

Suporte familiar ao cuidador da pessoa com Doença de Alzheimer

The family support to the caregiver of the person with Alzheimer's Disease

Luana Machado Andrade
Edite Lago da Silva Sena
Patrícia Anjos Lima de Carvalho
Ana Liz Pereira de Matos
Magno Conceição das Mercês
Daniela Sousa Oliveira

RESUMO: A percepção de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer sobre o suporte familiar recebido para o cuidado, à luz da fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty, revelou-se através de entrevistas semiestruturadas e de depoimentos em encontros de grupo focal com dez integrantes de um Grupo de Ajuda Mútua, realizados em setembro de 2009 a junho de 2010. O estudo aponta uma nova compreensão sobre o suporte familiar ao cuidado, a qual abre possibilidade à transcendência do cuidador em um outro *eu mesmo*.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; Cuidadores; Relação familiar.

ABSTRACT: *The perception of family caregivers of people with Alzheimer's disease on the family support for the received care, under the light of the phenomenology of Maurice Merleau-Ponty, it was revealed by responses to semi-structured interviews and by depositions in the focus group meetings with ten of them, members of a Mutual Help Group, carried out from September 2009 to June 2010. The study suggests a new understanding of family support to the care, which opens the possibility of transcendence from the caregiver into another self.*

Keywords: *Alzheimer's disease; Caregivers; Family relationship.*

Introdução

O envelhecimento populacional constitui atualmente um proeminente fenômeno mundial, em decorrência do crescimento mais elevado da população idosa com relação aos demais grupos etários. No Brasil, em 2050, estima-se que o percentual de pessoas acima de 60 anos corresponderá a cerca de 30% da população do país. Assim, modifica-se também o perfil epidemiológico trazendo novas demandas para o serviço de saúde: tornam-se predominantes as doenças crônicas, e aumentam o tempo de uso destes serviços (Carneiro, Campino, Leite, Rodrigues, Santos, & Silva, 2013).

Além disso, a proporção da população “mais idosa”, ou seja, de 80 anos e mais, também está aumentando, alterando a composição etária dentro do próprio grupo. Assim, essa heterogeneidade do segmento idoso, que vai dos 60 a mais de 100 anos de idade, resulta em um aumento significativo de demências, entre elas a doença de Alzheimer (DA).

Para ser mais consistente, estima-se que o número de pessoas vivendo com demência em todo o mundo no ano de 2013 chega a 44,35 milhões, e atingirá 75,62 milhões em 2030 e 135.46 milhões em 2050. No Brasil, país de renda média onde o acesso à proteção social, serviços, suporte e cuidados são muito limitados, são em média 62% desses idosos, os demenciados (Alzheimer’s Disease International, 2013).

As literaturas, nacional e internacional, classificam a DA como a principal causa de demência: ela corresponde a uma taxa de 50% a 70% do total de casos, podendo ser considerada, sob muitos aspectos, como o protótipo das demências, e seu diagnóstico é definido descartando outras patologias que se caracterizam com síndrome semelhante. Trata-se de uma doença que apresenta degeneração primária do sistema nervoso central, caracterizada por uma longa evolução entre os primeiros lapsos e o estágio grave, que dura em média de 10 a 12 anos (Ramos, & Menezes 2012). O quadro típico é o de lapsos de memória, cada vez mais frequentes para fatos recentes, aos quais se associam, ainda, numa fase inicial, a dificuldade de planejamento e de linguagem e as alterações de comportamento, principalmente apatia e depressão. Tais alterações levam à progressiva dependência, cada vez maior, de suporte do semelhante para a realização de atividades da vida diária, bem como para o cuidado pessoal.

Nesse contexto, o tratamento disponível para a pessoa com DA visa a reduzir a progressão da doença, uma vez que ainda se desconhecem meios para sua cura. Em função do inevitável processo de cronicidade da doença, que implica em novas necessidades de cuidado ao idoso, as famílias que convivem com a pessoa acometida sofrem profundas alterações na sua rotina doméstica e social, como privações, modificações no estilo de vida para incluir as demandas do membro doente, lidar com a aceitação da morte, inversão de papéis pais/filhos e compreensão da doença. A família se vê envolvida por sentimentos intensos e conflitantes, difíceis de manejar que acabam por lhe trazer certo isolamento, implicando em sobrecarga emocional para o cuidador e para o grupo familiar como um todo. Assim, torna-se salutar a necessidade de planejamento e implementação de medidas de apoio, tanto para a pessoa com DA como para seus cuidadores.

Nota-se, portanto, a relevância do suporte social para a produção de cuidado, uma vez que os cuidados oriundos de redes informais de apoio, constituídas por filhos e outros parentes e amigos, representam a mais importante fonte de atenção à pessoa idosa com DA em nosso país. Estudos demonstram que a responsabilidade sobre os cuidados a pessoas idosas recai, na maioria das vezes, sobre a mulher, quer seja esposa, filha ou irmã (Neri, 2002). Essas cuidadoras, geralmente, não recebem nenhum preparo para lidar com a doença, não sabendo, em função disso, diferenciar uma característica normal do envelhecimento de uma característica patológica. Percebe-se ainda que, ao se deparar com a nova situação, o cuidador passa a apresentar um quadro de desgaste excessivo, com demonstração de sentimentos de pena, medo, revolta e preocupação, bem como escassez de tempo para cuidar de si próprio.

Associadas a isso, temos questões complexas como idosos cuidando de idosos e requerendo cuidados semelhantes, mulheres que abandonam a vida profissional para se dedicarem ao cuidado, outras que, por conta da emancipação feminina estão fortemente inseridas no mercado de trabalho, não tendo como exercer o papel de cuidadora principal, o que acaba gerando um conflito familiar ainda maior, diante da historicidade do cuidado ser direcionado sempre para a mulher (Oliveira, & Caldana, 2012).

Cuidado é uma palavra que tem sua etimologia no latim *cogitatus, a, um*, 'meditado, pensado, refletido'. Por extensão de sentido, adquiriu, em português, o significado de 'zelo', desvelo, solicitude, diligência, atenção, bom trato e inquietação (Waldow, 2006). A palavra é muito utilizada no contexto das relações afetivas de amor e de amizade, mas o cuidado

aparece por meio de atitudes que demonstram preocupação, respeito, compaixão, acolhimento e ajuda à pessoa amada ou a um objeto de estimação. Além disso, cuidar é um processo recíproco, de compartilhamento e de crescimento mútuo. Uma ação no qual a pessoa dedica-se ao outro, incluindo dois sentidos básicos, intimamente ligados entre si: a atitude de solicitude e atenção para com o outro; e a preocupação e inquietação, em que a pessoa cuidadora se sente envolvida e afetivamente ligada ao outro (Rocha, Carvalho, Figueiredo, & Caldas, 2011).

Logo, podemos dizer que o ato de cuidar ocorre sempre como relação dialógica e envolve o cuidado do outro e o cuidado de si. Há, no cuidado, uma intencionalidade, algo que parte do eu em direção ao outro, de forma que, enquanto o cuidar de algo remeteria a uma tarefa e a um trabalho, o cuidar de uma pessoa significaria, por exemplo, preocupação, interesse, solicitude (Almeida, & Junior 2010).

Cuidar de uma pessoa com Alzheimer pressupõe a necessidade de estar aberto às mudanças que surgem de forma inevitável e gradual no âmbito da integralidade da pessoa e, neste sentido, é preciso que se reconheça na pessoa cuidada sua natureza sensível e seus caracteres socioantropológicos, como sua história de vida, seu labor, suas preferências e desejos, os quais expressam necessidades específicas de cuidado.

Portanto, ainda que o cuidador da pessoa com DA aprenda a cuidar de si e do outro, mobilizado por profundas alterações que se mostram no processo de adoecimento, ele só logrará êxito no cuidado se obtiver, de algum modo, o apoio de seus familiares e do Estado, com a elaboração de Políticas Públicas efetivas na proteção ao cuidador. No contexto familiar, convive-se com situações que envolvem estados de saúde, doença e cura, as quais constituem uma dinâmica que exige dos membros da família uma produção intersubjetiva de cuidados, que ocorre mutuamente. Independentemente da idade, a essência do cuidado está presente em cada ser humano e, na convivência, o cuidado expressa-se de forma intersubjetiva, por meio do afeto, do toque, do sorriso, do respeito e da valorização da autoestima. Sendo assim, mediante ações de auxílio ao cuidado pessoal e às atividades básicas da vida diária, a atitude de cuidar objetiva a busca do bem estar recíproco e coletivo.

No domínio dessas reflexões, emergiram alguns questionamentos que nos conduziram à formulação da pergunta de pesquisa: Qual a percepção do familiar cuidador da pessoa com doença de Alzheimer sobre o suporte recebido (ou não) de sua família para o cuidado?

Com o intuito de responder a ela, estabelecemos, como objetivo do estudo, descrever a percepção do familiar cuidador da pessoa com doença de Alzheimer sobre o suporte recebido (ou não) de sua família para o cuidado.

A partir do conhecimento da realidade vivenciada por tais cuidadores, esperamos que o estudo forneça subsídios à equipe de saúde (enfermeiros, gerontólogos, psicólogos, médicos, entre outros) para o planejamento e a implementação de ações nos serviços de saúde, direcionadas ao apoio de familiares cuidadores, contribuindo para que sejam capazes de posicionar-se de maneira positiva frente às contingências do processo de cuidar e de promover sua qualidade de vida.

Como o vivido aparece: o trilhar metodológico

Por se tratar da descrição de percepções, o trabalho sustentou-se na ontologia da experiência do fenomenólogo Maurice Merleau-Ponty, que se ocupa em descrever a intersubjetividade operante no processo perceptivo (Merleau-Ponty, 2011). Isso implica dizer que o conhecimento baseado nessa perspectiva constrói-se a partir da relação entre *eu* e *outrem*, destacando a experiência perceptiva como um evento que é passível de ser compreendido por meio das descrições vivenciais dos participantes do estudo.

O método fenomenológico de Maurice Merleau-Ponty possui particularidades, aplicações e potencialidades que implicam em compreender de forma mais aproximativa a noção de *fenômeno* como uma experiência da percepção, a qual ocorre sempre de forma ambígua, em um campo fenomenal que permite o entrelaçamento entre o sentimento e a reflexão (Sena, Reis, Carvalho, & Souza, 2011).

Neste estudo, utilizou-se como referencial teórico a fenomenologia merleau-pontyana, a qual descreve as noções de percepção e essência, a partir da compreensão da redução fenomenológica de Edmund Husserl. A “fenomenologia é o estudo das essências, e todos os problemas, segundo ela, resumem-se em definir essências: a essência da percepção, a essência da consciência”, entre outras (Merleau-Ponty, 2011, p.1). A essência da percepção consiste em um processo dinâmico em que, independentemente de nossa vontade, atualizamos, no presente, um passado e um futuro, caracterizando um constante movimento figura-fundo, isto é, a cada instante um todo se impõe a nós sem que o deliberemos.

A essência da consciência consiste na síntese reflexiva ou intelectual que se faz do processo intencional, o qual envolve: intuição, operação da linguagem e objetivação (Terra, Gonçalves, Santos, & Erdmann, 2009).

Para Merleau-Ponty, “a fenomenologia é também uma filosofia que repõe as essências na existência e pensa que não se possa compreender o homem e o mundo de outra maneira senão a partir de sua “facticidade”. É uma filosofia transcendental que coloca em suspenso, para compreendê-las, as afirmações da atitude natural, mas é também uma filosofia para a qual o mundo já está sempre “ali”, antes da reflexão, como uma presença inalienável[...] (Merleau-Ponty, 2011, p.14).

Cenário do Estudo

A pesquisa foi desenvolvida na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Campus de Jequié, onde foi implantado o Projeto de Extensão intitulado Grupo de Ajuda Mútua para cuidadores de pessoas com DA (GAM), como um dos objetivos da Pesquisa “Perfil das pessoas com diagnóstico de doença de Alzheimer e respectivos cuidadores no município de Jequié-BA”, financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). O grupo foi implantado em outubro de 2008, diante do levantamento de dados do projeto de pesquisa que apontou um número crescente de idosos com Alzheimer e cuidadores na cidade de Jequié (BA), necessitando de apoio para o cuidado. As reuniões ocorriam a cada quinze dias no campus da universidade e o número de participantes variava entre oito a doze pessoas, apesar de o número de cuidadores ser muito maior, apenas uma pequena parcela da população compreendia o GAM como uma tecnologia de cuidado.

Participantes

Sendo assim, em se tratando de conhecer o fenômeno e como ele se apresenta em si mesmo, optamos por trabalhar com a saturação das descrições vivenciais, de dez cuidadores integrantes do GAM.

Instrumentos e técnica de coleta de dados

A coleta das descrições vivenciais ocorreu no primeiro semestre de 2011, por meio de entrevista semiestruturada individual e de grupos focais (GF), sendo respeitados todos os trâmites legais para a pesquisa com seres humanos, de acordo a resolução do Conselho Nacional de Saúde – CNS/196/96, uma vez que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UESB, sob protocolo n.º 121/2009.

Inicialmente, os cuidadores foram convidados a participar do estudo através das reuniões do GAM. Após obtenção do aceite através da assinatura do TCLE, foram realizadas entrevistas individuais em seus domicílios, sendo gravadas e com duração média de 40 minutos. Em seguida as falas foram transcritas e uma leitura minuciosa foi realizada em cada entrevista para que fossem selecionados alguns temas a serem abordados nos encontros de GF. A seguir os temas que emergiram das entrevistas:

- Conceito de família na visão do familiar cuidador de pessoa com Alzheimer;
- Aproximação *versus* distanciamento dos familiares diante da emergência da doença de Alzheimer na família;
- Sentir-se só “só Deus mesmo, e eu e ela!”;
- O ser mulher e o cuidado de um familiar com DA;
- Modalidades de apoio ao familiar cuidador advindos dos demais membros da família;
- Compreensão: falta de apoio justificada.

Após a determinação dos temas foram agendadas as reuniões de GF. Foram realizadas três sessões e, para cada reunião, um roteiro era seguido, a fim de que os encontros não se tornassem monótonos e os participantes pudessem se sentir em um ambiente agradável, descontraído e livre de ruídos para a captação das falas, uma vez que as discussões foram gravadas e transcritas. A condução do grupo se deu em três etapas: recepção de cada participante de maneira cordial; apresentação dos objetivos da pesquisa e do grupo de forma honesta, rápida e genérica; e por fim, sorteio dos temas emergidos nas entrevistas para discussão. Vale ressaltar que a pesquisa se deu apenas com os cuidadores; os idosos, nesse momento, não foram ouvidos ou avaliados pela equipe.

Cada cuidador resumiu em uma palavra sua experiência de cuidar e cada palavra serviu de codinome para estes sujeitos, respeitando a ética do anonimato para a descrição e para a transcrição das falas.

Análise dos dados

Para desvelar o fenômeno, as descrições vivenciais foram submetidas à analítica da ambiguidade, método desenvolvido para a análise de dados empíricos em pesquisas com abordagem fenomenológica (Sena, Gonçalves, Granzotto, Carvalho, & Reis, 2010). A analítica da ambiguidade tem como matriz teórica a redução fenomenológica eidética de Edmund Husserl, fenomenólogo clássico precursor do método, que se caracteriza por suspender as teses que acreditam ser as coisas em si mesmas (Sena, 2006). O método consiste em um modo de organizar as descrições vivenciais, por meio de uma análise cuidadosa do corpus constitutivo das entrevistas realizadas com os integrantes do estudo, deixando aparecer àquelas percepções em que os cuidadores se identificavam como *corpo próprio* em sua relação ao suporte familiar para o cuidado da pessoa com DA.

Resultados e Discussão

Em se tratando de um estudo que busca descrever a percepção a partir da intersubjetividade, e tendo a experiência perceptiva um caráter temporal, buscou-se a todo o momento estabelecer um movimento entre o novo presente, o despertar do futuro e o passado, a fim de desvelar a ambiguidade inerente à percepção, que aparece no campo fenomenal (Sena, & Gonçalves, 2008). Desse modo, as falas dos cuidadores do estudo revelaram situações ambíguas, que geram novos sentidos acerca da relação entre cuidador e família. Tais sentidos foram descritos em três categorias: a compreensão do grupo doméstico na perspectiva das experiências vividas no cuidar, a recompensa do cuidar ressignificando posições sociais e o hábito do cuidado, demonstrado através da negação da ajuda.

A compreensão do grupo doméstico na perspectiva das experiências vividas no cuidar

Para iniciar esta categoria, é pertinente retomar algumas definições do termo *família*, incluindo a noção de grupo doméstico. Família pode ser vista como um grupo social que interage e constrói ações comuns que sugerem a atenção à unidade familiar e não apenas ao membro acometido por um problema ou necessidade de saúde (Levi-Strauss, 1974).

A família tem sido objeto de investigação de várias áreas do conhecimento, tais como ciências sociais, psicologia e antropologia. Embora sempre tenha havido distintas formas de organização familiar, persiste, como referência no imaginário individual e coletivo, a imagem da família nuclear, composta por mãe, pai e filhos.

Contudo, neste estudo, interessou-nos conhecer a percepção dos cuidadores sobre a família e não apenas a definição que lhe atribuem. A percepção ocorre sempre do ponto de vista de quem a vive, e a única coisa que se pode objetivar desta experiência é que se trata de uma vivência ambígua, pois nela coabitam duas naturezas: uma, que é impessoal (os sentimentos) e a outra, que é pessoal (a linguagem, o pensamento). Sobre essas duas naturezas, Merleau-Ponty ainda as caracteriza como ‘mundo da vida’ e ‘mundo da cultura’, respectivamente (Merleau-Ponty, 2011).

O mundo da vida, ou impessoalidade, refere-se aos sentimentos, à intuição, ao estado pré-reflexivo, aquele que precede a articulação dos pensamentos. Esta vivência impõe-se às pessoas espontaneamente, como fenômeno. A impessoalidade é retomada a cada instante da existência, independentemente de sua vontade, e corresponde ao vivido intencional, àquele que é da ordem do sentir. É a partir dessa natureza que o ser formula ideias e pensamentos e ela também é reconhecida como carne sensível (intuição), que se efetiva na carne gloriosa (pensamento, palavra) (Merleau-Ponty, 2011).

Podemos identificar, na fala da cuidadora, o desvelamento de sua percepção sobre a família como grupo doméstico:

“Família é uma rosa muito bonita, só que vêm os espinhos, não tem só a rosa, vêm os espinhos, por mais que tenham conflitos, tenha diferença, [...] sempre tem que tá como família [...] porque tem vizinho na minha rua que eu coloco como uma família, que me ajuda demais. [...]” (Dedicação).

Neste relato, a ambiguidade da qual falamos é exemplificada na comparação da família com uma rosa que, apesar da beleza, traz também espinhos. Para Dedicção, os espinhos presentes na família são representados pelos conflitos e diferenças que, contudo, não se sobrepõem à necessidade de se conviver em família. Logo, a vivência ambígua na relação de Dedicção com a família não aparece como contradição, mas como perfis que se complementam, como uma experiência perceptiva em que a beleza e o espinho fazem parte da mesma rosa, assim como a ajuda mútua e os conflitos advindos da dinâmica das relações familiares fazem parte do mesmo contexto familiar.

A família, como uma unidade que envolve as economias individuais, pratica uma economia moral ou cultural coletiva, com base nas relações de parentesco (Levi-Strauss, 1974). No entanto, entende-se que esta unidade familiar não está isenta de tensões, rivalidades internas e externas, negociações e conflitos. Portanto, as tensões e articulações entre os condicionamentos sociais e os projetos pessoais que possam existir são ingredientes da existência humana em sociedade. Dessa compreensão antropológica de família, entendemos que o mundo da cultura estabelece o modo como a cuidadora percebe a família, isto é, como um grupo que deve estar sempre unido.

Não obstante, a descrição da cuidadora também mostrou o polo sensível de sua percepção, os sentimentos que ela tem em relação à família: *os espinhos*. Toda experiência perceptiva exprime-se e objetiva-se como ambiguidade, toda a tentativa de se estabelecer conceitos é insuficiente para se dizer o que a coisa realmente é. Deste entendimento, segue-se a inferência de que as tentativas dos cuidadores, ao explicitar suas percepções sobre “família”, constituem apenas perfis daquilo que eles sentem e do que podem dizer a respeito do tema. No entanto, tais perfis remetem às vivências com uma nova significação, que está baseada no cuidado da pessoa com DA em um grupo doméstico. Desse modo, a vida doméstica não é meramente instância de reposição do instituído, mas configura-se como espaço de reelaboração das vivências sobre a esfera pública e envolve o modo como os indivíduos retomam essas vivências, entre outras, aquelas inerentes ao universo do trabalho, da política, do sistema educacional, da religião, do lazer.

Durante a convivência do familiar com o idoso, há trocas de experiências, e familiares relatam que, apesar de cansativo e estressante no processo de cuidar, faz-se importante a dedicação com empenho para que o idoso possa ter uma vida mais amena pela situação em que se encontra.

O familiar se aproxima não apenas pelo grau de parentesco, mas também pela existência de uma afetividade, denotando um ato de prazer, afeto e retribuição (Albuquerque, Penha, Carvalho Filho, & Luz, 2013).

O grupo doméstico se estabelece como “a retomada de um esforço, mais velho que nós, no qual estamos apoiados, e que é a manifestação, o devir da verdade (Merleau-Ponty, 2011, p.178)”. Para os cuidadores, sujeitos deste estudo, família vai muito além dos laços consanguíneos, já que suas experiências trazem-lhes outra abordagem além daquelas que exteriorizam: uma abordagem perceptiva de símbolos que construíram novas significações para seus grupos domésticos e que se apresentam, aqui, de forma ambígua, como corpo próprio (percepção).

A recompensa do cuidar ressignificando posições sociais

O aprofundamento das leituras das entrevistas realizadas com cada cuidador, bem como das transcrições das reuniões de grupo focal, resultou na percepção de que a experiência de tornar-se cuidador não é tão dolorosa como identificamos em alguns artigos, em que a concepção predominante dos pesquisadores é a de que assumir a função de cuidador de um familiar com DA traz sobrecargas e sérias implicações para o seu viver diário, provocando sofrimento (Pavarini *et al.*, 2008).

Segundo a filosofia merleau-pontyana, a experiência de cuidar de pessoas com DA, desde o início da doença, ocorre como manifestação fenomênica. Assim “primeiro, o manifestar surge como um anunciar-se, segundo, o que se anuncia em si mesmo, o que, em seu mostrar, aponta e indica algo que não se mostra” (Silva, Lopes, Diniz, 2008, p.255). Assim, a manifestação do cuidar surge como resultado do aparecimento do fenômeno “doença de Alzheimer”, conforme apontam os relatos a seguir:

“[...] pedia ao Senhor que me ajudasse: dê-me paciência, pra que eu não maltrate, pra que eu não grite! E depois que tudo passa, aquele momento é como um sonho, um sonho ou pesadelo [...]; no início é um pesadelo que parece que você não vai acordar nunca [...], mas é só no início, depois você vai acostumando, acostumando, acostumando (Coragem) [...];

você começa a sentir mais amor e pena, você vai pra brigar e já tá mais consciente de tudo aquilo que tá acontecendo, aí vem aquele arrependimento [...]. Como é que vai brigar? Pra que brigar? É minha obrigação, porque ela me fez, e o que eu sei eu devo a ela, é minha obrigação fazer isso, então, Senhor, me ajude e ajude ela a ficar mais calma! Ajude-me para que eu possa cuidar dela e ela saiba pelo menos que eu tô presente nas horas que ela mais precisou [...], já que cuidou de mim, cuidou da gente, mãe e pai cuidaram de nós, até a idade que nós estamos, então, a obrigação nossa agora é cuidar dela." (Impaciência).

O cuidador não se torna cuidador por um motivo qualquer, ou pelo simples desejo de cuidar de alguém. Sabe-se o quão custoso pode ser dedicar-se a uma pessoa com uma doença degenerativa e com as características da DA. Por isso, ocorreu-nos a curiosidade de compreender porque certos cuidadores tornam-se cuidadores, mesmo reconhecendo o quão cansativa é esta tarefa. Percebemos que a maioria dos cuidadores parecem convencidos de que foram vítimas da vida, da sociedade, ou de quem quer que seja, mas nunca refletiram que podem estar sendo vítimas de si próprios.

Nos relatos, podemos acompanhar a experiência perceptiva dos cuidadores sobre suas vivências de cuidar, exatamente como descreve sobre a dinâmica da percepção: “o novo presente é a passagem de um futuro ao presente e do antigo presente ao passado, é como um só movimento que, de um extremo ao outro, o tempo se põe a mover” (Merleau-Ponty, 2011p. 561). Neste processo temporal, a ambiguidade se mostra: ao mesmo tempo em que cuidar é cansativo, é difícil, fazê-lo constitui-se uma obrigação vinda de experiências do passado que os convencem de que já são cuidadores natos, e que sempre foi assim, e agora, com um familiar com DA, não poderia ser diferente.

A temporalidade à qual nos referimos é a da experiência perceptiva, experiência esta que a todo tempo atualiza no corpo um passado e um futuro, trazendo certo conforto de que somos infinitos (Sena, & Gonçalves, 2008). Esta noção é extremamente relevante para os familiares de pessoas com DA no cotidiano de suas vivências cuidativas, considerando que a autoestima desses familiares pode estar diminuída em função da convivência com um ente querido que, progressivamente, vai perdendo a autonomia e a independência em decorrência de perdas cognitivas e funcionais.

Os relatos dos cuidadores revelam que eles assumem uma nova posição em seu grupo doméstico e na sociedade, repondo na existência novas essências, de modo a ressignificar suas vidas com um novo papel socioantropológico – o de cuidador. Todo o ser humano tem que exercer, de alguma forma, uma posição social, e muitos cuidadores encontram, nesse momento, uma explicação para sua posição. A pessoa agora deixa de ser mais um membro da família e torna-se cuidador, com todas as possibilidades de *status* que o desempenho deste papel lhe abre, conforme exemplificam estes relatos:

“[...] tem que suportar a barra, não é porque ela “morreu” que eu vou morrer também [...]. E eu tô aqui contando a minha história pra vocês, e ainda feliz, porque infelizmente foi pela doença dela, mas de qualquer modo.” (Carinho).

“[...] Então, veja bem como é importante a gente adquirir conhecimento e, sem dúvida nenhuma, tranquilizar-se. Mesmo tendo que me afastar das minhas atividades eu entendo a razão [...] e, quando você é elogiado, às vezes, esse elogio reforça a responsabilidade, né?” (Amor)

“[...] Lá em casa quando eu falo que vem uma pessoa cuidar dela, ela pergunta: quem é? Aí eu digo: é sua filha, e ela fala: ela (a outra filha) não sabe cuidar de ninguém, aí eu deixo outra filha pra cuidar, e ela pergunta: você vai pra onde? Já tá com outra? [...] quando eu chego tudo melhora, tudo muda e, enfim, a solução pra ela, né?” (Paciência).

Diante do exposto podemos inferir que, muitas vezes, o cuidador não percebe que esta experiência abre-lhe possibilidades para conquistar algo novo, algo que ele não sabia de si mesmo, e, nesta falha de percepção, talvez pela convicção do ônus do cuidado, ele não perceba que acaba de encontrar um caminho à liberdade. O cuidado à pessoa com DA possibilita-lhe uma ressignificação única, pois ele se torna mais forte, mais independente e, acima de tudo, arriscamos a dizer, agora ele se sente, de fato, importante diante do grupo doméstico, da família.

Essa ressignificação traz consigo a última categoria deste estudo, aquela em que o cuidador adquire o hábito do cuidado e passa a sentir-se de tal modo independente que não

mais aceita o apoio da família, como uma forma de exaltar ainda mais a sua importância diante dessa situação, cuidando da pessoa com DA e dele próprio.

O hábito do cuidado demonstrado através da negação da ajuda

Antes de iniciar a discussão da categoria, consideramos pertinente trazer a noção merleau-pontyana de que “o hábito como apreensão de uma significação motora exprime o poder que temos de dilatar nosso ser no mundo ou de mudar de existência anexando a nós novos instrumentos” (Souza, & Erdmann, 2006, p.170). Esta noção está ligada ao corpo, habitante do espaço e do tempo, que leva as pessoas a perceberem os objetos como mirada intencional. Nesse sentido, os cuidadores expressam em seu corpo próprio (percepção) o hábito do cuidado, cuidado este que, no início, trouxe aos cuidadores vivências retidas no passado, que os conduziram ao conflito entre assumir ou não essa posição.

Com a aquisição do hábito, os cuidadores passam a experimentar a vivência como um novo instrumento para perceber a vida sob outro aspecto, não mais conflituoso, mas seguro de si e do cuidado que presta à pessoa com DA:

“[...] mas também nunca pedi ajuda à família, porque às vezes me sinto até envergonhada em pedir. Ela sempre foi uma pessoa que teve muito, aí às vezes eles pensam que ela nunca precisou e não é agora que ela vai precisar. O irmão dela veio, aí, veio de avião e voltou de avião, mas simplesmente só chegou lá em casa e ficou três dias com a gente. Se dependesse da filha dele, minha prima, tinha ido até pra hotel porque ela não queria ficar na casa da “tia”. Então aí, eu não procuro a parte de ajuda.” (Cansaço).

“[...] Não tô mais preocupada com o meu amanhã porque eu já tô com a cabeça melhor, porque do jeito que eu tava, eu nem sei o que seria de mim. Se depender do apoio de meu filho, eu tô ferrada ao lado de minha mãe, porque eu não tenho nada, não tenho ajuda dele pra nada.” (Generosidade).

Nessas descrições, percebemos que agora não é mais a família que se afasta ou se recusa a ajudá-los: são os próprios cuidadores que assumem seu novo papel de forma intensa e passam a adquirir tantos conhecimentos diante do desconhecido (DA) que criam uma espécie de proteção à família, talvez, intuitivamente, por certo receio de perder o que até agora conquistaram “sozinhos” (ser cuidador).

No entanto, alguns cuidadores revelam que, mesmo através de vivências pessoais, apenas entendidas por quem vivem, eles ainda necessitam de um suporte para talvez reconhecer esta força, esta capacidade de sair do papel de vítima e construir novos papéis em suas vidas. A maioria dos cuidadores refere-se ao GAM para familiares cuidadores de pessoas com DA, como fonte de apoio, conforme se pode perceber nas falas:

“Então, eu estou aqui hoje forte, faço esporte, faço hidroginástica, faço RPG, pilates, faço tudo que eu posso e eu agradeço ao grupo, porque me encaminhou, abriu uma porta pra mim e me empurrou pra vida.” (Afeto).

“[...] Tentar de qualquer maneira buscar uma ajuda, porque nós acabamos precisando muito de ajuda também. A gente realmente encontrar no nosso caminho, realmente um grupo (GAM) como o de vocês, que vem nos dando apoio que vem nos dando uma palestra, uma declaração, uma forma de lidar pra gente poder viver e enfrentar o dia a dia do problema. [...] se família é um grupo, então vocês (GAM) se tornaram a nossa família.” (Preocupação).

Existe aí uma experiência de reversibilidade, em que eles assumem o cuidado do outro cuidando de si mesmos e, neste momento, todas as portas se abrem, permitindo que agreguem nova importância a seu papel diante da família.

Nesse contexto, a história se inverte, os cuidadores não apenas deixam de necessitar da ajuda dos familiares como passam a não solicitá-la, não porque já se sentem saturados de esperar por um suporte familiar para o cuidado mas, sim, porque descobriram que, no fundo, havia uma esperança de resgatar experiências negativas e, desse modo, apresentar-se por cima da situação como um membro heroico e não mais carente e sozinho.

Para tanto, eles necessitam apenas de apoio, que pode advir de outros contextos de intersubjetividades, além da família consanguínea, por exemplo, do GAM e de outras redes de suporte social, como um impulso que os façam perceber que os problemas não são maiores do que as possibilidades advindas de cada experiência vivenciada na produção do cuidado, fazendo-se necessário visualizar tais possibilidades dentro de suas próprias vivências cuidativas.

Conclusão

Diante da mudança no perfil demográfico e conseqüente alteração no perfil epidemiológico, os idosos vêm sendo alvo de pesquisas e estudos, a fim de subsidiar a formulação de políticas sociais e de saúde e o planejamento de ações voltadas às principais necessidades desse segmento da população. Por se tratar de um grupo que está mais suscetível a patologias, características dessa fase do ciclo vital, entre elas a DA, propusemo-nos a aprofundar conhecimentos, tanto no que se refere a essa doença como sobre as vivências de pessoas que estão à frente do cuidado desses idosos.

Compreendemos que a família e as relações do grupo doméstico estão sempre ligadas a experiências do *corpo próprio*, em que suas vivências do passado se exprimem no presente de uma maneira atualizada, fazendo nascer um novo presente como um ciclo que nunca se finda e que vai atribuindo novos significados a sua maneira de enxergar o mundo. Nessa perspectiva, a rede de suporte familiar vai muito além dos laços consanguíneos, que têm importância apenas no campo dos valores morais da sociedade, pois, na visão dos cuidadores, a relação familiar ultrapassa esses limites.

Eles transcendem a ideia da família que necessita sempre estar unida, forte e feliz para integrar-se a um novo arranjo familiar com seus vizinhos, companheiros ou grupo doméstico, embora percebendo que não estão isentos de tensões familiares. No que se refere ao apoio familiar que os cuidadores recebem para o cuidado, notamos que eles necessitam de um reconhecimento como cuidadores, não apenas por parte da pessoa que é cuidada, mas, principalmente, por parte de seus familiares.

É nesse momento que esses cuidadores passam a experimentar o cuidado do *outro eu mesmo*, em que a dor, o choro, o sofrimento constituem manifestações da ambiguidade da experiência do cuidar, pois a perda progressiva do outro (familiar com DA), restringe a possibilidade do seu reconhecimento pessoal, de mostrar-se como ser importante para sua família e para a pessoa com DA. Cuidar da finitude do outro consiste em cuidar de sua finitude.

A recompensa do cuidador pelo cuidado está em assumir uma tarefa tão difícil e onerosa, deixando de ser apenas um membro da família para experimentar o título de cuidador principal. Ao incorporar o cuidar como hábito, os cuidadores passam a negar a necessidade de um suporte e a considerarem-se autossuficientes.

Diante do exposto, acreditamos que o estudo respondeu à questão de pesquisa, por meio do processo intersubjetivo de confrontação entre as descrições vivenciais, resultantes do diálogo com sujeitos (cuidadores), e o conhecimento científico veiculado sobre o tema. Entendemos que a pessoa com DA, os cuidadores e suas famílias constituem contextos de intersubjetividade presentes no novo grupo populacional – pessoas idosas – que vêm se desenvolvendo num contexto social e de saúde desigual, com políticas excludentes e ineficientes para atender às necessidades de cuidado específicas do domínio da doença de Alzheimer. Olhar as relações de suporte aos cuidadores consiste não apenas em estabelecer como a família vem aprendendo a lidar com esta nova situação em suas vidas (a iminência do envelhecimento), mas, também, em dar voz a estas “pessoas ocultas” que amparam e oferecem cuidado aos novos idosos.

Acreditamos que a descrição das vivências contidas no estudo servirá como fonte para outros estudos com perspectiva semelhante, uma vez que as áreas da saúde e de enfermagem são campos férteis à pesquisa com enfoque fenomenológico, principalmente quando se destinam ao entendimento do significado das vivências do ser humano.

Além disso, o estudo fornece subsídios para formulação de políticas públicas que visem ao atendimento integral a estes idosos e em especial aos cuidadores que, no estudo em questão, evidenciaram a necessidade de um reconhecimento por parte da sociedade e da família como um todo.

É notória a importância de promover, nos serviços de saúde, grupos de ajuda mútua (GAM) para familiares cuidadores de idosos com as mais diversas patologias crônico-degenerativas, diante da necessidade que eles têm de expor os problemas cotidianos, de

compartilhar suas experiências com pessoas que enfrentam situações similares e de ter conhecimento das estratégias de enfrentamento utilizadas, enfim, de desabafar, com pessoas que compreenderão as experiências vivenciadas. Para a maior efetividade destes encontros, é indispensável que o GAM seja constituído por pessoas dos diversos domínios do conhecimento, além do campo da saúde, a fim de estabelecer diálogos, ao mesmo tempo individuais e universais, entre os participantes.

O olhar fenomenológico do estudo permitiu-nos perceber como a área da enfermagem precisa ampliar seu foco de pesquisa e intervenção, haja vista este referencial constituir-se como espaço produtivo à abertura de possibilidades de cuidado. A experiência perceptiva apresenta-se no estudo com uma característica que lhe é peculiar – a temporalidade – e, desse modo, não se findará nestas considerações. A proposta, aqui, consiste, justamente, em abrir possibilidades para que este novo grupo populacional seja visto numa perspectiva fenomenológica, à luz da filosofia da experiência de Merleau-Ponty, que valoriza as vivências intersubjetivas como coprodutoras do ser humano, em seus diversos perfis e contextos.

Por fim, apontamos ainda algumas limitações encontradas para realização do estudo. Percebe-se que, mesmo com toda a contribuição que os grupos de ajuda mútua fornecem aos cuidadores, constituí-lo ainda é muito difícil. Poucos são os cuidadores que entendem o GAM como uma metodologia de cuidado e, mais ainda, poucos são aqueles que querem colaborar com pesquisas para fomentar políticas futuras. A proposta de trabalho grupal é um desafio a ser enfrentado por pesquisadores nas diversas áreas, tendo em vista a retirada do participante da sua situação de conforto domiciliar para reuniões de pesquisa sem resultados de imediato.

Referências

Albuquerque, J.O.L., Penha, E.dos S., Carvalho Filho, M.M., & Luz, M.H.B.A. (2013). Vivência dos familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Revista Saúde Coletiva*, 10(60), 61-65. São Paulo (SP): Editorial Bolina. Recuperado em 01 junho, 2014, de: <http://www.redalyc.org/pdf/842/84228212010.pdf>.

Almeida, D.V., & Junior, N.R. (2010). Ética, alteridade e saúde: o cuidado como compaixão solidária. *Revista Bioethikos*, 4(3), 337-342. São Paulo (SP): Centro Universitário São Camilo. Recuperado em 01 junho, 2014, de: <http://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/78/Art11.pdf>.

Alzheimer's Disease International. (ADI). (2013). *Policy Brief for Heads of Government: The Global Impact of Dementia 2013-2050*. London (England): Alzheimer's Disease International. Recuperado em 01 junho, 2014, de: <https://www.alz.co.uk/research/GlobalImpactDementia2013.pdf>.

Carneiro, L.A.F., Campino, A.C.C., Leite, F., Rodrigues, C.G., Santos, G.M.M.dos, & Silva, A.R.A. (2013). *Envelhecimento populacional e os desafios para o sistema de saúde brasileiro*. São Paulo (SP): Instituto de Estudos de Saúde Suplementar (IESS). (Org.). Recuperado em 01 junho, 2014, de: <http://www.iess.org.br/envelhecimentopop2013.pdf>.

Levi-Strauss, C. (1974). *Las estructuras elementales del parentesco*. Barcelona (Espanha): Planeta-Agostini.

Merleau-Ponty, M. (2011). *Fenomenologia da percepção*. Carlos Alberto Moura, Trad. (4^a ed.). São Paulo (SP): Martins Fontes.

Neri, A.L. (2002). *As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador*. São Paulo (SP): Alinea.

Oliveira, A.P.P., & Caldana, R.H.L. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com Demência de Alzheimer. São Paulo (SP): *Saúde Soc.*, 21(3), 675-685. Recuperado em 01 junho, 2014, de: https://scholar.google.com.br/scholar?q=As+repercuss%C3%B5es+do+cuidado+na+vida+do+cuidador+familiar+do+idoso+com+Dem%C3%A2ncia+de+Alzheimer.&hl=pt-BR&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholart&sa=X&ved=0CBoQgQMwAGoVChMI0Z7g8cPlxgIVSyqICh0ZBg4o

Pavarini, S.C.I., Melo, L.C., Silva, V.M., Orlandi, F.S., Mendiondo, M.S.Z., & Filizola, C.L.A. *et al.* (2008). Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev. Eletr. Enf.*, 10(3), 580-590. Recuperado em 01 junho, 2014, de: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>.

Ramos, J.L.C., & Menezes, M.R. (2012). Cuidar de idosos com doença de Alzheimer: Um enfoque na teoria do cuidado cultural. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 13(4), 805-815. Fortaleza (CE): Universidade Federal do Ceará. Recuperado em 01 junho, 2014, de: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1075>.

Rocha, F.C.V., Carvalho C.M.R.G., Figueiredo M.L.F., & Caldas, C.P. (2011, abr.-jun.). O cuidado do enfermeiro ao idoso na Estratégia Saúde da Família. Rio de Janeiro (RJ): *Rev. Enferm. UERJ*, 19(2), 186-191. Recuperado em 01 junho, 2014, de: https://scholar.google.com.br/scholar?q=O+cuidado+do+enfermeiro+ao+idoso+na+Estrat%C3%A9gia+Sa%C3%BAdeda+Fam%C3%ADlia.&hl=pt-BR&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholart&sa=X&ved=0CBoQgQMwAGoVChMI5Zu90PXlgIVEymICh03AQtn.

Sena, E.L.da S., Reis, H.F.T., Carvalho, P.A.L.de, Souza, V.dos S. (2011, jan.-mar.). A intersubjetividade do cuidar e o conhecimento na perspectiva fenomenológica. Fortaleza (CE): *Rev. Rene*, 12(1), 181-188. Recuperado em 01 junho, 2014, de: http://www.revistarene.ufc.br/vol12n1_pdf/a24v12n1.pdf.

Sena, E.L.S. (2006). *A experiência do outro nas relações de cuidado: uma visão merleau-pontyana sobre as vivências de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer*. Tese de doutorado. Florianópolis (SC): UFSC/PEN. (285 p.).

Sena, E.L.S., & Gonçalves, L.H.T. (2008). Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer: perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto Contexto Enferm*, 17(2), 232-240. (<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000200003>).

Recuperado em 01 junho, 2014, de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072008000200003&script=sci_arttext.

Sena, E.L.S., Gonçalves, L.H.T., Granzotto, M.J.M., Carvalho, P.A.L., & Reis, H.F.T. (2010). Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. *Revista Gaúcha de Enferm*, 31(4), 769-775. Recuperado em 01 junho, 2014, de: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/13089>.

Silva, J.M.O., Lopes, R.L.M., & Diniz, N.M.F. (2008). Fenomenologia. *Rev. Bras. Enferm.*, 61(2), 254-257. Recuperado em 15 junho, 2011, de: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n2/a18v61n2.pdf>.

Souza, A.I.J., & Erdmann, A.L. (2006). Contribuições para o conhecimento em enfermagem à luz da fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty. *Rev Gaúcha Enferm.*, 27(2), 166-175. Recuperado em 01 junho, 2014, de:

<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4593>.

Terra, M.G., Gonçalves, L.H.T., Santos, E.K.A., & Erdmann, A.L. (2009). Fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty como referencial teórico-filosófico numa pesquisa de ensino em enfermagem. *Rev. Gaúcha Enferm*, 30(3), 547-551. Recuperado em 15 junho, 2011, de:

<http://www.bing.com/search?q=Fenomenologia+de+Maurice+Merleau-Ponty+como+referencial+te%C3%B3rico-filos%C3%B3fico+numa+pesquisa+de+ensino+em+enfermagem.&go=Enviar&qs=n&form=QBRE&pq=fenomenologia+de+maurice+merleau-ponty+como+referencial+te%C3%B3rico-filos%C3%B3fico+numa+pesquisa+de+ensino+em+enfermagem.&sc=0-0&sp=-1&sk=&cvid=7369978b4c7f4c1eb749535af4a58fe1>.

Waldow, R.V. (2006). *Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem*. Petrópolis (RJ): Vozes.

Recebido em 18/06/2014

Aceito em 30/10/2014

Luana Machado Andrade - Enfermeira. Docente da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Departamento de Educação (DEDC), Campus XII, Guanambi (BA). Mestre em Saúde Pública, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).

E-mail: luanamachado87@hotmail.com

Edite Lago da Silva Sena - Enfermeira. Professor Adjunto da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Departamento de Saúde (DS), Campus Jequié (BA).

E-mail: editelago@gmail.com

Patrícia Anjos Lima de Carvalho - Enfermeira. Professora Assistente da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Campus Jequié (BA).

E-mail: patricia.anjos3@gmail.com

Ana Liz Pereira de Matos - Graduanda do Curso de Enfermagem pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB); Bolsista de Ensino pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Campus XII, Guanambi (BA).

E-mail: analizuneb@gmail.com

Magno Conceição das Mercês - Enfermeiro. Professor Auxiliar da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Departamento de Educação (DEDC), Campus XII, Guanambi (BA).

E-mail: magnomerces@hotmail.com

Daniela Sousa Oliveira - Enfermeira. Professora Auxiliar da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Departamento de Educação (DEDC), Campus XII, Guanambi (BA).

E-mail: oliveiradany@hotmail.com