Perto e de Longe.

No primeiro manuscrito, percebemos que há um entendimento por parte dos familiares sobre a DA, e, ao contrário às teses apontadas com relação a eles, alguns reconhecem sinais e sintomas, bem como formas de tratamento. Neste sentido, seria ingênuo pensar que “o familiar que não está envolvido no processo de cuidar diretamente não tem conhecimento”, pois aprendemos que a cada dia uma nova perspectiva sobre a doença se instala, uma vez que, mesmo que a ciência respalde a patologia e suas peculiaridades, no cotidiano do adoecimento é que os familiares vão se apropriando de mais informações acerca dela e das possibilidades de cuidado.

Assim, o cuidado enquanto “ocupação” não significa assumir objetivamente as tarefas do dia-a-dia, mas está também entrelaçado nas dimensões perceptivas do *sentir e pensar*. A preocupação dos familiares com o contexto da doença e os sentimentos que o envolvem foram reconhecidos durante a compreensão das dimensões e vivências do primeiro manuscrito.

No segundo manuscrito, apresentamos a visão ambígua dos familiares quanto ao descuido e o cuidado. Afirmam que intervenções dadas ao idoso com DA sejam mediadas apenas pelos familiares residentes com o idoso. Contudo, estar perto do idoso demenciado não esgota as possibilidades de cuidado, abrindo novos caminhos para o aprimoramento das práticas pelos demais familiares, estando perto ou longe do entorno familiar.

Assim, a tese sociocultural “de que os familiares não se preocupam com o cuidado e que quem mora perto está mais apto a cuidar” se revela em outros perfis, uma vez que a distância física não é um disparador em relação ao cuidado nem tampouco aquilo que vai determinar se um membro familiar está apto ou não para oferecê-lo. Os participantes conseguem reconhecer na DA um potencial para a mudança estrutural e emocional de todo o sistema familiar. Seja de perto ou longe, todos são afetados pela doença e podem, de algum modo, engajar-se no processo.

Desse modo, ao revelar-se as percepções, podemos contribuir para a elaboração de uma nova reflexão acerca do tema, possibilitando a desconstrução do discurso moral e a reconstrução de uma maneira de descortinar as teses sobre o familiar “não cuidador”. Reconhecemos a complexidade que envolve a questão da DA e todo o sistema familiar, exigindo deste uma reorganização de funções e tarefas, que, por ora, ficam sob a responsabilidade de apenas um familiar – fato, este, que desencadeia percepções e sentimentos ambíguos tanto por quem vivência o processo de perto quanto por quem está longe dele.

No entanto, nossas descrições fizeram-nos ver que a objetivação do cuidado e sua categorização em ação perpassam pelo dilema da sobrecarga gerada no cuidar, como também na perspectiva de aprisionamento a este lugar, do qual emergem sofrimento, angústia e adoecimento. Nesse contexto, a experiência da transcendência conduziu-nos a ver os familiares não cuidadores de modo particularmente diferente, permitindo a abertura de novos horizontes na compreensão do espaço em que se colocam e são “alocados” pela sociedade e pelo familiar cuidador. Dessa forma, notamos a magnitude de estudos de cunho fenomenológico, pois enaltecem a percepção dos participantes, sem preocupar-se em fazer juízo de valor.

Temos a consciência de que, de alguma maneira, as mudanças nas configurações familiares tenham acarretado a assunção de papéis entre os membros do sistema. Partindo deste pressuposto, evidenciamos que as famílias passam a configurar-se de forma intergeracional, no entanto, ainda estão aquém de dar suporte necessário quando a pessoa idosa é acometida por uma doença crônica como a DA. Os motivos para esse despreparo estão em diversas argumentações, que vão desde a constituição familiar e a inserção da mulher no mercado de trabalho, até a modificação de valores no sistema familiar. Tudo isso reduz a possibilidade de participação e interação de todos os membros na dinâmica do cuidado que acarreta a necessidade de planejamento para um saber lidar e orientar essas famílias para o cuidado.

No que tange à participação no cuidado da pessoa com DA, este estudo mobilizou-nos a reconhecer que, embora sejam ainda denominados “não cuidadores”, estes familiares, apesar de não se envolver diretamente no cuidado, preocupam-se com o outro (cuidador principal) e admitem sua necessidade de auxílio, fato, este, que, em essência, já pode configurar uma forma de cuidado. Sob esta perspectiva, apreendemos com os participantes do estudo que o não estar “perto” e o desconhecimento da doença são disparadores para o “ficar de fora” do processo, mediante a consciência de que quem cuida, cuida integralmente. Logo, estes afirmam não serem indiferentes ao adoecimento, ao idoso e ao familiar, porém não se sentem obrigados a cuidar diretamente já que outrem se dispõe a fazê-lo.

Desse modo, durante a construção da pesquisa, conseguimos, enquanto docente e profissional de saúde, compreender que no entrelaçamento de dois mundos perceptivos não há teses que possam ser sustentadas, pois sempre haverá um perfil, uma ambiguidade que se mostra no instante em que, enquanto pesquisadores, nos envolvemos com os participantes e com as leituras necessárias. Ambos, o estudo e a prática da pesquisa, fizeram-nos suspender

as teses dogmatizadoras e reconstruirmos nosso pensar para uma nova produção de conhecimento.

Nessa dissertação, de cunho fenomenológico, podemos reelaborar não só o conhecimento em torno da temática em estudo, mas também, as nossas práticas docentes diante do cuidado do outro e, em especial, da família intergeracional em convívio com uma pessoa com DA. No campo das políticas, ao vivenciar o contexto intersubjetivo, conseguimos desvelar percepções que mostram-se enquanto generalidade para nós e, assim, elaborarmos novas perspectivas para os documentos legais que visam nos amparar e proteger socialmente.

Enquanto limitações para o estudo, apontamos o fato de a maioria dos participantes serem netos, sobrinhos e outros familiares, o que pode revelar percepções diferentes dado que as relações de afetividade e o vínculo constituem-se em elementos importantes na aproximação do familiar que se torna cuidador.

A partir dessas considerações, o estudo aponta para um novo começo, contribuindo para o despertar de familiares de idosos com DA para além do diagnóstico e, sobretudo, para o cuidado deste, bem como para que os profissionais de saúde possam compreender e respeitar as limitações de cada familiar “não cuidador” pensando num futuro voltar-se a estes com o olhar cuidativo a partir de seu mundo.

Do ponto de vista de nossa formação docente, a construção do trabalho contribuiu significativamente para o desenvolvimento de competências nos âmbitos do ensino, pesquisa e extensão, tais como responsabilidade social, reforçando a importância de atuar como agente ativo no processo de ensino e aprendizagem, através de atividades de educação e saúde.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, R.G.L.S.; JARDIM, M.G.; FRANCO, E.C.D. O cuidado do idoso com Alzheimer: sentimentos e experiências vivenciados por seus cuidadores. **Rev Enferm UFSM**. v.4, n.2, p. 303-312, 2014.
- ALVARENGA, R. A intersubjetividade em Merleau-Ponty e a prática clínica. **Psicol. Argum**, v. 32, n. 79, p.43-52, 2014.
- ANDRADE, L.M. et al. Suporte familiar ao cuidador de pessoa com Doença de Alzheimer. **Revista Kairós Gerontologia**. v. 17, n.4, p. 275-295, 2014.
- BARBOSA, J.A.G. **A utilização do Grupo Focal como método de coleta dados em pesquisa qualitativa na saúde e na enfermagem**. Periódico científico do Núcleo de Biociências. Centro Universitário Metodista Izabela Hendrix, Belo Horizonte, v.2, n.3, p.38-46, 2012.
- BARBOSA, K.T.F. et al. Envelhecimento e vulnerabilidade individual: um panorama dos idosos vinculados à estratégia saúde da família. **Texto Contexto Enferm**. v. 26, n.2, p. e2700015, 2017.
- BARBOUR, R. **Grupos Focais**. Tradução: Marcelo Figueiredo Duarte. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- BORGHI, A.C. et al. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 876-883, 2013.
- BRASIL. **Lei no 10.741, de 1 de outubro de 2003**. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília: Gráfica do Senado Federal, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS, 2012.
- BRITO, M.C.C. et al. Envelhecimento populacional e os desafios para a saúde pública: análise da produção científica. **Revista Kairós Gerontologia**. v. 16, n. 3, p. 161-178, 2013.
- BURLÁ, C, et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciênc Saúde Coletiva**. V. 18, n. 10, p. 2949-2956, 2013.
- BURLA, C. et al. Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado. **Rev. Bioét.** v. 22, n. 1, p. 85-93, 2014.
- CARDOSO, V.B. et al. A Doença de Alzheimer e as consequências para cuidadores domiciliares. **Memorialidades**. v.23, n.24, p.113-149, 2015.
- DAMASCENO, C.K.C.S.; SOUSA, C.M.M. Análise sobre as políticas públicas de atenção ao idoso no Brasil. **R. Interd.** v. 9, n. 3, p. 185-190, 2016.

DEL PRIORE, M. **Histórias e conversas de mulher: amor, sexo, casamento e trabalho em mais de 200 anos de história.** São Paulo: Planeta, 2014.

FALCO, A. et al. Doença de Alzheimer: hipóteses etiológicas e perspectivas de tratamento. **Quim. Nova.** v. 39, n. 1, p. 63-80, 2016.

FALEIROS, A.H. et al. Os desafios do cuidar: revisão bibliográfica, sobrecargas e satisfações do cuidador de idosos. **Janus.** n.21, 2015.

FOLLE, A.D.; SHIMIZU, H.; NAVES, J.S. Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. **Rev Esc Enferm USP.** v.50, n.1, p. 79-85, 2016.

GONDIM, S.M.G. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. **Paidéia,** v. 12, n. 24, p.149-161, 2003.

GOREN, A. et al. Impacto of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes: findings from a community based survey in Japan. **BMC Geriatrics.** v. 16, n. 122, p. 1-12, 2016.

GUZEN, F. P. CAVALCANTI; J. R. L. P. Influência das Proteínas Beta Amiloide e Tau na Doença de Alzheimer. **Facene/Famene,** v . 10, n. 1, p. 57-60, 2012.

IBGE. **Projeção da população do Brasil por sexo e idade para o período 2000/2060.** Rio de Janeiro: 2013. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/2000/2060>. Acesso em 31 de outubro de 2015.

ILHA S., et al. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. **Esc Anna Nery.** v. 20, n.1, p. 138-146, 2016.

ILHA, S. et al. (Geronto)tecnologia cuidativo-educacional complexa para pessoas idosas/famílias com doença de Alzheimer. **Rev Bras Enferm.** v. 70, n.4, p. 759-765, 2017.

ILHA, S. et al. (Re) organização das famílias de idosos com Alzheimer: percepção de docentes à luz da complexidade. **Esc Anna Nery.** v. 19, n.2, p. 331-337, 2015.

KARCH, C.M.; GOATE A.M. Alzheimer's disease risk genes and mechanisms of disease pathogenesis. **Biol Psychiatry.** v. 77, p. 43-51, 2014.

LIMA, M.B.A. **Ensaio sobre fenomenologia.** Ilheus: Editus, 2014

LOUREIRO, L. S. N. et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. **Revista da Escola de Enfermagem da USP,** v. 47, n. 5, p. 1133-1140, 2013.

MANZINI, C.S.S.; VALE, F.A.C. Resiliência em cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. **Rev. Eletr. Enf.** v. 18, p.e1190, 2016.

- MARINS, A.M.F.; HANSEL, C.G; SILVA, J. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. **Esc Anna Nery**. v. 20, n.2, p. 352-356, 2016.
- MENDES, J.L.V. et al. O aumento da população no Brasil e o Envelhecimento nas últimas décadas: uma revisão da literatura. *Rev. Educ. Meio Amb. Saú.* v. 8, n.1, p. 13-26, 2018.
- MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. Tradução Carlos Alberto Moura, 3ªed. São Paulo: Martins Fontes; 2006.
- _____. **A prosa do mundo**. São Paulo:Cosac & Naify; 2012. 192 p.
- _____. **Fenomenologia da percepção**. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2011.
- _____. **O olho e o Espírito**. Tradução: Paulo Neves e Maria Ermantina Galvão Gomes Pereira. 2. ed. São Paulo: Cosac Naify, 2013.
- _____. **O visível e o invisível**. São Paulo: Perspectiva; 2014.
- MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2010.
- MIRANDA, G.M.D.; MENDES, A.C.G; SILVA, A.L.A. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v. 19, n.3, p. 507-519, 2016.
- MOREIRA, V. Possíveis contribuições de Husserl e Heidegger para a clínica fenomenológica. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.15, n.4, p.723-731, 2010.
- MOURA, P.S.L.; MIRANDA, N.F.; RANGEL, L.C. As fases da doença de Alzheimer e os cuidados necessários a serem implementados pelo cuidador. **REINPEC**. v. 1, n. 13, p. 189-288, 2015.
- NEUMANN, S.M.F.; DIAS, C.M.S.B. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador?. **Rev. Psicol. Saúde**. v. 5, n. 1, p. 10-17, 2013.
- NOLASCO, M. et al. Sobrecarga de familiares cuidadores em relação ao diagnóstico de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 63, n. 2, p. 89-97, 2014.
- RIBEIRO, O. et al. Grupos de Ajuda Mútua para cuidadores informais de pessoas com demência: no sentido de um *helping ethos* comunitários. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. v. 27, n.3, p. 397-413, 2017.
- SANTOS, R.L. et al. Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. **Trends Psychiatry Psychother.** v. 35, n. 3, p. 191-197, 2013.
- SEIMA, M. C.; LENARDT, M.H.; CALDAS, C.P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Rev Bras Enferm.** v. 67, n 2, p. 23-240, 2014.

SENA, E. L. S. A experiência do outro nas relações de cuidado: uma visão merleau- pontyana sobre as vivências de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. **Florianópolis (SC): Tese de Doutorado. UFSC/PEN**, 2006.

SENA, E.L.S. et al. A intersubjetividade do cuidar e o conhecimento na perspectiva fenomenológica. **Rev. Rene**, Fortaleza, v.12, n.1, p.181-188, 2011.

SENA, E.L.S. et al. Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. **Rev. Gaúcha Enferm.** v. 31, n.,4, p. 769-775, 2010.

SENA, E.L.S.; GONÇALVES, L.H.T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer: perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. **Texto Contexto Enferm.** v. 17, n.2, p. 232-240, 2008.

SENA, E.L.S.; SOUZA, M.N.R.; ANDRADE, L.M. Percepção de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer sobre suas perspectivas de futuro. **Revista Kairós Gerontologia.** v.19, n.3, p. 151-168, 2016.

SERRA, A. M. **Kriterion**, Belo Horizonte, v.50, n.119, Junho, 2009.

SILVA, M.R.F. Envelhecimento e proteção social: aproximações entre Brasil, América Latina e Portugal. **Serv. Soc. Soc.**, São Paulo, n.126, p. 215-234, 2016.

SOARES, M.I.; CAMELO, S.H.H.; RESCK, Z.M.R. A técnica de grupo focal na coleta de dados qualitativos: relato de experiência. **REME – Rev Min Enferm.**v.20, p.e942, 2016.

SOUSA, F.J.D.; GONÇALVES, L.H.T; PASKULIN, L.G.M. Perfil Sociodemográfico e suporte social de idosos na atenção primária. **Rev. Enferm UFPE on line.** v. 12, n.4, p. 824-831, 2018.

SOUSA, L. et al. Características de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n.spe3, p. 33-38, 2016.

TALMELLI, L.F.S. et al. Doença de Alzheimer: declínio funcional e estágio da demência. **Acta Paul Enferm.** v. 26, n.3, p. 219-225, 2013.

TERRA M.G. et al. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v. 15, n. 4, p. 672-678, 2006.

TERRA, M. G. et al. Fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty como referencial teórico-filosófico numa pesquisa de ensino em enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre-RS, v.30, n.3, p. 547-551, 2009.

TRAD, L.A.B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis [online]**. v.19, n.3, p.777-796, 2009.

VERAS, R.P.; CALDAS, C.P.; CORDEIRO, H.A. Modelos de atenção à saúde do idoso: repensando o sentido da prevenção. **Physis.** v. 23, n. 4, p.1189-1213, 2013.

VIDIGAL, F. C. et al. Satisfação em cuidar de idosos com Alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. **Revista Cogitare Enfermagem.** v. 19, n. 4, p.768-75, 2014.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

APÊNDICE A

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA – UESB
DEPARTAMENTO DE SAÚDE II
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do estudo: **Percepção de familiares não cuidadores sobre o cuidado na Doença de Alzheimer**

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa: PERCEPÇÃO DE FAMILIARES NÃO CUIDADORES SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER, desenvolvida por Tatiane Tavares Reis, discente de Mestrado com ênfase em Saúde Pública da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), sob orientação da Professora DSc. Edite Lago da Silva Sena.

Temos o objetivo de compreender a percepção dos familiares de pessoas com Doença de Alzheimer (DA), não cuidadores, sobre o processo de adoecimento e a Doença. Para realização do estudo ocorrerão encontros previamente agendados, em que será aplicada a técnica de grupo focal, que permite você falar sobre suas vivências enquanto familiar não cuidador.

Os grupos focais serão realizados na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) ou em outro local de sua preferência, onde registraremos os encontros e diálogos por meio de um gravador digital para que a transcrição e análise das informações produzidas sejam possíveis. Suas respostas serão tratadas de forma totalmente anônimas e confidenciais, ou seja, os registros da sua participação nesse estudo serão mantidos em sigilo.

Assim, nós guardaremos os registros de cada pessoa, e somente o pesquisador responsável e colaboradores terão acesso a estas informações, ou seja, eu e a professora orientadora. Se qualquer relatório ou publicação resultar deste trabalho, a identificação do participante não será revelada, assim será garantido o anonimato e preservada sua identidade.

É importante mencionar que nos comprometemos, ao máximo, em evitar que alguma condição adversa nos encontros realizados possa-lhe causar danos. Embora os riscos sejam mínimos, estes se referem a desconfortos ao alterar sua rotina, ou desconforto psicológico ao responder as questões dos grupos focais. No entanto, acolheremos e respeitaremos, caso você não queira continuar a discutir o assunto. E nesse caso, se assim ocorrer, ficará

disponibilizado como assistência imediata, um suporte psicológico. Por isso, ressaltamos que serão mantidas informações e esclarecimentos durante toda a fase do estudo e que sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária, você não precisa pagar, e também não receberá recompensa financeira, caso deseje participar.

Caso não queira participar não lhe acontecerá nada. Você não terá nenhum tipo de gasto ou prejuízo ao participar da pesquisa.

Qualquer dúvida, informações adicionais com relação à pesquisa, ou ainda se quiser desistir, poderá comunicar-se pelo telefone abaixo, ou fazê-lo pessoalmente a qualquer momento: Pesquisador principal: Tatiane Tavares Reis. Fone: (73) 98829-0929. Endereço: 1ª Trav. Garibaldi Ribeiro, n 215, Jequiezinho, Jequié-BA. E-mail: ttreis16@hotmail.com

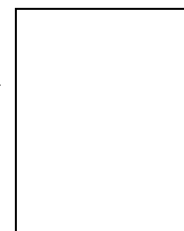
Caso você se sinta suficientemente esclarecido e deseja autorizar-se a participar da pesquisa, peço-lhe a gentileza de assinar este termo em duas vias, uma ficará comigo e a outra com você.

Jequié, ____ de _____ 2017

Tatiane Tavares Reis
Mestranda em Enfermagem – UESB

Edite Lago da Silva Sena
Orientadora

Participante da Pesquisa



Caso você se sinta constrangido com alguma situação que ocorra durante a pesquisa e que não foi possível ser resolvida com as pesquisadoras, poderá entrar em contato com a Secretária do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Uesb. O CEP é responsável pela autorização de pesquisa com seres humanos, sendo que toda a pesquisa, antes de ser iniciada, tem que ser avaliada e aprovada pelo mesmo. Os contatos do CEP-UESB são: **Endereço:** Avenida José Moreira Sobrinho, s/n, Jequiezinho Telefones: (73) 3528 9727 - 3525 6683 ou pelos **Endereços eletrônicos:** site: www.uesb.br/cep ou por e-mail: cepuesb.jq@gmail.com

APÊNDICE B –ROTEIRO PARA A CARACTERIZAÇÃO DO FAMILIAR

1. IDENTIFICAÇÃO

Data de Nascimento: _____

Sexo: F () M () Naturalidade: _____

Escolaridade:

() 1º Grau () 2º Grau () 3º Grau incompleto () 3º Grau completo () Outros. Especifique:

Profissão: _____

Estado Civil:

[] Solteiro(a)-[] Casado(a) [] Separado(a) / divorciado(a) / desquitado(a).

[] Viúvo(a) [] União estável.

2. COMPOSIÇÃO FAMILIAR

Grau de parentesco com o idoso: _____

Possui Irmãos? SIM () NÃO ()

Nº de irmãos total: _____ N. Masculino () N. Feminino ()

Reside com o idoso? SIM () NÃO ()

APÊNDICE C- GUIA DE TEMAS PARA O GRUPO FOCAL

1. Falem-me como vocês enquanto família percebem o cuidado ao familiar com Doença de Alzheimer.
2. Falem sobre o cuidador na percepção de vocês.
3. Falem sobre como vocês percebem o cuidado na Doença de Alzheimer.
4. Falem sobre um familiar que se torna um cuidador.

PLANEJAMENTO DO GRUPO FOCAL*	ATIVIDADES
1º ENCONTRO PRIMEIRA ETAPA	<p>MOMENTO DE CHEGADA: 15 minutos TÉCNICA DE ACOLHIMENTO: TEMPO: 30 minutos. RECURSO: Moderadora, crachás de identificação. OBJETIVO: Apresentar motivação que levou a moderadora a fazer a pesquisa. TÉCNICA: Após exposição oral da moderadora cada participante se apresentará e escolherá o seu codinome, que será escrito no crachá para identificação.</p>
SEGUNDA ETAPA	<p>APRESENTAÇÃO DOS TEMAS A SEREM DISCUTIDOS NOS ENCONTROS TEMAS: Os que se encontram no roteiro do GF TEMPO: até 30 minutos RECURSO: artigos e discussão grupal. OBJETIVO: Apresentar os temas elaborados pela pesquisadora conforme objetivo da pesquisa. TÉCNICA: Exposição oral. 15 minutos.</p>
TERCEIRA ETAPA	<p>Os temas que se encontram no roteiro do GF são discutidos com os familiares, retomando os temas que por ventura, sentirem necessidade de ampliar a discussão. OBJETIVO: Acolher os participantes e discutir as temáticas elencadas por meio da</p>

vivência de cada um em seu contexto familiar
TÉCNICA: Exposição oral.

OBS: Cada encontro de Grupo Focal (GF) durou em média 2h. Antes de oficializar cada encontro, a moderadora realizava uma dinâmica de acolhimento para integrar os participantes. Ao final do último encontro de grupo focal, foi feita uma avaliação sobre a pesquisa pelos participantes que revelaram motivados com relação à melhorias no campo familiar do idoso com DA de modo geral.

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - UESB

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
SUDOESTE DA BAHIA -
UESB/BA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÃO DE FAMILIARES NÃO CUIDADORES SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO

Pesquisador: TATIANE TAVARES REIS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 66557117.0.0000.0055

Instituição Proponente: Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.032.588

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa na área de Saúde Coletiva.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

- Compreender a percepção de familiares, que não são cuidadores, sobre o cuidado na DA.

Objetivos Específicos:

- Descrever as concepções dos familiares, que não são cuidadores, acerca da doença de Alzheimer e suas vivências.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresentados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante, que poderá trazer contribuições para a literatura científica bem como para as pessoas envolvidas no cuidado aos portadores da doença de Alzheimer.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos apresentados.

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n
Bairro: Jequiezinho CEP: 45.206-510
UF: BA Município: JEQUIE
Telefone: (73)3526-0727 Fax: (73)3525-8883 E-mail: cepuesb.jq@gmail.com

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
SUDOESTE DA BAHIA -
UESB/BA



Continuação do Parecer 2.032.500

Recomendações:

- Utilizar o TCLE apresentado em arquivo separado, pois o TCLE Incluso no projeto está diferente do modelo anexado no formulário da Plataforma Brasil, e não seguiu as normas apresentadas pelo Comitê de Ética da UESB.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está bem definido e não apresenta implicações éticas que impeçam sua execução.

Solicito apenas que seja utilizado o modelo de TCLE anexado como documento da Plataforma Brasil, pois o TCLE apresentado no projeto está diferente e não segue as normas exigidas pelo Comitê de Ética da UESB.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em reunião do dia 25/04/2017, a plenária aprovou o parecer do relator.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_876591.pdf	17/03/2017 11:35:36		Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracaopresposavel.pdf	17/03/2017 11:34:19	TATIANE TAVARES REIS	Aceito
Outros	Termo_autorizacao_de_Imagem_depoimentos.doc	17/03/2017 11:06:46	TATIANE TAVARES REIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_UESBok.docx	17/03/2017 11:03:45	TATIANE TAVARES REIS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Mestrado_CEP_okk.docx	08/03/2017 11:08:17	TATIANE TAVARES REIS	Aceito
Outros	cartaaomite.jpg	08/03/2017 10:54:49	TATIANE TAVARES REIS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_pesquisa_nao_iniciada.jpg	08/03/2017 10:53:24	TATIANE TAVARES REIS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_orientador.jpg	08/03/2017 10:48:58	TATIANE TAVARES REIS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_comprometimento.jpg	08/03/2017 10:38:18	TATIANE TAVARES REIS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMAORCAMENTARIO.docx	08/03/2017 10:36:29	TATIANE TAVARES REIS	Aceito

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n
Bairro: Jequiezinho CEP: 45.206-510
UF: BA Município: JEQUIE
Telefone: (73)3528-0727 Fax: (73)3525-6883 E-mail: cepuesb.jq@gmail.com

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
SUDOESTE DA BAHIA -
UESB/BA



Continuação do Parecer: 2.032.588

Cronograma	CRONOGRAMAD_TRABALHOOK.docx	08/03/2017 10:35:23	TATIANE TAVARES REIS	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoUESBOK.pdf	08/03/2017 10:34:06	TATIANE TAVARES REIS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JEQUIE, 26 de Abril de 2017

Assinado por:

Ana Angélica Leal Barbosa
(Coordenador)

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n
Bairro: Jequiezinho CEP: 45.208-510
UF: BA Município: JEQUIE
Telefone: (73)3528-0727 Fax: (73)3525-8683 E-mail: cepuesb.jq@gmail.com