

## 5.1 PRIMEIRO MANUSCRITO:

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

**Tatiane Tavares Reis<sup>1</sup>, Edite Lago da Silva Sena<sup>2</sup>**

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](mailto: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<sup>(1)</sup>.

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)<sup>(2-3)</sup>.

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<sup>(4)</sup>.

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<sup>(3)</sup>. 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<sup>(5)</sup>.

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<sup>(4)</sup>.

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<sup>(6)</sup>.

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<sup>(7)</sup>. 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<sup>(8)</sup>, 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<sup>(9)</sup>.

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<sup>(10)</sup>.

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<sup>(10)</sup>. 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<sup>(10)</sup>.

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<sup>(7,15)</sup>.

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<sup>(11)</sup>. Aqueles cuidadores que dividem o cuidado com outros têm menor nível de sobrecarga<sup>(12)</sup> 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<sup>(13)</sup>. 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<sup>(10)</sup>, 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*<sup>(14)</sup>.

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<sup>(14)</sup>.

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<sup>(14)</sup>.

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 abdicção<sup>(4)</sup>.

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<sup>(15)</sup>. 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<sup>(8,13)</sup>.

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<sup>(13)</sup> 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<sup>(14)</sup>, 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<sup>(8,13)</sup>. 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<sup>(16)</sup>. 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<sup>(4)</sup>.

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<sup>(3)</sup>. 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<sup>(17)</sup>, 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<sup>(18)</sup>.

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](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 <sup>1</sup>**

Tatiane Tavares Reis<sup>2</sup>, Edite Lago da Silva Sena<sup>3</sup>,

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](mailto: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](mailto: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](mailto: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.<sup>1-2</sup>

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.<sup>3-4</sup>

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.<sup>5-6</sup> 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 1988<sup>7</sup> e inserida no Estatuto do Idoso<sup>8</sup>, 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.<sup>9</sup>

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.<sup>10</sup> 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.<sup>11</sup> 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.<sup>12</sup>

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.

## **MÉTODOS**

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.<sup>12</sup>

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.<sup>13</sup>

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.<sup>14</sup>

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.<sup>15</sup>

## 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 Ambiguidade<sup>14</sup>, 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 <sup>(20-24)</sup>.

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. <sup>12-16-17</sup>

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. <sup>12-16</sup>

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”. <sup>12-17</sup>

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.<sup>7-8-18</sup>

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.<sup>19</sup> 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”.<sup>20-38</sup>

Acontece que, para Merleau-Ponty<sup>11</sup>, 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.<sup>21</sup>

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.<sup>22-6-23-24</sup>

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.<sup>25</sup>

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”.<sup>12:290</sup> 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.<sup>20</sup>

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.<sup>26-27</sup>

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.<sup>24</sup>

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.<sup>28</sup> 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.<sup>19</sup>

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.<sup>12</sup> 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.<sup>14</sup> 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](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](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, Zenevich 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](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>