



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Vol. 16, número 2, jul-dez, 2023, pág. 174-207

**A vida se esvai, sem lembranças e sem possibilidades:** a vivência  
de cuidadores de pessoas com demência

**Life fades away, without memories and without possibilities:** the  
experience of caregivers of people with dementia

**Gabriela da Silva Dias Costa**

**Gabriella Masulo Gomes**

**Ádria Pimentel Silva**

**Tagna Jacques da Mata**

**Ewerton Helder Bentes de Castro**

### **Resumo**

O envelhecimento da população brasileira trouxe, concomitantemente, o surgimento de novas condições de saúde, dentre estas, as demências. O quadro nosológico demencial é amplo, diferenciado e surpreendente pois, a cada momento surgem novas questões. É necessária a presença de um cuidador, geralmente familiar, a quem é designado e se autodesigna esse papel. O objetivo deste estudo foi compreender a percepção de cuidadores de pessoas idosas com Demência Frontotemporal ou Doença de Pick, além da Doença de Alzheimer, Demência de Corpos de Lewy e Demência Vascular, à luz da teoria fenomenológica de Maurice Merleau-Ponty. É uma pesquisa qualitativa onde utilizou-se o método fenomenológico de pesquisa a partir de entrevista áudio gravada que partiu de questão norteadora. Participaram 10 cuidadores, 1 do gênero masculino e 9 do gênero feminino. Foram identificadas duas categorias compostas por subcategorias: **O inesperado bate à porta e a vida é atravessada por angústia:** a vivência do desconhecido e as dificuldades daí inerentes; e **Cuidar do outro e a pluridimensionalidade do existir sendo-com-o-outro.** Conclui-se que o cuidado expresso ao outro com demência perpassa por uma série de modificações no existir de quem cuida e inclusive pode ser causador de sofrimento existencial profundo.

**Palavras-chave:** Demências; Cuidadores; Fenomenologia.



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

### **Abstract**

The aging of the Brazilian population brought, concomitantly, the appearance of new health conditions, among them, dementia. The nosological picture of dementia is broad, differentiated and surprising, as new questions arise at every moment. The presence of a caregiver is required, usually a family member, who is assigned and self-appointed this role. The objective of this study was to understand the perception of caregivers of elderly people with Frontotemporal Dementia or Pick's Disease, in addition to Alzheimer's Disease, Dementia with Lewy Bodies and Vascular Dementia, in light of the phenomenological theory of Maurice Merleau-Ponty. It is a qualitative research where the phenomenological research method was used based on an audio-recorded interview based on a guiding question. 10 caregivers participated, 1 male and 9 female. Two categories composed of subcategories were identified: The unexpected knocks at the door and life is crossed by anguish: the experience of the unknown and the inherent difficulties; and Caring for the other and the pluridimensionality of being-with-the-other. It is concluded that the care expressed to the other with dementia goes through a series of changes in the existence of those who care for it and can even be the cause of profound existential suffering.

**Keywords:** Dementias, caregivers, phenomenology.

### **Résumé**

Le vieillissement de la population brésilienne a entraîné, concomitamment, l'apparition de nouvelles conditions de santé, parmi lesquelles la démence. Le tableau nosologique de la démence est large, différencié et surprenant, car de nouvelles questions surgissent à chaque instant. La présence d'un soignant est requise, généralement un membre de la famille, qui se voit confier et s'autoproclamer ce rôle. L'objectif de cette étude était de comprendre la perception des aidants de personnes âgées atteintes de Démence Frontotemporale ou Maladie de Pick, en plus de la Maladie d'Alzheimer, de la Démence à Corps de Lewy et de la Démence Vasculaire, à la lumière de la théorie phénoménologique de Maurice Merleau-Ponty. Il s'agit d'une recherche qualitative où la méthode de recherche phénoménologique a été utilisée sur la base d'un entretien enregistré audio basé sur une question directrice. 10 soignants ont participé, 1 homme et 9 femmes. Deux catégories composées de sous-catégories ont été identifiées : L'inattendu frappe à la porte et la vie est traversée par l'angoisse : l'expérience de l'inconnu et les difficultés inhérentes ; et le souci de l'autre et la pluridimensionnalité de l'être-avec-l'autre. On en conclut que le soin exprimé à l'autre atteint de démence passe par une série de changements dans l'existence de ceux qui en



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

prennent soin et peut même être la cause de profondes souffrances existentielles.

**Mots clés** : Démences ; soignants; Phénoménologie.

### **Cuidadores de pessoas idosas com demência: perspectivas e desafios**

Apesar do envelhecimento populacional, há ainda um desconhecimento acerca de aspectos do envelhecer, como os termos de senescência e senilidade. O primeiro refere-se ao processo natural do envelhecimento: são as alterações que ocorrem com o passar dos anos; o outro é referente às alterações causadas por condições de sobrecarga tais como doenças, acidentes e estresse emocional (Brasil, 2006). Um exemplo dessas alterações de senilidade são as demências neurodegenerativas, entendidas como síndromes e caracterizadas por um déficit progressivo na função cognitiva com ênfase na perda de memória e outras funções cognitivas, além da interferência nas atividades sociais e ocupacionais do indivíduo (Gallucci Neto; Tamelini; Forlenza, 2005).

Os casos de demência, conforme a OMS (2012), iniciam-se normalmente a partir dos 65 anos de idade. Entre as demências, a Doença de Alzheimer (DA) é a forma de demência mais comum, presente em 60% a 70% dos casos. As outras formas de demência mais frequentes são: Demência Frontotemporal (DFT), Demência dos Corpos de Lewis (DCL) e Demência Vascular (DV) (Schlindwein-Zanini, 2010).

A doença de Alzheimer é uma demência neurodegenerativa progressiva relacionada à idade, cujo diagnóstico consiste na presença de um declínio na memória, além de outras funções cognitivas e ocupacionais do paciente (Cipriani *et al.*, 2020). A memória episódica, responsável pela retenção de fatos recentes, é a primeira a ser afetada pela DA, há também, no decorrer da doença, o declínio do senso de



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

orientação espacial e dos aspectos cognitivos relacionados à formação hipocampal (Schlindwein-Zanini, 2010; Forlenza, 2005).

A Demência Frontotemporal (DFT), outro tipo de demência estudada, tende a ter um surgimento precoce, de modo que pode ser diagnosticada em pessoas com menos de 65 anos (APA, 2013). Segundo Anand & Seymour (2006), as mudanças nos pacientes com DFT possuem dois padrões: uma mudança progressiva no comportamento ou uma disfunção progressiva da linguagem. Entre as alterações estão a apatia ou inércia, perda de empatia ou simpatia, desinibição, rigidez, hiperoralidade, perda progressiva da memória semântica, afetando assim a nomenclatura, a compreensão e produção das palavras, além da nomeação de objetos

Quanto a Demência dos Corpos de Lewis (DCL), Cipriani *et al.* (2020) a descrevem como uma demência progressiva e degenerativa, cuja etiologia é desconhecida e de quadro clínico complexo. A DCL ocorre devido ao aparecimento de inclusões celulares denominadas Corpos de Lewy em lugares como o citoplasma, neurônios corticais, sistema límbico e estruturas do tronco cerebral. Ademais, é importante salientar que os sinais de parkinsonismo comuns na DCL são os de rigidez e de bradicinesia, a presença de tremores de repouso é incomum, ainda mais nos pacientes mais idosos (Teixeira Junior, Cardoso, 2005).

De acordo com Schlindwein-Zanini (2010), a Demência Vascular (DV) é um termo, no qual é compreendido os quadros causados pelas doenças cerebrovasculares. Esta demência é caracterizada pelos comprometimentos cognitivos, declínios funcionais e distúrbios comportamentais. Ela pode se apresentar em formas leves de comprometimento, como também em formas mais graves, além de muitas vezes manifestar-se associada à Doenças de Alzheimer, em uma forma mista (Engelhardt *et al.*, 2011; Araújo, Nicoli, 2010).



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Como visto, os sintomas demenciais afetam negativamente a autonomia e a independência do idoso, havendo um declínio em suas habilidades de cuidar de si, o que compromete a sua qualidade de vida e suscita em relações de dependência em prol de seu cuidado (Palma; Magalhães; Monteiro, 2019; Couto; Castro; Caldas, 2016). Diante disso, torna-se necessário a presença de um cuidador em sua rotina.

Sousa *et al.* (2020) afirmam que os motivos pelos quais os cuidadores decidem assumir este papel envolvem diversos aspectos. As motivações podem estar pautadas nos sentimentos de gratidão, admiração e amor pelo idoso, em um vínculo afetivo estabelecido ou na falta de iniciativa entre os membros familiares para assumirem esta responsabilidade, além da ética dos cuidadores em não abandonarem o idoso.

Sob este prisma, o interesse sobre a pesquisa surgiu mediante uma curiosidade em compreender a dimensionalidade em ser-cuidador de idosos com demência, desde o momento do diagnóstico à rotina de cuidados, desafios, perspectivas, vivências. As pesquisas sobre demências neurodegenerativas são de suma importância, porquanto difundem informações e conhecimentos sobre o tema, o que facilita a identificação precoce destes quadros e auxiliam na orientação dos cuidadores de pessoas diagnosticadas. Este estudo, portanto, subsidia tanto a área da saúde – em suas mais diversas perspectivas – como a vida de pessoas diagnosticadas e seus cuidadores.

Como objetivo geral buscamos compreender a percepção de cuidadores de pessoas idosas com Demência Frontotemporal ou Doença de Pick, além da Doença de Alzheimer, Demência de Corpos de Lewy e Demência Vasculare, à luz da teoria fenomenológica de Maurice Merleau-Ponty.

Para atingir o objetivo geral, seguimos os seguintes objetivos específicos: a) Compreender a vivência da afetividade em cuidadores de



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

pessoas idosas acometidas por DFT, DCL, DV e DA; b) Conhecer a rede de apoio social que subsidiam a atuação de cuidadores de pessoas idosas acometidas por DFT, DCL, DV e DA; c) Propor estratégias de acompanhamento psicológico a este grupo específico de cuidadores.

Diante disso, problematiza-se a temática: Como é ser cuidador de um idoso nas condições mencionadas? Como é lidar com alguém que vai perdendo a noção de si mesmo dia após dia, necessitando assim de cuidado contínuo e progressivo? Como é vivenciar as expectativas frente a não-consecução de um diagnóstico? Para subsidiar esta pesquisa, valeu-se de da Fenomenologia de Merleau-Ponty.

### **Fenomenologia de Merleau-Ponty**

A Fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty, filósofo e psicólogo francês, seguidor de Husserl, constitui-se fenomenologia da percepção, fenomenologia do corpo, destoando da primeira de Husserl, fenomenologia da consciência constitutiva. Reconhece o termo intencionalidade, porém seu contexto está mais voltado a carne e esta em relação com a carne universal. Sua tese de doutorado é a “Fenomenologia da Percepção”, de 1945, época das reformulações teóricas e práticas na Psicologia e nas ciências humanas, devido ao regime das guerras mundiais. Tal período foi marcado por questionamentos e pensamentos acerca da existência humana: buscava-se compreender a realidade, a significação dos fenômenos e o homem imerso na realidade da existência (Silva & Castro, 2020; Soares & Castro, 2020).

Assim, em *Fenomenologia da Percepção* (1945/2011) o argumento de Merleau-Ponty é o de que o método fenomenológico possui como característica a descrição e não a explicação ou análise. A proposta metodológica consiste em uma tentativa de atingir o sujeito consagrado ao mundo, não o sujeito empírico, “*mas o sujeito co-partícipe do mundo, que atribui sentido a este mundo*” (Soares & Castro, 2020, p.



**Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

78). Merleau-Ponty (2011) desdobra a reflexão sobre a percepção para a questão do corpo. A percepção é a experiência original do corpo com o mundo ao seu redor. O corpo não é um espaço objetivado em contraposição a alma, mente ou inteligência. O corpo passa a ser considerado como corporeidade, ou seja, é o elo vivo com a natureza, fonte de conhecimentos e sentidos existenciais. Portanto, não se trata de um “*eu penso*” como uma etapa para o conhecimento, trata-se de um conhecimento que se funda senso corporalmente.

Em Merleau-Ponty (2011), o corpo não é uma reunião de órgãos justapostos no espaço. O corpo é não dividido, sabe-se da posição dos membros por um esquema corporal. A espacialidade do corpo não é como a dos objetos, uma “espacialidade de posição”, mas uma “espacialidade de situação”, ou seja, a fixação do corpo ativo em um objeto, a situação do corpo em face de suas tarefas.

O comportamento tem uma conotação intersubjetiva, pois no outro revejo a legitimação do sentido da conduta, um reflexo de possibilidades, em que o sujeito se confirma na comunicação com o outro. Essa conduta se expande pela fala e pelo gesto. Na linguagem, o sujeito conota sentido ao que quer expressar (Cardoso, Pereira & Castro, 2019; Soares & Castro, 2020)

O corpo é instrumento da comunicação. Na relação dele com o mundo, no sentido dado às coisas, tornamo-nos seres sociais, significando as palavras e interagindo. Este contexto merleauPontiano contradiz ao trazido pelo empirismo que vê a linguagem objetivada e o sujeito inexistente, sendo ela reflexo de fenômenos externos a ele e não dele. Assim, como no intelectualismo que vê a linguagem como mero instrumento e não representação do sujeito (Silva & Castro, 2020).

Trabalhar com o constructo merleauPontyano significa adentrarmos pela concepção de corporeidade. O modo como me relaciono com o outro, a vida, as situações tem como mediador o meu



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

corpo. É através desse corpo que sensações e percepções têm seu sentido e seu significado atribuídos.

### **Material e Método**

**Delineamento do estudo:** Pesquisa de abordagem qualitativa, porquanto sua proposta foi compreender a perspectiva e os significados subjetivos de seus participantes, cuidadores de pessoas com demência (Flick, 2013; Minayo, 2014).

**Método:** Utilizou-se o método fenomenológico-psicológico elaborado por Giorgi (Giorgi & Souza, 2010; Pereira & Castro, 2019).

**Coleta e Análise dos dados:** Amedeo Giorgi apresenta um método constituído por uma componente descritiva, seguindo a mesma proposta do método fenomenológico de investigação em psicologia, configurado por quatro etapas, explicitados em Giorgi e Souza (2010) e Pereira & Castro (2019): *Etapa 1* – Estabelecer o sentido do Todo: Após a transcrição, o primeiro, e único, objetivo é apreender o sentido geral do protocolo; *Etapa 2* – Determinação das Partes: Divisão das Unidades de Significado: O investigador retoma a leitura do protocolo, com um segundo objetivo: dividi-lo em partes menores. A divisão tem um intuito eminentemente prático. A divisão em partes, denominadas Unidades de Significado, permite uma análise mais aprofundada; *Etapa 3* – Transformação da Unidades de Significado em Expressões de Caráter Psicológico: A linguagem cotidiana da atitude natural dos participantes sofre transformação. A partir da aplicabilidade da redução fenomenológica-psicológica e da análise eidética a linguagem de senso comum é então transformada em expressões que tem como intuito clarificar e explicitar o significado psicológico das descrições dadas pelos participantes; *Etapa 4* – Determinação da Estrutura Geral de Significados Psicológicos: O pesquisador, fazendo uso da variação livre imaginativa, transforma as unidades de significado numa estrutura descritiva geral. A descrição dos sentidos mais invariantes,



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

denominados constituintes essenciais da experiência, contidos nas unidades de significado, assim como das relações que existem entre estes últimos, resulta na elaboração de uma estrutura geral. O importante é que a estrutura resultante expresse a rede essencial das relações entre as partes, de modo a que o significado psicológico total possa sobressair. São elaboradas as Categorias de Análise ou Temáticas.

**Coleta de dados:** A coleta de dados foi realizada através de entrevistas fenomenológicas, via serviço de comunicação por vídeo, Google Meet. As entrevistas, as quais foram áudio gravadas, possuíam como objetivo descrições detalhadas e concretas das experiências dos cuidadores e duração média de 60 minutos.

**Participantes:** Os colaboradores da pesquisa foram 10 membros de comunidade virtual na rede social Facebook, cuidadores de idosos com diagnóstico de demência. Os colaboradores foram convidados a participar voluntariamente da pesquisa, sendo explicitado o estudo a todos, e aqueles que aceitaram participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido encaminhado por mídia.

**Local de Pesquisa:** A pesquisa foi realizada sob o viés on line, a partir da plataforma Google Meet. Após o aceite do convite para participar, encaminhou-se via e-mail, a cada pessoa que aquiesceu, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido via Google Forms, para que, após a leitura, o colaborador confirmasse sua participação ao selecionar a opção: “Li e concordo em participar da pesquisa”.

**Análise dos Dados:** Parâmetros teóricos da Fenomenologia de Maurice Merleau Ponty nas obras: Fenomenologia da Percepção e No visível e no invisível.

**Considerações éticas:** Os aspectos éticos contidos nas resoluções 466/12 e 510/16 foram salvaguardados pelo projeto. O projeto foi aprovado pelo CEP/UFAM em reunião de 03.12.2021.



## Resultados e Discussão

A partir do método preconizado por Giorgi & Souza (2010) foram elaboradas duas categorias compostas por subcategorias apresentadas a partir deste momento.

**1. O inesperado bate à porta e a vida é atravessada por angústia:** a vivência do desconhecido e as dificuldades daí inerentes.

A vida é assaltada por surpresa para além do imaginável. Abre-se diante destas pessoas um abismo que jamais poderiam suportar dada a abrangência do diagnóstico em que seus familiares foram lançados. A comunicação do diagnóstico é impactante, a busca pelo fechamento do diagnóstico é angustiante.

**1.1. O impactante diagnóstico, emoções exacerbadas, não-aceitação:** um ser literalmente lançado no mundo

A vida dessas pessoas toma uma dimensão inimaginável. O impacto do diagnóstico redimensiona o existir daquele que cuida ou passa a ser cuidador a partir desse momento. A comunicação do diagnóstico além de impactante, angustia, possibilita-se minimizar a situação a partir do humor, a finitude do humano é algo que se faz presente e o cuidar é o *modus operandii* fundamental. Dessa forma, os excertos de discursos expressam:

### **As várias dimensões do existir após o diagnóstico**

Difícil. Eu não aceitava no começo. Eu ainda briguei muito com ele. Teve um dia que eu bati porque ele entrou numa paranoia de tomar banho o tempo todo e eu já não aguentava porque tinha que dar, tinha que entrar com ele, aí ele deixava tudo molhado e ele saía molhando toda a casa. E teve um dia que a gente saiu e chegamos em casa ele tomou banho. Passou meia hora ele queria tomar banho de novo. Aí eu tava com um monte de coisa pra fazer e aí eu fui, entrei no banheiro, e bati nele. Bati. Fui pra cima dele e bati. Lógico que me arrependo muito. Pedi perdão e ele é tão puro que ele



perdoava. Eu falava “Você me perdoa?”. Ele falava “Eu perdoou.”. E aí eu não queria aceitar. Falava “Não, isso vai passar, vai passar”. E foi muito pior porque se eu tivesse aceitado que a minha vida iria mudar logo no começo, eu não tinha sofrido tanto. Então a aceitação para mim foi muito importante. Aí chorei muito. Eu falava pra todo mundo “Eu quero meu marido de volta! Eu quero meu marido de volta!”. Eu sofri bastante não vou negar. Foi muito difícil. Tanto pra mim quanto pros meninos. **Girassol**

#### **No encontro com o Alzheimer a angústia do meu caminhar**

Então veio tudo isso naquele diagnóstico, quando recebi o da minha mãe, lembrei dessa pessoa, lembrei desse paciente, lembrei de outras pessoas idosas que já passaram na minha vida, que não eram bem cuidadas e, ao mesmo tempo, lembrei do meu vizinho que faleceu por consequência disso, né? Que foi muito triste, aí veio assim aquela [...] É [...] todo percurso já da coisa comum que acontece com o paciente com Alzheimer é [...] Isso me trouxe ansiedade e foi mais impactante que o diagnóstico de câncer de mama, foi assim uma coisa meio louca [...] Foi muito impactante, nossa, e eu não aceitava, eu me sentia mal, eu chorava [...] Era [...] Foi terrível no início. **Nove Horas**

#### **No humor, a possibilidade de enfrentar o diagnóstico**

O mais impactante acho que foi pra ele mesmo, porque como escritor, né? A pessoa precisa encontrar as palavras e eu acho que [...] o Alzheimer começou a incomodar ele quando ele começou a sentir que ele não tava conseguindo mais, é, encontrar as palavras, né? Assim a parte da produção escrita começou a afetá-lo e daí que ele próprio levou a queixa para o médico, o doutor que já o acompanhava há bastante tempo no tratamento da neuropatia, daí o doutor falou com muita tranquilidade, com muita naturalidade, Alzheimer, vamos começar o tratamento, passou a medicação e o



meu marido, a gente levava até meio que na graça, né? Achava engraçado até ele chamava o Alzheimer de Dona Alzira e dizia isso pros amigos, falava: “Oh, agora eu tô com Dona Alzira. **Tulipa**

### **E o quadro se reconfigura, o diagnóstico é nomeado**

É [...] fez [...] aí disse: “olha, dentro do quadro dela, este quadro aqui que eu vou te dar, tá normal... dentro do quadro”, aí eu disse assim: “tá, e qual é o quadro?” aí ele disse: “olha, é difícil de se avaliar assim é [...] por completo, mas ela tá com o [...] o Alzheimer e fica nessa coisa de achar, imaginar, que cê tá fazendo alguma coisa contra ela, né? Ela fica um pouco perdida pela avaliação ali que eu fiz, que eu conversava com ela, ela ficava um pouco aérea, assim, fugia e voltava” que ela tava bem no [...] ele disse assim: “tá no início, mas tratando, né” aí eu disse “tá” e ela foi indo, acho que ficou uns dois anos indo no neurologista, fazendo avaliação, e ele... dizendo que realmente, ela tava com a [...] hã [...] com Alzheimer: aí eu disse “tá”[...]. **Alecrim.**

**A borboleta retorna ao casulo:** a morte em vida é expressa e vivenciada

Como que eu posso explicar pra você? Foi uma das piores notícias, assim, que eu recebi, porque eu e minha mãe sempre fomos muito parceiras, muito amigas, muito de fazer tudo junto, se eu ia comprar uma roupa, eu ia lá na casa dela com a sacolinha do condicional pra ela ajudar eu a escolher as roupas, ela fazia a mesma coisa, ela adorava bater perna, ela batia perna pra rua, aí ela pegava uma sacolinha de condicional, “ai, Flor de Lótus, vem me ajudar a escolher”, sabe assim? E aí, de repente, caiu como se fosse uma bomba atômica, e agora? Como será? O que será de nós? Você já pensa, é... Ah, você já pensa as piores coisas, cê já pensa que vai parar de andar, que vai parar de falar, que vai parar de comer, que já vai pra cama, aí cê já imagina assim, nossa, as piores coisas e aí,



... você vai vendo assim que é viver um dia de cada vez [...] “E chorei bastante e eu senti, assim, a gente tem uma sensação de impotência, né? E é um luto, eu falo que é um luto em vida e, outro dia, eu comentei com minha tia, irmã dela, né, eu falei olha: “Olha, a nossa Fran foi embora”, porque a minha mãe sempre foi muito alegre, divertida, sabe? E agora é uma outra pessoa, assim, é que nem eu sempre falo, eu sei quem é que tá ali, porque é a minha mãe, mas mudou tudo, né? Cada dia foi mudando um pouco, eu fui me preparando para o momento em que ela não fosse mais me conhecer e mesmo assim foi triste, chorei, depois [...] eu falo que eu choro uma semana e depois me refaço [...] ah [...] (voz embargada) [...] desculpa [...] **Lótus**

**No vaticínio diagnóstico a imersão no labirinto do fauno:**  
para além do impacto a possibilidade do cuidar

... [...] Aí eu fui sozinha nessa consulta, foi a pior coisa que eu fiz da minha vida porque quando ele falou pra mim que o F (o marido) tinha mesmo DFT e não tinha volta, era isso mesmo, não existia remédio, não existia tratamento. O remédio que é usado pra essa doença é o remédio do Alzheimer mas só dá uma controlada, e a situação a cada dia que passasse ia piorar muito mais, né? que a gente ia ter que procurar apoio, e as estatísticas seriam de quatro a oito anos, de sobrevivência, né. Só que ele falou que geralmente nos quatro anos a pessoa parte, falou “difícilmente consegue sobreviver”. Falou assim, nu e cru. Eu só olhei assim pra cara dele, não consegui falar nada, não tive reação nenhuma” [...] “Sabe que eu fiquei tão [...] tão perdida, tão perdida que eu não soube nem voltar pro estacionamento pra pegar o carro, eu só saí, sentei no banco que tinha na frente do HC e acho que chorei mais de uma hora pensando como que eu ia falar pro L (o filho), né? (voz embargada) Não era eu [...] a minha preocupação era com ele (o filho) **Girassol 2.**



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

**Para além do diagnóstico, para além do sofrimento: é necessário cuidar**

Foi muito difícil pra todos nós irmãos. Quem acompanhou na consulta foi minha irmã, e na hora que teve realmente a confirmação foi muito triste pra todos nós. Foi um momento de angústia, de incertezas. Depois, foi aceitar realmente a situação. Um dia de cada vez. Procuramos pessoas para acompanhá-la. Procuramos saber os melhores médicos para levar, quem realmente entendia. Então foi isso” [...] “Foi um momento assim muito triste que passa um filme, sabe E? Assim, e agora, como é que vai ser? Quem sempre cuidou da gente. Nós perdemos o meu pai muito cedo, minha mãe sempre foi uma mãe muito presente. Então assim, a partir dali a gente sentiu que tava perdendo. **Orquídea.**

Fernandes *et al.*, (2022) revelam em seu estudo as várias dimensões do existir a partir da comunicação do diagnóstico de demência. Mocelin *et al.* (2017); Veras *et al.* (2018); Luma-Costa *et al.* (2017) ressaltam a pluridimensionalidade de transformações pelas quais o cotidiano daquele que está na condição de cuidador passa a vivenciar a partir da efetivação do diagnóstico, corroborando com o que é trazido nos discursos dos participantes deste estudo.

Lidar com pessoas com diagnóstico de demência vai além, muito além do diagnóstico. Você, enquanto cuidador e as falas trazem muito isso - é viver em estado de alerta, quaisquer mudanças orgânicas já são causa de preocupação pois resultam da piora de cada caso. Assim, vivem sobressaltadas, angustiadas, pesarosas mesmo diante de um quadro de saúde que apenas avança e traz ao pensamento a possibilidade da finitude.

As falas nos remetem à temporalidade, uma vez que recordam toda a caminhada a partir do diagnóstico. Isso nos remete a um conceito em Merleau-Ponty (2011), a temporalidade. A temporalidade é o ápice



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

da Fenomenologia da Percepção, tendo em vista que é o verdadeiro nome do ser, pois “nada existe, tudo se temporaliza” (p.383); está implicada no sentido de ser no mundo e da subjetividade, pois o mundo “é o núcleo do tempo” e a subjetividade “é o próprio tempo”. Isso significa dizer que as falas nos trazem a comunicação, a partir da percepção (de cada um dos participantes) a ordem da natureza (a comunicação do diagnóstico e o que ele representa) e a ordem da história (esse outro não era assim, tornou-se).

Desse modo, tomar para si mesmos o cuidar significa ir além do diagnóstico em si mesmo e ir em busca de compreender as dimensões presentes no que “receberam” como diagnóstico.

**1.2 Dificuldades na definição do diagnóstico:** o caminhar se torna angustiante

A busca pela confirmação do diagnóstico produz uma série de concepções sobre o que está sendo vivenciado, sobre a demência em si mesma, a possibilidade da perda e sobre o não-fechamento do quadro nosológico.

**Na forma de comunicar o diagnóstico, a vivência do sofrimento e da dor**

Levei no neuro aí ele falou: “não, é depressão mesmo”, aí ficamos 6 meses nele, fomos pra uma gerontóloga, ela fez alguns testes, diagnosticou Alzheimer, voltamos nesse neuro, só que aí, ela tinha muito agito, muita, enfim, muita coisa fora do nosso controle, do nosso cotidiano, e aí aconteceu que eu resolvi levar em um médico numa cidade próxima ele falou: “olha, a sua mãe não tem Alzheimer coisa nenhuma, ela tem a Demência Frontotemporal, que é até pior” e aí, né, abriu-se um buraco, né? – **Lótus**

**Na confirmação do diagnóstico, o redimensionamento do olhar sobre a demência**



**Primeiro diagnóstico de Alzheimer:** [...] Só que quando eu fui lá, o médico já tava suspeitando de Alzheimer, de alguma coisa assim, só que ele não quis medicar, né? ele não quis medicar nem nada [...] e foi quando a gente [...] aí eu, conversei com o médico daí ele disse “Olha, pode ser um Alzheimer aí se instaurando.” Aí ele passou o Epéz, o do [...] donepezil né [...].

**Diagnóstico final de Corpos de Lewis:** Levei no neurologista, ela tava bem robotizada, assim. Parkinson tava no topo, né. Aí o doutor disse “Olha, tem Parkinson com Corpos de Lewy”. Aí eu digo: “Tá [...] e o que que é isso?” (risos), Disse “Não é Mal de Parkinson” porque depois eu descobri, não é Parkinson Parkinson [...] é parkinsonismo atípico. Né? é o parkinsonismo, não é o parkinson Parkinson **Gardênia**

**Diagnóstico confirmado, veredicto lançado:** o impacto diante da possibilidade da perda

**No primeiro diagnóstico (Alzheimer):** “(...) o médico já falou pra gente que era Alzheimer, né? que ele tava com Alzheimer, que era precoce por causa da idade, só tinha 53 anos... aí ele (o médico) falou que era precoce, não sei o que... aí a gente começou a cuidar como se fosse Alzheimer, né? E começaram as brigas porque ele fazia as coisas errado e o L (o filho) não admitia que era o pai dele que tava fazendo aquilo e ficava nervoso”.

**O segundo e correto diagnóstico (DFT):** “(...) Aí, eu fui sozinha nessa consulta, foi a pior coisa que eu fiz da minha vida porque quando ele falou pra mim que o F (marido) tinha mesmo DFT e não tinha volta, era isso mesmo, não existia remédio, não existia tratamento. O remédio que é usado pra essa doença é o remédio do Alzheimer mas só dá uma controlada, e a situação a cada dia que passasse ia piorar muito mais, né, que a gente ia ter que procurar apoio, e as estatísticas seriam de quatro a oito anos, de sobrevida,



**Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

né. Só que ele falou que geralmente nos quatro anos a pessoa parte, falou “difícilmente consegue sobreviver”. Falou assim, nu e cru. Eu só olhei assim pra cara dele, não consegui falar nada, não tive reação nenhuma”. **Girassol 2**

### **E o sofrimento continua diante da incógnita do diagnóstico**

Daí medicaram ela na UPA, só que ela continuou a ficar confusa, daí eu levei ela no psiquiatra, né? Minto, no neurologista e ele achou que era um possível Alzheimer, ele até que... Só que um neurologista não muito bom, sabe? É, tanto é que os testes, ele deu pra gente mesmo fazer e eu nem fiz porque ela tava muito confusa, não tinha nem como aplicar o teste, daí eu procurei um geriatra, o melhor geriatra aqui da minha cidade, né? Ele olhou a tomografia dela, ele falou que não era Alzheimer, que o problema dela é que ela tava acometida de uma depressão muito forte. **Cravo**

Verdade. Sempre a verdade. E isso essas pessoas buscam no sentido de que ao conseguirem o “verdadeiro” sobre o que seu membro familiar realmente está acometido possam designar um olhar também verdadeiro sobre a situação.

Mas, o que é a verdade? Merleau-Ponty (2011) na Fenomenologia da Percepção se propõe a descrever a percepção do mundo como o que fundamenta para sempre nossa ideia de verdade, ainda que a fala “instale em nós a ideia de verdade como limite de seu esforço” (p. 221), ou seja, o olhar que cada um dos participantes da pesquisa lança sobre a dimensão do diagnóstico ou melhor sobre a incógnita em que estão lançados, passa a ser considerado o verdadeiro, o real, o que deve ser seguido a partir daí.

Como nos reporta Merleau-Ponty (2011, p. 452) essa verdade que a fala institui tem o mesmo fundamento que a fala perceptiva: a capacidade que o tempo tem “de apoderar-se de si mesmo à medida que ele se abandona” e de criar, assim, um saber adquirido para sempre.



Assim, há uma reflexão desse que cuida sobre o corpo que tem a cuidar e sobre seu próprio corpo, pois nesse momento, estabelece-se o pensar para além de si mesmo e sobre o outro. A dificuldade em fechar um diagnóstico é sentida em si mesma, em seu corpo, um olhar para além de si mesmo, afinal, não é um corpo que impacta é um corpo que sofre. Um corpo que sofre com esse outro corpo que preciso cuidar e que sofre em uma dimensão que não consigo imaginar, a pluridimensionalidade do ser-com-esse corpo que me impele a cuidar.

## **2. Cuidar do outro e a pluridimensionalidade do existir sendo-com-o-outro**

Vários aspectos estão presentes no cuidar e nesse cuidar. Assim, as falas nos trazem questões relativas à falta de apoio, o olhar do outro que provoca dor e sofrimento, apenas um é a quem deve ser dada a responsabilidade do cuidar, a experiência do não-apoio e o desamparo sempre presente. E, nesse ínterim, o cuidador adoce! Entretanto, é nesse cuidar que o cuidador se reconhece!

### **2.1 Falta de apoio:** um olhar sobre as configurações relacionais

Vida é relação. Vivenciamos nosso cotidiano em configurações relacionais as mais diversas, familiares, afetivo-emocionais-sexuais, de amizade. Contudo, quando se pressupõe que essa inter-relação deva ser a base para a continuidade de uma caminhada mais segura e sob amparo, o viés contrário ocorre, conforme se percebe nos excertos de discursos a seguir:

#### **A mágoa familiar e as agressões verbais no cuidar:**

eu percebi que eu comecei a agredir minha mãe em palavras, na tonalidade, quando eu chegava para cuidar dela, mas por quê? Devido ao resquício de mágoa familiar, é [...] essa falta de [...] de [...] ajuda mútua, né?" [...] eu me sinto nessa oscilação, quando eu olho só para minha mãe, assim, eu preciso cuidar dela, eu sinto prazer enorme, uma honra enorme, mas se eu colocar o que os



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

parentes não fazem por ela, não perguntam, não sabem [...] o quanto ela gasta, se ela está precisando de alguma coisa, aí isso me gera um ódio, mas no caso de eu descontar neles, eu desconto, no caso, na paciente, que é minha mãe, de certo modo, né?. **Nove Horas**

### **O olhar de incompreensão do outro provoca angústia e mágoa**

Antes foi momento de muita tensão, né, muita tensão e muita incompreensão, em termo, assim, família, né? Os filhos dele moram no Rio, o filho dele é mais compreensível, participou de todo processo, conhece, entende, percebeu, já a filha não esteve presente em todas as etapas, então ela começou a criar intriga na família, dizendo que eu estava isolando meu marido da família, eu estava impedindo meu marido de tá em contato com [...] Com os familiares e participando dos eventos, mas como se eu por minha conta resolvesse isolar o meu marido, ignorando o diagnóstico de Alzheimer, ignorando as orientações do médico, ignorando tudo que foi determinado no contexto médico, vamos dizer assim, né? Então eu tive problemas com a filha dele, porque ela [...] ela [...] na cabeça dela, o pai dela não teve Alzheimer coisa nenhuma, sendo que ela não participou, não esteve presente, teve uma vez que ela veio, assim, ela veio algumas vezes assim, só que ela não teve a oportunidade de ficar, assim, com ele”. [...] Mal falada (risos). Ai, é terrível, né? As pessoas falam de coisas que não sabem né? Quem não conhece fala, fala pelos cotovelos, agora, quem sabe da realidade, tá com a verdade, eu fiquei com consciência tranquila, porque eu tive as cuidadora pra me ajudar, elas são testemunhas de que meu marido foi muito bem cuidado, ótima alimentação, as medicações direitinho, no horário, tudo que a gente podia fazer pra ele se sentir bem, a gente fez, então assim, quanto a isso, eu tô



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

super tranquila, mas magoa pensar que a filha, um parente ou outro, possa pensar que... que eu não fiz as coisas direito, isso magoa, né? Isso ainda me inquieta. **Tulipa**

**O cuidado é transferido:** a apenas um a responsabilidade pelo cuidar

É [...] não, dele (o irmão) eu não tive apoio, se eu disser que sim, eu vou tá mentindo, porque quando ela (a mãe) foi pra lá, depois do diagnóstico e tudo, aí ele (o irmão) não aguentou o tirão, né? Foi quando ela (a mãe) foi pra [...] pra clínica (risos), e aí, hã [...] a gente indo lá, vendo ela (a mãe), trazia ela (a mãe) pra passar o final de semana aqui, ela (a mãe) foi ficando, foi ficando, até que voltou pra cá novamente aí ele (o irmão) disse: “bom, agora, eu lavo as minhas mãos”. [...] “Sim, ele (o irmão) poderia pegar final de semana e passar com ele, nem que fosse em quinze em quinze, uma vez por mês, né? Isso também deixou ela (a mãe) muito irritada, isso deixa ela extremamente irritada. Aí, eu começo a ligar, mandar mensagem, por mais que eu diga assim: “não vou procurar mais”, quando eu vejo que ela tá ficando muito, muito agitada, aí eu procuro, digo pra ele vir aqui, aí ele vem, assim, acho que uns dez minutos (risos), “tá, já vi como é que tá, deu, tchau” (risos) **Alecrim**

**O outro se distancia e me distancia:** o viés do não-apoio é experienciado

“Ela não é [...] Eu sinto que parece que a demência, pra algumas pessoas, é contagiosa, porque a minha mãe tinha muitos amigos, muitas amigas, ela era de coral de igreja (tosse) e tudo mais, ninguém visita, ninguém pergunta, até mesmo pessoas próximas, você fala: “gente, como assim? Nem pra perguntar?”, tem uma cunhada [... É], é, tem uma cunhada que mora aqui perto, que é essa que ficou viúva do meu irmão, tem a irmã da minha mãe, sabe, nem pra falar assim “Seu A., é, cê precisa ir ao mercado à tarde?”



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Eu vou aí passar umas horinhas com a F.”, e isso aí é o que arrebenta o cuidador, sabia? A gente se sente excluído, isolado, é... ah, fora do contexto”. **Lótus**

Quando foi diagnosticado a depressão dela, eu cogitei a hipótese de ela rever, pelo menos, esse filho que ela mais gosta, sabe, que é o mais velho, e ela foi revê-lo, ele [...] Ele simplesmente achou que ela estava abatida, que ela estava magra e ele não ligou, e daí ele ligou algumas vezes, daí num outro episódio que ela teve, que ela teve que ir pra UPA, ele me ligou e eu falei assim: “sim, a mãe tá na UPA”, ele não perguntou se eu precisava de alguma coisa, como ela estava e daí, o que que aconteceu, eu vi que não surtia efeito, eu peguei e cortei o contato novamente dele com ela. **Cravo**

#### **Na vivência do cuidar, o desamparo**

[...] “Ué mãe porque cê tá chorando” eu falei “Porque... faz uma semana que eu to sozinha aqui, eu não converso com ninguém, eu não vi ninguém, você não veio aqui, as suas tias tiveram alguma coisa (incompreensível) E o seu pai tá sem dormir, eu tô no meu limite, eu não aguento mais” aí chorei, chorei, acho que uns 20 minutos de lágrimas. **Girassol 2**

#### **2.2 Em meu cuidar, meu adoecer**

A atividade cotidiana como cuidador de pessoa com diagnóstico de demência, dada a magnitude da vivência, é algo condicionado, contínua autocobrança, somatização do vivido, vigília contínua e apenas se sentem sobrevivendo, conforme podemos perceber nas falas a seguir.

#### **Meu existir se torna condicionado... condicionado à condição de saúde de quem cuido e da vivência do não-apoio**

“é uma caminhada condicional, né? Fico condicionado ao contexto da minha mãe [...] É [...] Eu tive que ter aquele apoio da psicologia, como ainda tenho inclusive, o senhor sabe (risos), mas eu também



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

tenho presencial, por conta desse diagnóstico da minha mãe, eu despertei ansiedade, então eu tive que ter esse direcionamento porque eu não conseguia e eu não via e não vejo esse apoio familiar, é... Parece que o cuidador, ele exagera, ele cria situações, né? [...] Eu sinto esses sintomas... Sintomas de... de ansiedade... E de não estar cuidando só de mim, até por conta é... da idade que vai passando e a gente vai percebendo como se tivesse... eu percebo como se tivesse fechando... uma... você tá numa estrada e ela vai fechando... fechando e fechando, que chega ali e pá, não tem mais pra onde você ir [...] mais ou menos isso [...] dá essa sensação". **Nove Horas**

#### **Da autocobrança que adocece à tomada de decisão do amplo cuidar**

“Foi muito difícil, foi muito complicado, foi muito complicado, porque eu não me sentia [...] Eu, eu, assim [...] Eu não me sentia preparada, né, pra isso e, ao mesmo tempo, eu me sentia obrigada a estar preparada, eu me cobrava, né, vamos dizer assim, eu me cobrava muito nesse sentido de que eu tinha que dar conta da situação e, ao mesmo tempo, eu tava trabalhando, tava dando aula e daí chegou um momento que eu comecei a ter crises emocionais, tive que fazer tratamento de depressão, acho que quando o tratamento da depressão começou a trazer seus benefícios é que eu consegui ter mais clareza e que daí eu cheguei ao pensamento de que: eu não vou conseguir dar conta disso sozinha, preciso de cuidadoras profissionais, foi quando eu [...] a gente [...] a gente conseguiu fazer [...] Organizar isso, né?”. **Tulipa**

#### **O cuidar do outro é somatizado: o corpo grita**

“Bastante [...] E [...] e agora [...] há [...] eu andei com problema também da pressão subir demais e meus batimentos cardíacos, acho que por tentar controlar o que eu tava sentindo, a minha



pressão subia demais e os meus batimentos cardíacos diminuíram, né? Então tava uma coisa assim é (risos) bem complicada, entendeu? Uma vez eu saí daqui, fui no... consultar, pressão tava altíssima, os aparelhinhos dispararam, aqueles aparelhinhos, nunca vi dispararem, começaram a disparar, aí já me botaram lá pra dentro, fiquei lá dentro com aparelhinho e [...] “Na salinha lá na emergência, lá... pra tentar controlar, né? E foi quando eles, né, disseram: “tu tem que começar a te cuidar e fazer tratamento, porque senão, assim é, pra tu controlar tua emoção porque tu tá reprimindo muito e isso tá te fazendo mal. O risco do coração parar ou a pressão disparar mais do que já tá e dá uma coisa é bem grande” aí eu fiquei lá, né? Aí voltei pra casa (risos), voltei pra casa, né? Aí acho que três dias depois, fui eu novamente, né? Pra lá de novo nesta mesma função, esse lado esquerdo aqui todinho ficou vermelho, subiu um vermelhão, um vermelhão, um vermelhão, um vermelhão no lado esquerdo aí eu fui, consultei e aquela coisa toda de novo, a pressão lá em cima e os batimentos lá embaixo, então é difícil, é [...]”. **Alecrim**

### **E meu corpo é plena vigília**

“Ainda mais vivendo no estresse que a gente vive, eu vou deitar mas eu tenho certeza que eu não vou dormir aquela noite sossegada, tem nove anos que eu não sei o que é deitar e dormir a noite inteira, o meu sono é assim, ele mexeu na cama eu já to com o pescoço erguido pra ver o que tá acontecendo, entendeu”.

### **Girassol 2**

**Não me vejo pertencendo a meu próprio caminhar:** diluída no cuidar apenas sobrevivo

“Eu acredito que eu tenha a depressão, mas eu sou obrigada a levantar e a ter meus afazeres, né? É [...] é, a [...] A psicóloga, quando ela chegou a fazer terapia algumas vezes depois desse



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

quadro de depressão, né? A psicóloga chegou e perguntou pra mim: “o que você gosta de fazer?”, ficou aquele silêncio assim, sabe? Porque eu não gosto de fazer nada mais, nada (risos), eu já não gostava, agora, eu gosto menos ainda”. “Por exemplo, porque se eu ficar sem Home Office, se eu ficar sem trabalhar, pra você ter uma ideia, eu passo [...] Eu tava passando o dia inteiro dopada, eu tomava, assim, tinha dia que eu tomava 6, 7 Midazolam por dia e, eu não sei se você conhece Midazolam, você deve conhecer [...]”.

**Cravo**

Burlá *et al* (2013) revela em seu estudo o quanto as relações vivenciadas no cuidar de pessoas com diagnóstico de demência são plenas em desgaste, angústia e comprometimento emocional. O corpo responde.

Merleau-Ponty (2011) compreende nosso corpo sob dois aspectos: o corpo objetivo que tem o modo de ser de uma coisa, “o corpo do animal, analisado e decomposto em elementos” e o corpo fenomenal ou corpo próprio, que a um só tempo é eu e meu, no qual me apreendo como exterioridade de uma interioridade ou interioridade de uma exterioridade. É, este último, o corpo-sujeito, no sentido de um sujeito natural (p. 231). É, assim, o poder de expressão, espírito, profundidade criadora de sentido e de história. É neste que se manifesta e torna-se manifesto o adoecimento decorrente do cuidar. Assim, baseado nesta teoria, se pode afirmar que o corpo sabe, o corpo compreende e os sentidos existenciais se manifestam corporalmente. Afirma *e/le* “a união entre a alma e o corpo não é selada por um decreto arbitrário entre dois termos exteriores, um objeto, outro sujeito. Ela se realiza a cada instante no movimento da existência” (2011, p.131). Daí, o existir tornar-se comprometido diante dos revezes correlacionados ao ato de cuidar.

**2.3 Ser-cuidador:** o olhar sobre mim a partir do cuidar do outro



E o olhar precisa se voltar para si mesmo. Como é ser você em sendo você mesmo na condição de cuidador. A pluridimensionalidade do ser-cuidador perpassa por vários aspectos: é se saber aberto e se saber fechado; aceitar o diagnóstico e ou fechar-se? É aceitar o diagnóstico? É manter-se com fé? É expressar o bom humor e caminhar a partir daí? Viver para o outro? Ser tornado invisível? É a conviver com o contínuo estresse? É a sensação de auto perda? São as percepções a partir da fala dos participantes da pesquisa trazidas em seguida.

### **Sou como a flor nove horas, entre o estar aberto e o me fechar**

"É, assim, eu me sinto... Ao mesmo tempo eu sinto um prazer enorme e também um desconforto e essa oscilação que ocorre foi no momento da última pergunta lá do... enfim, da questão da flor, né? Eu coloquei Nove Horas, aquela que abre e fecha, eu fico meio que oscilando, quando eu penso só na minha mãe, eu sou aquela flor aberta, feliz, pro sol, pra vida, mas quando vem na minha mente é... Os parentes, a família em casa, é... Os filhos dela, porque eu sou filho adotivo, aí parece que eu me fecho, eu me fecho literalmente de trancar a boca". [...] Sobra pouco tempo para o meu mundo (risos), onde o meu mundo acaba sendo somente o mundo dela, né? E eu falo [...] costumo dizer que eu encaixo é [...] eu encaixo a rotina do Nove Horas, o mundo Nove Horas, dentro do mundo da minha mãe, faço isso e encaixo mais [...] **Nove Horas**

### **A aceitação do Diagnóstico**

"Então, essa pessoa tão incrível de repente está numa situação de fragilidade, né? E [...] e eu acolhi isso com naturalidade, né? Porque tal [...] não sei se talvez pelo meu fato de eu já ter tido contato com a psicologia, pe [...] pelo meu temperamento, não sei, de acolher isso sem... sem desespero, vamos dizer assim, acolhi essa fragilidade dele em um primeiro momento e sempre tentando



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

colocar ele, assim [...] amparar no sentido da aceitação, né? De uma nova condição, né? Uma condição nova, né? E [...] e ele foi aceitando, né? **Tulipa**

[...] ai, foi complicado (risos). Foi porque eu ainda estava no [...] no processo que ah... não saber o que é que eu tinha, se eu ia voltar a caminhar, o Melhor em Casa vinha aqui pra [...] pra ver como é que eu tava, a assistente social vinha aqui pra ver como é que ela tava (risos), então, assim, é [...] (tosse) [...] **Alecrim**

#### **A presença da fé para viver a rotina de cuidados:**

“É, literalmente, é você confiar que, ah, hoje tá tudo bem, tá tranquilo, ai que bom, graças a Deus, na hora que eu deito na cama, eu falo “mais um dia, menos um dia”, mais um dia vencido, menos um dia pra viver (risos), né? Mas... E graças a Deus, é, a gente tem conseguido assim, apesar de ter dia de falar: “Oh, senhor, misericórdia, né?” [...]. **Lótus**

#### **A percepção do "viver para o outro" na vida do cuidador:**

(...) Então você fica com aquela frustraçozinha de você ter que largar tudo, que é o caso da Rosa do Deserto, largar tudo, pra gente poder viver a vida deles. [...] “A gente não pode culpar ninguém, nem culpar eles pela situação deles”. A gente tem que aliviar a gente pra gente não descarregar em cima dele [...] até outro dia, não sei quem postou, que não aguenta viver essa vida no automático. [...]. **Girassol**

#### **Sobre a invisibilidade dos cuidadores:**

[...] eu falei Meu deus [...] foi aí que eu falei Não [...] eu tenho que cortar o cordão umbilical, saber que sou eu e ele. E depois falei, não é que eu seja invisível, não é, eu que me faço ser invisível então eu tenho que cuidar de mim, pra depois poder cuidar dele. Então a partir de outubro, eu vivo assim. **Girassol 2**



### **Estresse do cuidador:**

[...] eu não aceitava no começo. Eu ainda briguei muito com ele. Teve um dia que eu bati porque ele entrou numa paranoia de tomar banho o tempo todo e eu já não aguentava porque tinha [...] que entrar com ele, aí ele deixava tudo molhado e ele saia molhando toda a casa. E teve um dia que [...] eu tava com um monte de coisa pra fazer e aí eu fui, entrei no banheiro, e bati nele. Bati. Fui pra cima dele e bati. Lógico que me arrependo muito. Pedi perdão e ele é tão puro que ele perdoava [...] E de repente eu mudei, eu tava muito triste, eu só chorava, eu só reclamava, eu só brigava. Eu tava outra pessoa. Eu acho que isso mexeu com a minha cabeça” [...] eu acho que com a mudança que eu tive, né? **Girassol**

### **Me perdi de mim mesma no cuidado**

“Eu não tenho rumo, eu não tenho rumo, eu não vejo saída, eu não vejo uma luz no fim do túnel, eu não vejo isso, porque é, assim, ela é muito boazinha de cuidar dela, sabe? É [...] Ela fica trancada no quarto, ela não grita, ela não chora, ela não xinga, é [...] Única coisa que é [...] **Cravo**

A dinâmica de ser-si-mesmo passa por transformações inicialmente abruptas e no decorrer do tempo, contínuas. Isso lança os cuidadores deste estudo em verdadeiro turbilhão de sentimentos e emoções com os quais precisam lidar cotidianamente. Corroborando com este achado encontramos estudos de Couto, Caldas & Caldas (2016), Lima-Costa et al., (2017), Palmas, Magalhães & Cordeiro (2019), Gutierrez (2021) cujos resultados nos mostram a pluridimensionalidade existente no exercício do cuidado relativo a si mesmo a partir de sua experiência do cuidar do outro que ficou sob seus cuidados.

Ser-si-mesmo, olhar para si a partir do exercício do cuidado para com o outro. Expressar-se enquanto cuidador, enquanto pessoa.



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Merleau-Ponty (2011) revela que uma característica ontológica do ser-no-mundo é a expressão que, segundo este autor, recolhe a herança metafísica da separação entre interioridade e exterioridade e mostra seu caráter abstrato: só há sentido expresso ou encarnado em um corpo, e só há corpo, corpo de coisa, corpo vivido ou corpo verbal animado de um sentido ou prenhe de um significado.

Retornar esse olhar para si mesmo é expressar o acervo de vivências e buscar redimensionar o ser-si-mesmo e para-si-mesmo necessário à continuidade do cuidado que vem sendo experienciado por cada um dos participantes deste estudo.

### **Considerações finais**

O tornar-se-cuidador se revela uma dolorosa e derradeira verdade pós diagnóstico. A perda da identidade gradativa e o não reconhecimento, misturado com emoções conflitantes de não ter mais o ente querido como era antes se torna um caos absoluto. Uma doença neurodegenerativa chega com a senilidade e, de repente, toma tudo ao redor para si. As perdas são ilustradas em cada detalhe diário vivenciado pelos agora cuidadores.

A capacidade de se ver no mundo se esvai conforme a doença se agrava e o estranhamento se torna todo o conhecimento existente na nova realidade. Agora só existe o eu-cuidador. Dois mundos que desmoronam em um piscar de olhos. Agora não há mais o ser-para- si e sim o ser-para-o-outro. E, após a tempestade, vem a calma... A adequação do novo ser-do-mundo, o reconhecimento do novo território, o que é a demência? Quem é esse novo ser que precisa de cuidados ininterruptos?

A culpabilização e a não compreensão do ser-cuidador fazem parte da cotidianidade. Aspectos desvelados do ser-cuidador são explorados sob a perspectiva da fenomenologia, em busca de um perfil,



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

um ser-no-mundo, há muito tempo silenciado por si e por todos ao seu redor. A relutante busca entender se é possível se descobrir como ser-si-mesmo enquanto em meio a dolorosas vivências ao cuidar do outro.

Cada participante deste estudo se propôs a reviver as experiências do tornar-se-cuidador em busca de traçar um perfil do que lhes foi proposto pelas facticidades da vida, acobertado pelo trauma de não só perder o outro, como a si mesmo e encontrar uma forma de leveza e felicidade no meio do que só é visto como tristeza. A partir de então, não são mais os mesmos e partem em uma descoberta de compreensão, amadurecimento e transtornos psicológicos até a volta para se encontrar em meio à mudança de vida abrupta.

Portanto, o ser-cuidador, se vê como uma responsabilidade forçada em meio à perda do ser-eu, bem como da independência, autonomia e parceria geradas pela doença. O ser-doente está presente em tudo, desde o acordar ao levantar. Até que a busca pela adequação se concretize, a obsolescência vai tomando conta. Os amigos e familiares se afastam, restando o cuidador e aquele que necessita de seus cuidados.

Observa-se então, o desabrochar e o desprendimento da imagem de cuidador, sem deixar de sê-lo, o cuidar também pode vir para si e não tão somente para o outro. E o outro, não tão somente é o ser-doente. Uma nova possibilidade, apesar do cansaço é alcançável. E o ser-si-mesmo é retomado, em uma nova perspectiva de ser cuidador, almejando a qualidade de vida e por fim, a calma do cotidiano.

### **Referências**

- American Psychiatric Association. (2014) *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. 5.ed. Artmed.
- Anand, S.; Seymour, J. (2006) Frontotemporal dementia in the elderly. *Geriatric Medicine – Midlife and Beyond Journal*, p. 57-61, Jun.



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

- Araújo, C. L.; Nicoli, J. S. (2010) Uma revisão bibliográfica das principais demências que acometem a população brasileira. *Revista Kairós Gerontologia*, 13 (1) p. 131.
- Bonetti, T. *Demência frontotemporal: o que precisamos saber? Uma revisão temática*. Porto Alegre. 2017.
- Bott, N.T.; Radke, A.; Stephens, M.L.; Kramer, J.H. (2014) Frontotemporal dementia: diagnosis, deficits and management. *Neurodegenerative Disease Management*, v. 4, n. 6, p. 439-454.
- Brasil. Ministério da Saúde (2006). Envelhecimento da pessoa idosa. *Caderno de atenção básica nº 19*.
- Burlá, C; Pessini, L; Siqueira, J. E. & Nunes, R. (2014) Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e desafio do cuidado. *Revista Bioética*.
- Castro, E. H. B. (2009) *A experiência do diagnóstico: o significado no discurso de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger*. 182 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, Faculdade de filosofia, ciências e letras de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto.
- Castro, E. H. B. (2017) *Fenomenologia e psicologia: a(s) teoria(s) e práticas de pesquisa*. Appris.
- Cipriani, G., et al. (2020). Daily Functioning and dementia. *Dement Neuropsychol*, 14 (2): 93-102.
- Couto, A. M., Castro, E.A.B., Caldas, C. P. ( 2016) Vivência de ser cuidador familiar de idosos com dependentes no ambiente domiciliar. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, vol. 17, nº 1, pp. 76-85.
- Dartigues, A. (2005) *O que é a Fenomenologia?* Tradução de Maria José J. G. de Almeida – 9ª ed – Centauro, 2005.
- Engelhardt, E., et al. (2011). Diagnostic Criteria and Supplementary exams. *Dement Neuropsychol*, 5(4):251-263.
- Flick, Uwe. *Introdução à metodologia da pesquisa: um guia para iniciantes*. Penso.
- Forlenza, O. V. (2005) Tratamento farmacológico da Doença de Alzheimer. *Archives of Clinical Psychiatry*, V. 32, n. 3. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0101-60832005000300006>.
- Galucci, J.; Tamelini, M. G., Forlenza, O. (2005) Diagnóstico diferencial das demências. *Archives of Clinical Psychiatry*, v. 32, nº 3, pp. 119-130.



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

- Giorgi, A.; Souza, D. *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Fim do Século.
- Gutierrez, D. M. D. *et al.* (2021) Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. *Ciênc. saúde coletiva* v. 26, n. 1, p. 47-56, jan. 2021. DOI: <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232020261.30402020>>.
- Lancho MCP.; Bercianos, SG (2016) Demencia frontotemporal: fronteiras diagnósticas. *International Journal Of Developmental And Educational Psychology. Revista Infad de Psicologia*. Maio
- Lillo Z, P., & Leyton M, C.(2016) Demencia frontotemporal, cómo ha resurgido su diagnóstico. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(3), 309–318, 2016.
- Lima-Costa, M. F.; Peixoto, S. V.; Malta, D. C.; Szwarcwld, C. L. & Mambrini, J. V. M. (2017) Cuidado informal e remunerado aos idosos no Brasil (Pesquisa Nacional de Saúde, 2013). *Revista de Saúde Pública*. DOI: <<http://dx.doi.org/10.1590/s1518-8787.2017051000013>>.
- Machado, B. F. G. (2011). Corporeidade e Existência em Merleau-Ponty. *Rev. do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia*, v. 2, p. 47-58.
- Mendes, R. B. (2015) *Demência Frontotemporal*. Evolução do conceito e desafios diagnósticos. Covilhã
- Merleau-Ponty, M. (2011) *Fenomenologia da Percepção*. Tradução Carlos Alberto Ribeiro de Moura – 4ª ed. – Editora WMF Martins Fontes.
- Merleau-Ponty, M. (2003) *O visível e o invisível*. Editora Perspectiva.
- Minayo, M. C. S. (Org.). (2014) *Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade*. Editora Vozes.
- Mocelin, C.; Silva, T. G.; Celich, K.; Madureira, V. F.; Souza, S.S. & Colliselli, L. (2017). O cuidado do idoso dependente no contexto familiar. *Rev Fun Care Online*. 2017. DOI: <<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.1034-1039>>.
- Moreira, S. *et al.* (2017) Variante comportamental da demência frontotemporal: relato de caso. *Rev Port Med Geral Fam*, v. 33, n. 2, p. 155-161, 2017.
- Palma, D. A.; Magalhães, A. S. & Monteiro, M. C. (2019) Cuidadoras familiares de idosos dependentes: convivendo com perdas. *Revista Kairós-Gerontologia*, 22(4), 395-415. FACHS/NEPE/PUC-SP.



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

- Pereira, D.G. & Castro, E.H.B. (2019) Psicologia fenomenológica: o método de pesquisa. In: Castro, E.H.B. (Org.) *Práticas de pesquisa em psicologia fenomenológica* – Appris, p.15-32.
- Reis, A. C. (2011) A subjetividade como corporeidade: o corpo na fenomenologia de Merleau-Ponty. *Vivência*, n. 37, p. 37-48.
- Silva, Márcio Roberto Oliveira da & Castro, E.H.B. (2020) O sentido atribuído à experiência da comunicação do diagnóstico de câncer nos discursos de pessoas idosas sob a ótica do pensamento de Merleau-Ponty e Heidegger In: Castro, E.H.B. *Pluridimensionalidade em psicologia fenomenológica: o contexto amazônico de pesquisa e clínica* – Appris, p. 83-104.
- Soares, Ewelem Silva & Castro, E.H.B. (2020). De cada dificuldade, minha trajetória como discente-empresária-mãe-filha me revelou o mundo: o olhar sobre a díade trabalho-academia In: Castro, E.H.B. *Pluridimensionalidade em psicologia fenomenológica: o contexto amazônico de pesquisa e clínica* – Appris, p. 63-82.
- Sousa, G. S. (2021) “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes do Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*, 26(1): 27-36.
- Teixwiera Júnior., A. L., Cardoso, F. (2005). Demência com corpos de Lewy: abordagem clínica e Terapêutica. *Rev. Neurociências*, 13(1):028-033, 2005.
- Zanini, R. S. (2010) Demência no idoso: aspectos neuropsicológicos. *Revista Neurociências*, DOI: <<https://doi.org/10.34024/rnc.2010.v18.8482>>.

**Recebido: 12-2023**  
**2023**

**Aceito: 25-03-2023**

**Publicado: 01-07-**

**Autores**

**Gabriela da Silva Dias Costa**

Graduanda do Curso de Psicologia da Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas. Membro da Liga Acadêmica de Psicologia Fenomenológico-Existencial – LAPFE. Membro do Grupo de Pesquisa em Psicologia Fenomenológico-Existencial certificado pelo CNPq. Membro do Projeto de Extensão Plantão Psicológico em Escolas do Sistema Público em Manaus. Membro do Laboratório de Psicologia Fenomenológico-Existencial – LABFEN. E-mail: [diasgabriela14@gmail.com](mailto:diasgabriela14@gmail.com) ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6937-6212>



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

### **Gabriella Masulo Gomes**

Graduanda do Curso de Psicologia da Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas. Diretora de Pesquisa da Liga Acadêmica de Psicologia Fenomenológico-Existencial – LAPFE. Membro do Grupo de Pesquisa em Psicologia Fenomenológico-Existencial certificado pelo CNPq. Membro do Laboratório de Psicologia Fenomenológico-Existencial – LABFEN. E-mail: [masulogabriella@gmail.com](mailto:masulogabriella@gmail.com) ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0290-798X>

### **Ádria Pimentel Silva**

Graduanda do Curso de Psicologia da Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas. Membro da Liga Acadêmica de Psicologia Fenomenológico-Existencial – LAPFE. Membro do Grupo de Pesquisa em Psicologia Fenomenológico-Existencial certificado pelo CNPq. Membro do Projeto de Extensão Plantão Psicológico em Escolas do Sistema Público em Manaus. Membro do Laboratório de Psicologia Fenomenológico-Existencial – LABFEN. E-mail: [pimentel.adria16@gmail.com](mailto:pimentel.adria16@gmail.com) ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6275-0187>.

### **Tagna Jacques da Mata**

Graduanda do Curso de Psicologia da Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas. Membro da Liga Acadêmica de Psicologia Fenomenológico-Existencial – LAPFE. Membro do Grupo de Pesquisa em Psicologia Fenomenológico-Existencial certificado pelo CNPq. Membro do Projeto de Extensão Plantão Psicológico em Escolas do Sistema Público em Manaus. Membro do Laboratório de Psicologia Fenomenológico-Existencial – LABFEN. E-mail: [tagna\\_jacques@hotmail.com](mailto:tagna_jacques@hotmail.com) ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5537-5529>

### **Ewerton Helder Bentes de Castro**

Pós-Doutor e Doutor em Psicologia pela FFCLRP/USP. Professor Associado da Faculdade de Psicologia/UFAM. Docente do curso de graduação e do Programa de Pós-graduação em Psicologia (FAPSI/PPGPSI/UFAM). Líder do Grupo de pesquisa de Psicologia Fenomenológico-Existencial (CNPq). Coordenador do Laboratório de Psicologia Fenomenológico-Existencial (LABFEN/UFAM). Coordenador



**Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq**  
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

do Projeto de Extensão Plantão psicológico em escolas do sistema de ensino público em Manaus (FAPSI/UFAM. Coordenador científico da Liga Acadêmica de Psicologia Fenomenológico-Existencial – LAPFE (FAPSI/UFAM) E-mail: [ewertonhelder@gmail.com](mailto:ewertonhelder@gmail.com) Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-2227-5278>