

## Percepção de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer sobre suas perspectivas de futuro

*Perceptions of caregivers of people with Alzheimer's Disease about their future prospects*

*Las percepciones de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer acerca de sus perspectivas de futuro*

Edite Lago da Silva Sena  
Mirella Newma Ribeiro Souza  
Luana Machado Andrade

**RESUMO:** Este estudo objetiva desvelar a percepção de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer sobre suas perspectivas de futuro. Pesquisa fenomenológica fundamentada em Maurice Merleau-Ponty; desenvolvida no interior da Bahia, Brasil; produção vivencial de dezembro/2015 a janeiro/2016. Evidenciamos que o fato de estar cuidador, além de não impossibilitar a conquista do futuro planejado, abre a possibilidade de inclusão de novos projetos. Observamos que as experiências vivenciadas levam a transcender a missão do cuidar.

**Palavras-chave:** Idoso; Doença de Alzheimer; Cuidador.

**ABSTRACT:** Study in order to reveal the perception of people with Alzheimer's disease caregivers about their future prospects. Phenomenological research based on Maurice Merleau-Ponty; developed in Bahia, Brazil; experiential production December/2015 to January/2016. It noted that the fact of being caregiver impossible not to go in search of the future planned, but opens up the possibility of inclusion of new projects. We note that the experiences lead us to transcend.

**Keywords:** Old man; Alzheimer's disease; Caregiver.

**RESUMEN:** *Estudio com el fin de revelar la percepción de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer acerca de sus perspectivas de futuro. La investigación fenomenológica sobre la base de Maurice Merleau-Ponty; desarrollada en Bahia, Brasil; la producción experimental diciembre/2015 a enero/2016. Se observó que el hecho de ser cuidador imposible no impede el logro de un futuro planeado, se abre la posibilidad de la inclusión de nuevos proyectos. Observamos que las experiencias nos llevan a trascender la misión de cuidar.*

**Palabras clave:** *Mayores; Enfermedad de Alzheimer; Cuidador.*

## **Introdução**

O envelhecimento populacional tem sido evidenciado de forma dramática em todo o mundo, como resultado da queda nas taxas de natalidade e mortalidade. Tal situação configura-se como um grande desafio para a população mundial, visto que mais da metade do número de idosos reside em países em desenvolvimento, que não possuem o suporte necessário para garantir a melhor qualidade de vida dessa população (World Health Organization, 2015).

Segundo informações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), comparando-se o percentual de idosos na população brasileira de 2000 e 2010, nota-se que houve um aumento de 8,6% para 11%, chegando a mais de 20 milhões. Este número tende a mais do que triplicar em 2050, chegando a, aproximadamente, 65 milhões de idosos (Andrade, Sena, Pinheiro, Meira, & Lira, 2013).

Ao refletir sobre o envelhecimento, emergem, de início, os aspectos físicos e sociais vivenciados pelos idosos. Biologicamente, acontece o processo gradual de declínio das funções orgânicas e dos sistemas, que comprometem a funcionalidade e afetam a capacidade de adaptação, deixando a pessoa vulnerável às doenças crônicas, degenerativas e complicações. Na dimensão social, associar envelhecimento e perda da autonomia e da independência leva à limitação do autocuidado. Nos casos em que o idoso torna-se incapaz de manter sua funcionalidade física ou mental, chega-se à dependência de cuidados de outra pessoa (Mafra, 2011).

Dentre as doenças que acometem os idosos, destaca-se o grupo das demências que, em 2015 afetou mais de 47 milhões de pessoas em todo o mundo e, em 2050, a estimativa é que afetará mais de 75 milhões (World Health Organization, 2015). Deste grupo, 60 a 80% apresentam a demência do tipo Alzheimer. Esta é uma doença neurodegenerativa que atinge o sistema nervoso central, caracterizada pelo declínio da memória, linguagem, resolução de problemas e outras habilidades cognitivas, que afetam a capacidade de uma pessoa para realizar atividades cotidianas. Com a progressão da lesão neuronal, a pessoa perde as habilidades cognitivas e funcionais, precisa de ajuda para as atividades da vida diária, fica acamada e falece (Alzheimer's Association, 2015).

Com a progressão da doença de Alzheimer (DA), as manifestações se intensificam, crescem as demandas de cuidado e, conseqüentemente, há a necessidade de uma pessoa que assuma o papel de cuidador, seja familiar ou não. Assumir a responsabilidade de cuidar pode ser uma atividade desgastante, que propicia fatores de risco à saúde do cuidador, pois ter que conciliar as tarefas preexistentes com a necessidade da pessoa com DA, aceitar o diagnóstico, administrar conflitos familiares, lidar com o estresse cada vez maior, e planejar o futuro faz com que ele fique exposto ao maior risco de adoecimento mental e físico (Vidigal, *et al.*, 2014; Araújo, Oliveira, & Pereira, 2012).

Grande parte da sobrecarga dos cuidadores se deve ao fato de que eles estão, frequentemente, exercendo a função em tempo integral, o que implica no adiamento ou, muitas vezes, desistência dos objetivos estabelecidos no percurso de suas vidas. Negligenciam suas necessidades físicas e psicossociais, tornam-se, em curto prazo, pessoas inseguras e com sentimento de nulidade; e em longo prazo, podem apresentar-se exaustas, deprimidas e estressadas (Oliveira, & Caldana, 2012; Lopes, & Massinelli, 2013).

O fato de assumir o papel de cuidador pode resultar em preocupação, inquietação, sentido de responsabilidade que, logicamente, tem relação com realidades vivenciadas anteriormente, com aquelas que estão vivenciando no momento e, também, com o que se espera acontecer no futuro. Para o filósofo Merleau-Ponty (2011, 2014), essa retomada ao horizonte de passado, vivenciada em cada momento do nosso cotidiano, refere-se à experiência perceptiva do *corpo próprio*, que consiste tanto na manifestação de acontecimentos históricos modificados, como em vivências inéditas, resultantes da intuição e da possibilidade de tornar-se *outro*, em função da dinamicidade operativa da percepção. De certa forma, a função pode implicar em sofrimentos para o cuidador que são expressos por meio de gestos, reveladores da falta de perspectivas de vida (Sena, 2006).

O interesse pelo tema emergiu da experiência vivida no Projeto de Extensão “Grupo de Ajuda Mútua para familiares cuidadores de pessoas com DA (GAM)”, vinculado à Pró-Reitoria de Extensão da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Jequié, BA, no período de julho de 2014 a dezembro de 2015. O GAM, implantado desde o ano de 2008, realiza reuniões quinzenais, com cerca de quinze cuidadores residentes no município de Jequié, Bahia. Durante as reuniões, os cuidadores contam suas histórias de vida, situações do dia a dia, dificuldades, alegrias, ideais e sentimentos vivenciados durante o cuidado, queixas, dentre outros. Além das reuniões, são realizadas visitas domiciliares aos cuidadores integrantes do grupo.

A cada reunião, ocorreram-nos diversas questões relacionadas ao cuidador no contexto de cuidado de uma pessoa com DA. Dentre as interrogações, escolhemos como questão norteadora deste estudo: “Quais as perspectivas do cuidador de uma pessoa com DA em relação a seu futuro?” e, a fim de responder a ela, definimos como objetivo: Desvelar a percepção de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer sobre suas perspectivas de futuro.

## **Método**

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, com a fundamentação teórico-filosófica de Maurice Merleau-Ponty; desenvolvido na cidade de Jequié, Bahia, Brasil, no período de dezembro de 2015 a janeiro de 2016, nos domicílios dos participantes da pesquisa e em uma igreja.

Participaram do estudo oito cuidadores de idosos diagnosticados com DA que integram o “Grupo de Ajuda Mútua para familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer” (GAM).

Para a produção vivencial, inicialmente, durante uma das reuniões do GAM, o projeto de pesquisa foi apresentado aos cuidadores, com a finalidade de fornecer informações sobre os objetivos, a metodologia e os possíveis benefícios da pesquisa, enfatizando-se, também, os aspectos éticos e esclarecendo dúvidas.

Foram incluídos na pesquisa os cuidadores que assumem o papel principal na ação de cuidar, ou seja, que possuem a responsabilidade pelos cuidados diários fundamentais e necessários à manutenção da vida e saúde do idoso.

Após obter o aceite dos cuidadores e sua autorização mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), as entrevistas foram agendadas. O diálogo com o cuidador sobre a questão de pesquisa foi conduzido por meio de entrevista semi-estruturada, e registrado em gravador digital. O roteiro semi-estruturado continha itens relacionados às informações sobre o perfil sociodemográfico do cuidador; tempo que o idoso foi diagnosticado com DA; tempo que o cuidador assumiu o cuidado; e questões como: Fale um pouco sobre o que significa para você ser cuidador de uma pessoa com doença de Alzheimer; fale um pouco de suas perspectivas de futuro e os seus projetos de vida; comente sobre seus projetos pessoais de vida antes de tornar-se cuidador.

As descrições vivenciais produzidas foram transcritas na íntegra e submetidas à *Analítica da Ambiguidade*, que constitui estratégia metodológica criada para a compreensão de textos empíricos resultantes de pesquisas fundamentadas na fenomenologia, especialmente na abordagem de Maurice Merleau-Ponty (Sena, Gonçalves, Müller Granzotto, Carvalho, & Reis, 2010). A perspectiva fundada nesta estratégia baseia-se na concepção de corporeidade, entendida como a operação do corpo por meio da ação dos sentidos de forma integral. Trata-se do corpo movido pela percepção.

Assim, seguindo a estratégia, durante a leitura das descrições vivenciais, o pesquisador defronta-se com uma experiência inédita que lhe permite retomar experiências que lhe são estranhas, mas que, ao mesmo tempo, parecem-lhes familiares. Nesse instante, começa a refletir sobre as diversas perspectivas que lhe ocorrem e a articular pensamentos. Sendo assim, compreende-se que a percepção se constitui experiência ambígua (Sena, *et al.*, 2010).

Antes de seguir com a análise das descrições vivenciais, reuniram-se os dados sociodemográficos com a finalidade de apresentar de forma breve o perfil dos cuidadores participantes do estudo.

Para a compreensão das descrições mediante a *Analítica da Ambiguidade*, seguem-se os passos: transcrição das entrevistas gravadas; organização em forma de textos; leituras minuciosas do material, atentando para o fato de que se trata de um estudo fenomenológico e, por isso, busca-se descrever experiências perceptivas que acontecem em um campo fenomenal, e não explicá-las. A partir das leituras e da percepção dos fenômenos que se mostram em si mesmos, o pesquisador reconhece as vivências essenciais que emergem das falas, e outros podem nelas se reconhecer (Sena, *et al.*, 2010).

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, conforme parecer n.º 1.333.810/2015, de modo que atende aos preceitos éticos de participação voluntária e consentida, segundo Resolução 466/2012 (Ministério da Saúde, 2012) do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos. Para resguardar o anonimato dos participantes, foram eles identificados com codinomes de personagens bíblicas.

## **Resultados e Discussão**

Os participantes do estudo foram oito mulheres, na faixa etária compreendida entre 45 e 65 anos. Seis delas estavam casadas e duas solteiras; sete eram donas de casa, e uma era agente de serviços gerais. Todas professavam a fé cristã, sendo sete de religião católica e uma protestante. O nível de escolaridade variou desde a não alfabetização até o nível superior. A maioria verbalizou a duração do tempo em que está cuidador do idoso, o que varia entre, aproximadamente, dois anos e mais de vinte anos; porém, alguns relataram que sempre cuidaram da pessoa que atualmente está idosa com DA. O tempo que o idoso recebeu o diagnóstico de DA situa-se entre nove meses e nove anos.

A análise das descrições vivenciais dos cuidadores de pessoas com DA possibilitou perceber vivências com as quais eles se identificam e reconhecem como capazes de tornar-lhes outro, na perspectiva da transcendência. Experiência que acontece na intersubjetividade entre o cuidador familiar e a pessoa com DA, e é ambígua.

Para Merleau-Ponty (2011), este evento se refere à experiência do corpo próprio, o qual se revela em diversas dimensões, como: corpo habitual, corpo perceptivo, corpo sexuado, corpo falante e o corpo do outro. Nesta perspectiva, percebemos que o objetivo do estudo se efetivou através da descrição feita pelos cuidadores sobre suas perspectivas de futuro e seus projetos de vida a partir da experiência do corpo próprio (Sena, 2006).

Comprendemos que as ambiguidades vivenciadas nesse processo abrem para o cuidador a possibilidade de viver a experiência do outro quando desenvolve o cuidado, que ora se manifesta como uma vivência sensível ora como objetividade (Sena, & Gonçalves, 2008). Assim, ocorreu-nos à percepção estabelecer três categorias que traduzem ambiguidades presentes nas descrições vivenciais do estudo.

## Dinâmica vivencial do tornar-se cuidador

Considerando que todas as experiências humanas (exceto em alguns estados patológicos) ocorrem, via de regra, por meio da percepção, quando se trata da experiência de tornar-se cuidador, não é diferente. Esta experiência constitui uma atividade perceptiva, e, por isto, se revela como vivência ambígua. Assim, ora se manifesta no domínio do sentir, ora no domínio do refletir.

Antes do diagnóstico e da necessidade de um familiar tornar-se cuidador, ocorre-lhe um sentimento que é anterior a toda e qualquer articulação reflexiva, correspondendo à retomada de um vínculo gozoso ou doloroso com a pessoa que carece de cuidados (Sena, 2006). Para a autora, a pessoa, movida por algo que lhe é obscuro, toma a decisão de assumir a função de cuidadora. Os relatos mostraram que, mesmo as justificativas mais plausíveis do ponto de vista racional, não são suficientes para explicar os motivos porque os participantes do estudo estão exercendo o papel de cuidadores de um familiar com DA.

À luz do pensamento merleau-pontyano, compreendemos que se trata de um evento inerente ao corpo habitual que, para o filósofo, corresponde a uma das dimensões da percepção que se impõe à pessoa, independentemente de sua vontade dela, portanto, como fenômeno. O corpo habitual se refere à vivência da temporalidade – retomada de um horizonte de passado –, que não se trata de uma lembrança, mas de sentimentos e perspectivas que nos ocorrem e que influenciam as nossas atitudes, embora de forma irrefletida (Sena, & Gonçalves, 2008). Vejamos os relatos de duas cuidadoras:

*“É assim, uma forma de caridade ao humano [...] se eu cuido dela não esperando recompensa humana, mas recompensa de Cristo [...] Eu já recebi dela também tudo isso.”* (Esther-nora).

*“Para mim, cuidar de minha mãe é um privilégio. Acho assim, tem tantas pessoas idosas aí que não têm nem um filho para cuidar [...] Cuidei de meu pai. Cuido dela. Para mim, eu acho assim... importante, não é? Estar cuidando da minha mãe. Minhas irmãs não moram aqui. Só tem eu. Aí eu cuido, não é? Mas também se elas estivessem aqui eu cuidaria.”* (Raabe - filha).

Nestas descrições, embora sejam evidenciadas algumas explicações para o fato de estarem cuidadoras, entendemos que elas sejam insuficientes, do ponto de vista merleau-pontyano; trata-se apenas de tentativas de objetivação da realidade, dentre as quais se desvelam dimensões ambíguas como: o valor moral da solidariedade; o cuidado como uma forma de recompensar serviços prestados anteriormente; e a obrigação de desenvolver o cuidado para com sua mãe. Segundo a orientação do corpo habitual, a cuidadora lançou-se ao cuidado mediante o seu corpo perceptivo, que corresponde à parte do corpo próprio que envolve a intencionalidade motora da qual necessitamos para que o objeto da percepção se revele a nós, ou seja, lança-se à experiência do outro. Ao lançar-se à frente, mediante o corpo perceptivo, a pessoa alcança o outro polo da ambiguidade, que é a dimensão do conhecer, da racionalidade, em que incidem as tentativas de elencar, de forma objetiva, os motivos que as levaram a serem cuidadoras (Sena, 2006; Sena, & Gonçalves, 2008).

A tendência à objetivação faz eco em estudo norte-americano que revela três razões principais que levariam uma pessoa a decidir-se por cuidar de alguém com a doença de Alzheimer: desejo de manter a pessoa com DA em casa, na intimidade com a pessoa com demência; e na percepção do cuidado como obrigação, no caso de cônjuge ou parceiro (Alzheimer's Association, 2015). Estas razões são teses consolidadas pela ciência que, ao longo do tempo, são transformadas em instituições culturais, que servem de sustentação para as pessoas que escolheram cuidar (Sena, & Gonçalves, 2008).

### **Conhecimento sobre a doença de Alzheimer torna o cuidado mais leve**

As descrições vivenciais dos cuidadores que veem o cuidado de uma forma mais leve revelam que eles têm uma perspectiva de futuro diferente daqueles que o veem como uma carga, como um sofrimento. Isso aponta para a retomada de vínculos gozosos que possibilitaram aos cuidadores o desempenho de sua sexualidade, esta entendida como abertura ao outro. “Na ação de cuidar, o cuidador contrai no presente um não saber de si (sentimento), e um futuro que lhe abre a possibilidade de tornar-se um outro eu mesmo” (Sena, 2006, p. 264).

O cuidado realizado pelo cuidador varia de acordo com os sintomas de declínio das habilidades cognitivas e funcionais apresentados pelo idoso, conforme a progressão da DA.

Inicialmente há a necessidade de ajudar nas atividades instrumentais de vida diária, tais como: tarefas domésticas, compras, preparar refeições; tomar medicamentos corretamente; e aderir às recomendações de tratamento para demência ou outras condições médicas. Ao longo do tempo surge a necessidade de contribuir com as atividades básicas de vida diária, como higiene, alimentação e mobilidade. Além destas demandas, o gerenciamento dos sintomas comportamentais da doença (como agressividade, humor depressivo, agitação, ansiedade, atividade repetitiva e distúrbios noturnos), dos recursos financeiros, do cuidado exercido por outros cuidadores, e o diálogo com a família, também fazem parte do cotidiano do cuidador (Alzheimer's Association, 2015; Araújo, Oliveira, & Pereira, 2012):

*“Então, eu estou me sentindo orgulhosa de cuidar dela, para que eu possa ajudar mais alguém.”* (Rebeca-nora)

A leitura fenomenológica dessa descrição, referente ao orgulho que a cuidadora diz sentir, segundo a perspectiva figura-fundo, faz ver que se deve ao fato de ela admitir que possui conhecimento para cuidar, ou seja, sente-se orgulhosa de saber e poder usar o conhecimento para benefício do idoso de quem está cuidando, bem como para benefício próprio como ganho secundário. Além disto, mostra que esse conhecimento acontece por meio da partilha das vivências e orientações dadas a outras pessoas sobre como se deve cuidar. A fala faz ver que, das experiências dolorosas, se pode tirar proveito para lidar com vivências futuras, e em isto acontecendo, fará com que nos sintamos contentes. Essa é a experiência do “outro eu mesmo”; nela a cuidadora não deixou de lado a sua identidade, mas adquiriu outras identidades, tornando-se outra. Ela transcendeu pela interação com outros na intersubjetividade.

Um estudo qualitativo que procurou investigar as condições de satisfação de cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer, em um município do Paraná, corrobora esta perspectiva. O estudo desvelou que, ao vivenciar o cuidar de um idoso que aos poucos se torna dependente, o cuidador aprende, continuamente, a desenvolver habilidades pessoais e competências técnicas relacionadas à aquisição de novos conhecimentos e comportamentos. Além disso, o provimento de bem-estar ao idoso por meio do banho, por exemplo, e a possibilidade de retribuir e ser grato pelo amor recebido ao longo de uma vida, proporcionam ao cuidador a satisfação em estar cuidando de seu familiar com DA (Vidigal, *et al.*, 2014).

Por outro lado, os cuidadores que percebem o cuidado, predominantemente, como desgastante, penoso, assumiram para si os aspectos negativos do ser cuidador. Tal fato revela que, ao conviver com a diferença e vivenciar a experiência do outro eu mesmo, o cuidador se retrai e há a interrupção da vivência da sexualidade, fazendo com que crie estratégia de ajustamento para lidar com a situação (Sena, 2006). São exemplos destas estratégias os episódios de irritabilidade, ansiedade, isolamento social, enfim uma descontinuidade de seus projetos de vida. Além disso, devido à preocupação constante de acompanhar o familiar com DA, estes adiam os próprios cuidados, levando-os a desenvolver problemas gerais de saúde como: sistema nervoso abalado, estresse, cansaço e depressão (Gaioli, Furegato, & Santos, 2012).

*“Antes eu tinha planos [choro]. Tinha planos de trabalhar... aposentar e continuar trabalhando. Hoje eu não posso mais fazer isso. Hoje dificultou, e eu não posso mais fazer isso porque eu tenho que cuidar dela [...] meu projeto é cuidar dela, pois não tenho ninguém para cuidar dela [...] essa menina veio pra cá [...] ela vai ficar aqui pra ajudar a gente olhando mainha [...] eu venho ficar aqui mesmo ela estando. Venho porque quero estar aqui cuidando das coisas.” (Raabe-filha)*

Apesar dos prejuízos caracterizados pela descontinuidade no desenvolvimento de suas ações e de seus projetos de vida, a experiência do outro eu mesmo é ambígua e, sendo assim, podemos compreender que o processo de tornar-se outro se atualiza a cada momento em que o cuidado, como vivência do corpo próprio, acontece. Ao ter que descobrir maneiras de como prover a satisfação de necessidades da pessoa, ela adquire novas experiências e conhecimentos, o que contribui para o desenvolvimento do ponto de vista social, como cidadã. Além disto, algumas cuidadoras relatam receber “recompensas divinas”, e atenção por parte de outras cuidadoras que passaram a visitá-la em sua residência. Esta realidade é expressa pela cuidadora Esther no relato a seguir:

*“Depois que C. (sogra) veio pra cá, nós recebemos muitas visitas boas. Tudo isso é coisa boa. São os desígnios de Deus na vida da gente. [...] Eu digo que o amanhã a Deus pertence. Eu não me preocupo muito com o futuro não [...] Minha perspectiva de vida é ter uma vida tranquila [...].”*

*Eu queria abrir uma lojinha [...] ou então voltar a trabalhar com meus salgados [...] fazer um curso de teologia [...] ir para o Paraná visitar minha tia [...] Porque, quando Deus dá um cargo, a gente, a gente só tem que agradecer a Ele aquilo que ele nos determinou, nos entregou, não adianta você ficar olhando pra trás. Você tem que ir pra frente [...] Se isso não aconteceu é porque este era o meu sonho, mas não era o de Deus.” (Esther-nora)*

Por sua fé em Deus, Esther acredita poder realizar os projetos de vida, além de encontrar a razão pela qual continua cuidando da sogra. Não obstante, acreditar que cuidar constitui uma missão dada por Deus à pessoa que ocupa o posto de cuidador, vive uma experiência ambígua entre o vislumbrar os benefícios de ser cuidadora e a frustração dos planos deixados para trás. Percebemos que sua crença contribuiu, de forma considerável, para a vivência da sexualidade, e continua possibilitando a vivência do eu posso e o tornar-se outro eu mesmo, ou seja, transcendendo, evoluindo.

Estudos que versam sobre a resiliência dos cuidadores de pessoas com DA entendem que se trata como conjunto de processos sociais e intrapsíquicos, que possibilitam o desenvolvimento de vida saudável, modificando-se de uma forma adaptativa em face às adversidades que acontecem externa e internamente (Gaioli, Furegato, & Santos, 2012).

No caso dos cuidadores, diversos fatores podem colaborar para o aumento do nível de resiliência do cuidador e redução da sobrecarga; dentre eles, destacam-se: a maior experiência e grau de informação; a renda mensal que lhes permitem garantir o próprio sustento e os gastos referentes aos cuidados com o familiar com DA; a participação em programas de lazer ou entretenimento; a simples presença de outra pessoa e a disponibilidade para ajudar no cuidado; o suporte social; o tempo livre com atividades relacionadas ao autocuidado, lazer e atividades comunitárias; e, a crença em um ser superior, a fé, a espiritualidade e as práticas religiosas contribuem para aumentar o nível de resiliência do cuidador (Gaioli, Furegato, & Santos, 2012). Além disso, ao longo do tempo, o cuidador adapta-se às mudanças ocorridas no contexto familiar em decorrência das necessidades de cuidado do idoso, e isso pode fazer com que o senso de sobrecarga deste seja estabilizado ou diminuído (Ximenes, Rico, & Pedreira, 2014). Os autores enfatizam, ainda, que com menos sobrecargas, os cuidadores se sentem fortalecidos para enfrentar os desafios do cotidiano, menos vulneráveis a problemas de saúde e mais aptos a oferecer assistência de melhor qualidade à pessoa com DA.

## Perspectivas de futuro

Ao longo dos anos, nas experiências intercorporais que vivenciamos, internalizamos conceitos instituídos socialmente (mundo da cultura) e as experiências sentidas. Em relação às perspectivas de futuro não é diferente. Todo o tempo, formulamos teses daquilo que seria “bom” ou “ruim” para o futuro, e aquilo que gostaríamos ou não de fazer, e organizamos como se daria a ordem dos acontecimentos. Entretanto, ao nos depararmos com o inesperado, refletimos o passado em conjunto com o presente, reformulamos as teses e estabelecemos prioridades:

*“A gente tem, para futuro, uma vida muito cansada por cuidar de uma pessoa idosa... a gente tem que se cuidar também, porque se não vai chegar na velhice da gente com muitas coisas, assim, no caso, dores [...] Meu projeto de vida era esse: passear, ter bom atendimento à saúde [...] Descansar e ter a vida mais tranquila [...] se eu tiver condição, se eu tiver possibilidade, quero passear, viajar, passear no grupo de terceira idade [...] dançar [...]. Depois que minha avó teve Alzheimer e eu comecei a cuidar, mudou totalmente minha rota de vida. Só cuido dela mesmo e eu não tenho que querer mais nada agora, assim, tão rápido, porque é pra cuidar, né? A gente tem que se privar de muitas coisas para poder cuidar. Se eu colocar alguém pra cuidar dela, eu vou ficar muito preocupada. Eu prefiro cuidar.” (Madalena-filha).*

A cuidadora vivencia em seu corpo diversas ambiguidades em relação a seu futuro. Apesar de reconhecer a necessidade de ter autocuidado com a saúde, optou por não dar seguimento a essa prática para cuidar da mãe. Entretanto, ao considerar o momento que está vivendo como o tempo destinado aos cuidados com a mãe, esta não desconsidera a possibilidade de desejar algo para seu futuro. A cuidadora ainda reconhece a si mesma como alguém que tem o potencial para viver o que Merleau-Ponty chama de “eu posso”, por meio do corpo perceptivo.

O ser humano está condenado à experiência do “eu posso”, e isto quer dizer que, independentemente da forma como a pessoa assume a função de cuidadora, mesmo que seja limitando seu contexto de inserção social ao espaço doméstico, com raras oportunidades de abertura ao outro, dentre outros fatores que conspiram a favor da interrupção do fluxo perceptivo propício à construção e à efetividade de projetos de vida, sempre tem a oportunidade para vivenciar o “eu posso” (Sena, 2006). Assim, as ambiguidades que ocorrem nesse contexto favorecem a vivência de um outro eu mesmo.

As experiências vivenciadas durante o cuidado do familiar com DA contribuem para a transcendência à posição de um outro eu mesmo, o que ocorre por meio da retomada de vivências que podem, além de tudo, projetar o cuidador em direção ao futuro (Sena, & Gonçalves, 2008).

*“Olha, eu fui professora a vida inteira, desde os 18 anos [...] Eu nunca fui dona de casa exemplar. Sempre trabalhei fora o dia inteiro [...] Se eu ainda tivesse disponibilidade de tempo, e precisava de recurso, se eu pudesse me doar mais, eu abriria uma creche para crianças carentes. Também seria um projeto de vida, não é? Então, eu, se tivesse que começar tudo de novo, começaria como prozinha de criança pequena. Eu fui crescendo na minha escolaridade, fiz faculdade e fui subindo até que no final eu já estava trabalhando no segundo grau, durante anos e anos. Mas fui feliz, muito feliz” (Maria-filha).*

A cuidadora experimenta a ambiguidade - de um lado, experimenta o desejo de retomar a atividade profissional que foi uma das razões para a sua felicidade durante o tempo que esteve trabalhando; e de outro, a racionalidade de que o desejo não seria possível pela falta de tempo, de recursos e oportunidade para dedicar-se com maior intensidade. Nesse movimento ambíguo, observamos a retomada dos vividos anteriores como um dos subsídios para a construção do projeto de vida, ou seja, em seu corpo ela atualiza no presente, um passado e um futuro, caracterizando um constante movimento figura-fundo.

O fato de Maria ter planejado retomar as atividades como professora pode estar relacionada com o gozo que esta sentia ao estar trabalhando.

A ocupação, para algumas mulheres, pode ser uma forma de se sentirem vivas, completas, além de mantê-las ativas, produtivas, pertencendo a algum grupo, constituindo, assim, como parte da identidade destas (Oliveira, Traesel, & Berni, 2014).

A vivência de Maria nos remete à compreensão fenomenológica da temporalidade em que se compreende o tempo como uma rede de intencionalidades. Isto quer dizer que, a cada vivência, há a retomada de uma “vivência antiga e vinculada à existência, mesmo que de forma modificada, revelando diversos perfis” (Sena, Reis, Carvalho, & Souza, 2011, p. 184).

Por fim, outra cuidadora, participante do estudo, exprime em sua fala a falta da presença do outro que ainda não morreu, revelando o desejo de não sentir-se só e ter um companheiro:

*“Antes de me tornar cuidadora eu pensava assim, ainda penso, em me casar [...] Quero uma pessoa que me compreenda, porque eu precisava ainda de alguém pra dialogar, passear comigo, ir para igreja comigo, dia de domingo assistir uma televisão, juntos. De qualquer forma eu ainda me sinto, muito [...] eu tenho companhia de Deus, mas eu me sinto assim, solitária ao deitar. Não tenho com quem partilhar alguma coisa. É isso que eu queria.” (Sara-filha).*

Na dinâmica de cuidado da pessoa com DA é comum a caracterização da morte social com a pessoa ainda viva (Silva, & Santos, 2012). Esse evento ocorre devido à necessidade que temos em arrancar do outro uma resposta aos nossos anseios, uma expressão que nos movimenta, e quando o outro, não nos torna outro, a falta expressa sua morte, mesmo que ele ainda esteja vivo. Esse movimento entre o que espero do outro e o que o outro me proporciona; nesse caso a falta me faz criar uma nova possibilidade de retomar meus vividos e expressar, no mundo da cultura, o que preencheria esse vazio.

Para Merleau-Ponty (2014), a transição, da falta para criação a partir da retomada de um vivido, projeta no corpo passivo a percepção que se expressa na sexualidade vivida no mundo da coexistência. A cuidadora então deseja para seu futuro um casamento/união e nesse momento o corpo falante exprime a passagem entre o mundo sensível e o mundo das ideias, a fala falante se torna fala falada e do campo da coexistência passa para o mundo da intersubjetividade (Muller, 2013).

Esse movimento que acontece independentemente da nossa vontade está a todo instante se atualizando e pode ser compreendido, neste estudo, como uma maneira de despertar desejos, anseios e angústias para que cada cuidadora redescubra a vida que existe em cada um de nós, mesmo que o cuidado de alguém com DA expresse a morte/falta em todo o momento.

### **Considerações Finais**

As categorias que emergiram no processo de construção deste estudo agruparam parte das ambiguidades presentes na vivência do corpo próprio dos cuidadores durante o cuidado de seu familiar com DA.

A **dinâmica vivencial de tornar-se cuidador** permitiu-lhe à possibilidade de transformar-se em um outro eu mesmo, ou seja, de transcender, apesar das renúncias que precisara fazer. O fato de estar cuidador não o impede de buscar o futuro planejado anteriormente; entretanto, abre possibilidades à inclusão de novos sonhos e objetivos.

A vivência de desenvolver esta pesquisa foi de extrema relevância. Em primeiro lugar, por possibilitar-nos ver a nós mesmos, enquanto pessoas que podem transcender diante das dificuldades, o que, na visão merleau-pontyana, é sempre um **eu posso**. Em segundo lugar, pudemos refletir sobre a importância da abordagem fenomenológica para a produção do conhecimento e intervenção junto a familiares cuidadores de pessoas com DA.

Observamos que as experiências vivenciadas no cotidiano abrem possibilidades para que os humanos possam se tornar outro eu mesmo, sendo essa perspectiva variada, conforme a maneira com que cada um se abre na relação intersubjetiva para a possibilidade de transcendência. Nesse ínterim, o **conhecimento de si, do outro e sobre a doença de Alzheimer**, à medida que a doença progride, permite ao familiar cuidador ressignificar seus projetos de vida, ao invés de refreá-los, tornando as demandas diárias mais leves.

Assim, para projetar novos horizontes foram retomadas a partir do estudo, **perspectivas de futuro** que possibilitaram aos cuidadores desvelarem seus desejos e os objetivarem no mundo da cultura. Passear, viajar, participar de grupos de convivência, dançar, construir uma creche e casar não são expressões vazias criadas pela mente, elas vieram cheias de significados, precha de sentidos, e possibilitou aos cuidadores preencher o vazio que se instalou desde que as demandas de cuidado ao outro, de algum modo, velou o futuro sobre si.

O estudo aponta no campo das inovações tecnológicas do cuidado, uma reflexão sobre a importância do cuidado na perspectiva grupal, que permita aos cuidadores pensar sobre si e retomar a possibilidade de tornar-se outro. A criação de grupos de ajuda mútua, nas universidades, nos serviços de saúde, e na comunidade, traz a oportunidade de compartilhamento de saberes e experiências que abrem caminhos para a transcendência, cuidando irrefletidamente de cada um.

## Referências

- Alzheimer's Association. (2015). Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia*, 11(3). Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: [https://www.alz.org/facts/downloads/facts\\_figures\\_2015.pdf](https://www.alz.org/facts/downloads/facts_figures_2015.pdf).
- Andrade, L. M., Sena, E. L. S., Pinheiro, G. M. L., Meira, E. C., & Lira, L. S. S. P. (2013). Políticas públicas para pessoas idosas no Brasil: uma revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(12), 3543-3552. Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013001200011>.
- Araújo, C. L. O. de, Oliveira, J. F., & Pereira, J. M. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. São Paulo, SP: PUC-SP: *Revista Kairós Gerontologia*, 15(2), 109-128. Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/13109/9638>.
- Brasil (2012). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n.º 466 de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos.
- Gaioli, C. C. L. O., Furegato, A. R. F., & Santos, J. L. F. (2012) Perfil de Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer Associado à Resiliência. *Texto Contexto Enferm*, 21(1), 150-157. Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a17v21n1.pdf>.
- IBGE. (2010). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Questionários dos Censos Demográficos de 2010*. Recuperado em 01 março, 2015, de: <http://www.censo2010.ibge.gov.br/sinopse/index.php?dados=12&uf=00>.
- Lopes, S. R. A., & Massinelli, C. J. (2013). Perfil e nível de resiliência dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. Canoas, RS: *Aletheia*, 40, 34-145. Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-03942013000100012](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942013000100012).
- Mafra, S. C. T. (2011). A tarefa do cuidar e as expectativas sociais diante de um envelhecimento demográfico: a importância de ressignificar o papel da família. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 14(2), 353-363. Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232011000200015>.
- Merleau-Ponty, M. (2011). *Fenomenologia da Percepção*. São Paulo, SP: Martins Fontes (Original publicado em 1945).
- Sena, E. L. da S., Souza, M. N. R., & Andrade, L. M. (2016). Percepção de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer sobre suas perspectivas de futuro. *Revista Kairós Gerontologia*, 19(3), pp. 151-168. ISSN 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP

- Merleau-Ponty, M. (2014). *O visível e o invisível*. (5ª reimp. da 4. ed. de 2000). São Paulo, SP: Perspectivas.
- Muller, M. J. (2013). Merleau-Ponty e a leitura gestáltica da teoria husserliana do tempo. *Veritas*, 58(3), 499-527. Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: <file:///C:/Users/Dados/Downloads/17939-71361-2-PB.pdf>.
- Oliveira, A. P. P. de, & Caldana, R. H. L. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde Soc*, 21(3). Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902012000300013>.
- Oliveira, A. L. de, Traesel, E. S., & Berni, L. B. (2013). Estou aposentada, e agora? Vivências das mulheres. *Disciplinarum Scientia*, 14, 115-126. Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: <http://sites.unifra.br/portals/36/chumanas/2013-2/02%20estou%20aposentada,%20e%20agora.pdf>.
- Sena, E. L. da S., Reis, H. F. T., Carvalho, P. A. L. de, & Souza, V. dos S. (2011). A intersubjetividade do cuidar e o conhecimento na perspectiva fenomenológica. Fortaleza, CE: *Rev. Rene*, 12(1), 181-188. Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: [http://www.revistarene.ufc.br/vol12n1\\_pdf/a24v12n1.pdf](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): Universidade Federal de Santa Catarina.
- 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. Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n2/03.pdf>.
- Sena, E. L. S., Gonçalves, L. H. T., Müller Granzotto, M. J., Carvalho, P. A. L., & Reis, H. F. T. (2010). Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. *Rev Gaúcha Enferm*, 31(4), 769-775. Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: [file:///C:/Users/Dados/Downloads/51-17-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Dados/Downloads/51-17-PB%20(1).pdf).
- Silva, D. K., & Santos, N. C. dos. (2012). O Impacto causado pelo longo processo de morte na família do idoso acometido pela Doença de Alzheimer. Porto Alegre, RS: *Estud. Interdiscipl. Envelhec.*, 17(2) 277-292. Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: <http://www.seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/18691>.
- Vidigal, F. C., Ferrari, R. F. R., Rodrigues, D. M. M. R., Marcon, S. S., Baldissera, V. D. A., & Carreira, L. (2014). Satisfação em Cuidar de Idosos com Alzheimer: Percepções dos Cuidadores Familiares. *Cogitare Enferm*, 19(4), 768-775. Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/36739/23949>.
- World Health Organization (2015). *World report on ageing and health*. Recuperado em 06 abril, 2016, de: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186463/1/9789240694811\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186463/1/9789240694811_eng.pdf?ua=1).
- Ximenes, M. A., Rico, B. L. D., & Pedreira, R. Q. (2014). Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. São Paulo, SP: PUC-SP: *Revista Kairós Gerontologia*, 17(2), 121-140. Recuperado em 01 dezembro, 2015, de: [file:///C:/Users/Dados/Downloads/21630-55480-1-SM%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Dados/Downloads/21630-55480-1-SM%20(3).pdf).

Recebido em 10/08/2016

Aceito em 30/09/2016

---

**Edite Lago da Silva Sena** – Enfermeira. Professora Doutora em Enfermagem, Titular do Departamento de Saúde II/ Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, UESB, Jequié, BA.

E-mail: editelago@gmail.com

**Mirella Newma Ribeiro Souza** – Graduanda em Enfermagem pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, UESB, Jequié, BA.

E-mail: mirella.newma@hotmail.com

**Luana Machado Andrade** – Enfermeira. Professora Mestre em Enfermagem e Saúde, Auxiliar do Departamento de Educação, Campus XII, Guanambi, Universidade do Estado da Bahia, UNEB.

E-mail: luanamachado87@hotmail.com