

Ano 11, Vol XXI, Número 1, Jan-jun, 2018, Pág. 250-272.

## MEU FAMILIAR TEM O OLHAR NO VAZIO, A DEMÊNCIA SE FEZ PRESENTE: SENTIDOS NO DISCURSO DO CUIDADOR A PARTIR DA FENOMENOLOGIA

Gabriela Bernardes Pinto, Hellen Yuki Miwa, Denis Guimarães Pereira & Ewerton Helder Bentes de Castro

**RESUMO:** Esta pesquisa apresenta sentidos e compreensões dos significados no discurso de cuidadores familiares responsáveis por pacientes acometidos por demência, sob a ótica da psicologia fenomenológica no âmbito da pesquisa em psicologia. Baseado em dados estimativos, em 2025 o índice de adultos acima de 65 anos poderá atingir uma marca de 25 milhões de pessoas no Brasil, tornando-se fundamental o papel de profissionais especializados em cuidados familiares. Deste modo, foram considerados cinco participantes na condição de cuidadores de idosos com demência de Alzheimer, selecionados por conveniência, sob o conhecimento da pesquisadora. A obtenção dos dados ocorreu através de entrevista individual utilizando entrevista áudio gravada, que partiu de uma questão norteadora. A partir dos resultados obtidos emergiram três categorias de Compreensão no sentido do cuidado: *Sob a égide da doença, as relações passam por transformações: temporalizo nossa história, A vivência do cuidar: agora é minha vez de cuidar de quem me cuidou e Ser-cuidador: a vivência em seus paradoxos e suas subcategorias*. Diante das compreensões obtidas, se torna fundamental que sejam desenvolvidas às discussões sobre o tema, a fim de propiciar mais informação, suporte e apoio para aqueles que cuidam. O ser –ai- cuidador demanda compreensão e suporte para sua trajetória existencial.

Palavras chave: Fenomenologia, Alzheimer, cuidador

**ABSTRACT:** This research presents meanings and understandings of the definitions in the discourse of family caregivers responsible for patients affected by dementia from the perspective of phenomenological psychology in the field of psychology research. Based on estimated data, in 2025 the index of adults over 65 could reach a mark of 25 million people in Brazil, making the role of professionals specialized in family care even more essential. Thus, five participants were considered as caregivers of elderly people with Alzheimer's dementia, selected for convenience, under the knowledge of the researcher. The data were obtained through an individual interview using a recorded audio interview, which started from a guiding question. From the results obtained, three categories of Understanding the sense of care emerged: *Under the aegis of disease, relationships undergo transformations: we temporalize our history, The experience of caring: now it is my turn to take care of who cared for me and Being-caring : the experience in its paradoxes and its subcategories*. In the light of the understandings obtained, it is fundamental that they be developed to the discussions on the subject, in order to provide more information, support and support for those who care. Being-a-caregiver demands understanding and support for his existential trajectory.

**Key words:** Phenomenology, Alzheimer, caregiver.

## INTRODUÇÃO

O Envelhecimento é inerente ao ser e este apresenta-se como um processo progressivo, próprio, irremediável e dinâmico, com velocidade e particularidades individuais, interferindo fisiologicamente e emocionalmente, refletindo assim na dinâmica familiar e social do idoso. E é evidente o crescimento e prevalência de doenças características no processo do envelhecimento, dentre elas as demências neurodegenerativas.

As Demências são entendidas como síndrome evidenciada pela redução gradual e global, principalmente da memória e associado ao déficit de uma ou mais funções cognitivas, como agnosia, apraxias, afasia e funções executivas, com uma proporção que prejudique o desempenho social diário ou ocupacional do indivíduo (CARELLI & BARBOSA, 2002). A idade, história clínica, condições genéticas e ambientais são fatores de risco variáveis, dependendo desses aspectos. O sintoma considerado primário e central é a perda da memória, juntamente com o declínio cognitivo e funcional.

O diagnóstico diferencial de demência exige a constatação de perdas neuronais e danos à estrutura cerebral, envolvendo pensamento, planejamento, raciocínio abstrato, senso crítico entre outros, comprometendo o funcionamento ocupacional, social e afetivo comparado a condição prévia do idoso (ABREU, FORLENZA & BARROS, 2005).

No Brasil, em idosos que vivem na comunidade, a prevalência de demência varia de 1,6%, entre as pessoas com idade de 65 a 69 anos, a 38,9%, naqueles com mais de 84 anos e segundo Pivetta (2008), a doença de Alzheimer é a principal causa de demência em idosos, correspondendo a 60% dos casos.

A pesquisa teve como eixo central os cuidadores de pacientes com Alzheimer, doença compreendida como um distúrbio cerebral degenerativo que se caracteriza como uma síndrome clínica de deterioração das funções corticais superiores afetando diretamente na memória, pensamento, orientação, linguagem, capacidade de aprendizado e julgamento, de forma a interferir do desempenho funcional, social, físico e psicológico do indivíduo (COHEN, 2014).

A demência desencadeia na necessidade de cuidadores, em virtude da infinidade e progressiva limitação que os idosos acometidos terão. Normalmente o cuidador é eleito naturalmente, em função da relação familiar com o idoso, e ainda diferenciado como cuidadores formais e informais, ou cuidadores principais, secundários e terciários (CALDAS, 2002).

O cuidado apresenta o homem para o universo, é considerada então a primeira atitude da existência de um ser, um homem apresenta-se como tal em fazer de outro, para que haja trocas e relações. Ser-no-mundo é cuidar, é ser cuidadoso (CASTRO, 2009).

A presente pesquisa sustentou-se a luz da psicologia fenomenológica, que objetiva de estudo a vivência intencional, o sentido da existência humana, ou seja, a experiência vivida dos cuidadores, neste caso, como ocorre à consciência do fenômeno que é cuidar, quer por meio do discurso, de gestos, silêncio, emoções, sendo estas expressas verdadeiramente somente por quem já vivenciou.

Etimologicamente, cuidado deriva de cura, e este termo, por sua vez se escrevia “coera” e era falado numa conjuntura relacional de amizade e amor, demonstrando atitudes de zelo, preocupação pelo outro. Heidegger (2013) discorre a fábula intitulada Cura, relaciona o cuidado com a ‘existência’ do homem, sendo o cuidar inerente ao homem. É uma das expressões do ser do homem. De acordo com BOFF (2003)2003:

Sem o cuidado, ele deixa de ser humano. Se não receber cuidado, desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, define, perde o sentido e morre. Se, ao largo da vida, não fizer com cuidado tudo o que empreender, acabará por prejudicar a si mesmo e por destruir o que estiver à sua volta [...]. Por isso o cuidado deve ser entendido na linha da essência humana. O cuidado há de estar presente em tudo.

De acordo com a Portaria nº 2.528 de 2006, que aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI - Ministério da Saúde) e revoga a Portaria nº 1.395 de 1999 (BRASIL, 1999), o cuidador é toda pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, formal ou informal, presta cuidados ao idoso que depende de auxílio em suas atividades diárias, como: alimentação, higiene pessoal, medicação, companhia aos serviços de saúde, serviços de banco ou farmácias, entre outros:

A literatura internacional e nacional mostra que as maiores partes dos cuidadores são do sexo feminino com idade entre 60 e 70 anos. Essa peculiaridade também é identificada nos estudos realizados em Cuba, onde 90% dos cuidadores são

do sexo feminino, que são geralmente a esposa, uma filha ou um parente próximo. Corroborando esses dados, em uma amostra brasileira com 129 cuidadores, 82,2% era do sexo feminino, com idade média de 60,31 anos (BANDEIRA, GONÇALVES & PAWLOWSKI, 2006).

A assistência aos cuidadores está intimamente ligada ao controle, estabilidade e qualidade de vida de pacientes com demência. E para que os cuidadores exerçam essa função com responsabilidade e motivação, é fundamental que recebam um aparato emocional e conhecimento a respeito de sua prática diária. Assumir a posição de cuidador de um ente idoso promove uma repercussão na vida psicossocial deste, pois envolve geralmente dedicação integral, entendimento e habilidades de várias áreas pertinentes a saúde, aplicadas no cotidiano, destacando a dolorosa tarefa de acompanhar a progressiva degeneração funcional do ser querido.

Ser cuidador transpõe de um mero acompanhar diário, o cuidador é responsável pela qualidade de vida, no sentido de zelar pelo bem-estar do idoso, dar atenção, afeto e dotar de paciência e instruções devidas para atuar como cuidador de forma adequada, benéfica ao idoso e a si. Heidegger intitula que quando nos ocupamos no cuidado do outro, nosso ser vive repleto do cuidando, o cuidado é investido intensamente, este vela o ser. Deste modo, Castro (2009) clarifica o cuidado:

O cuidado - como processo de constituição da pre-sença - se dá no acontecer, isto é, no tempo. Cuidar constitui-se no exercício da pre-ocupação com o acontecer. O cuidado constitui-se no movimento do existir, na abertura do ser do ente. O fechamento do ser do ente, a “escassez” da ek-sistência, significa dizer que se é mais do "ente" do que do "ontos”.

Proporcionar um momento pro cuidador se expressar sobre o ato de cuidar é o propósito inicial desta pesquisa. Gerando assim possíveis reflexões, dentre elas: Como é ser cuidador, de que sentido de cuidado elas atribuem para si? Que implicações nessa relação à demência influenciou? Que motivações são essas para tornar-se e se permanecer cuidador? Que vivências de sofrimento psíquico o cuidador está experienciando?

Considerando que as demências têm avançado de maneira considerável em razão do envelhecimento populacional, entende-se ser de grande importância acadêmica abordar esta temática, no entanto, frente a uma nova perspectiva, a do cuidador, que muito se doa e pouco se cuida. O propósito da psicologia fenomenológica traz consigo

estar para o outro, e nesta pesquisa especificamente, estar para esse cuidador a fim de compreender como este elabora suas vivências de ser-no-mundo como cuidador.

Demonstra-se assim a rica discussão acadêmica no âmbito da psicologia fenomenológica, no que se refere ao exercício pleno de ser cuidador, e expõe-se a preocupação de promover intervenções válidas, sobretudo no que se refere ao sofrimento psíquico destes cuidadores, e ainda, a relevância social diz respeito à possibilidade de um trabalho realizado sob a luz do olhar de quem cuida.

A necessidade de auxiliar e orientar os cuidadores de idosos com demência é evidente, por conta da exposição ao desgaste físico e emocional que um cuidador demanda. Dar voz é trabalhar temáticas proeminentes como autoestima, motivação, estresse, sobrecarga e entre outras questões envoltas no cotidiano dos mesmos.

Ouvir os cuidadores, valorizar o seu gesto, buscar compreender os significados e modos de realização dessa prática faz-se necessário para que, juntamente com os cuidadores, os profissionais de saúde realizem intervenções que considerem os aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais envolvidos (ALMEIDA, SAVASSI, SCHALL & MODENA, 2012).

Reconhece-se que o cuidador merece cuidar-se para que possa cuidar melhor do idoso. Neste sentido, esta pesquisa pretendeu compreender sentidos e significados no discurso de cuidadores familiares de um paciente acometido por demência sob a ótica da Psicologia Fenomenológico-Existencial, abarcando as motivações desse cuidado diante de possíveis limitações e dificuldades, identificando os impactos psicológicos implicados no ser cuidador e os sentimentos para lidar com a demência, com o paciente e consigo mesmo, identificando as mudanças desde as mais simples as mais drásticas e significativas deste papel.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

Utilizou-se a abordagem qualitativa em pesquisa, para apreender as vivências dos cuidadores, os sentidos que atribuem a este papel, e o que isto reflete em sua existência, como *ser-no-mundo* conforme pressupõe a teoria da Psicologia Fenomenológico-Existencial.

A abordagem qualitativa procura enfatizar as construções sociais da realidade, pautando-se no caráter interativo entre o pesquisador e o pesquisado, e se constitui

como um processo que facilita a expressão de ideias e emoções que só surgem ao calor da reflexão conjunta e espontânea no momento do contato entre ambos (CASTRO, 2009).

Segundo Minayo (2011) a pesquisa qualitativa é a que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações sociais, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam. Ela responde as questões muito particulares, se preocupa com o nível de realidade que não pode ser quantificado.

Determinou-se que a utilização dos parâmetros da fenomenologia existencial para análise dos dados corrobora os objetivos desta pesquisa, tendo em vista forma de compreensão do mundo e de si que esta perspectiva apresenta, a fenomenologia se preocupa com o aspecto social do ser, passando a pensar em como ele vivencia o seu ser-com-os-outros, como ele se relaciona, atua, sente e vive com seus semelhantes, sendo de grande contribuição para a efetivação da análise mais consistente e concisa desta pesquisa.

Na fenomenologia, a metodologia qualitativa é aplicada com propósito de discernir os fenômenos e aspectos conscientes. O método fenomenológico representa a descrição da Vivência, bem como os significados atribuídos pelos ser que a vivencia. A redução fenomenológica é voltada para a análise reflexiva das questões apresentadas (PEREIRA & CASTRO, 2017; GIORGI & SOUZA, 2010), organizando as descrições das vivências por meio de análise cuidadosa, transparecendo as reais percepções dos cuidadores sobre o tema. Diz respeito a uma suspensão de valores e juízos, buscando assim a essência ou o sentido (MERLEAU-PONTY, 2011)

A escolha dos participantes se deu por conveniência, pertencentes ao círculo de conhecimento dos pesquisadores. Foram cinco acompanhantes e/ou cuidadores principais dos pacientes portadores de Alzheimer. Para manter o sigilo das participantes foram utilizados codinomes de flores: Aurora, Margarida, Jasmim, Orquídea e Hortência. As entrevistadas foram realizadas em suas residências, após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

O objetivo do estudo foi apresentado as participantes da pesquisa dando ênfase à importância de sua participação voluntária, mantendo sempre um clima de respeito mútuo. Utilizou se uma entrevista áudio-gravada para obter o fenômeno, a vivência dos

cuidadores desde o do diagnóstico da demência, até o presente momento. O instrumento utilizado para a coleta das informações foi uma entrevista semiestruturada, oferecendo ao pesquisador liberdade para introduzir-se na consciência do fenômeno a ser descrito.

Após a entrevista a pesquisadora transcreveu a entrevista na íntegra e deu-se início à compreensão do desdobramento do fenômeno, em busca da compreensão dos sentidos nos discursos presentes, através da questão norteadora “Como foi pra você saber que o seu familiar possuía demência, como se sentiu, e como iniciou o processo de cuidar, e o seu processo como cuidador (a)”?

Tais desdobramentos oriundos da questão norteadora ocorreram da seguinte forma: Como é ser cuidador, de que sentido de cuidado elas atribuem para si? Que implicações nessa relação a demência influenciou (Que mudanças houveram na sua vida pessoal, profissional e relacional)? Que motivações são essas para tornar-se e se permanecer cuidador? Que vivências de sofrimento psíquico o cuidador está experienciando, o que mudou no seu sentir? Como é seu dia a dia com o mesmo?

A fenomenologia de Husserl preconiza “retornar às coisas mesmas”, assume naquilo que geramos características particulares, possuindo identificação com o que vivemos cotidianamente. As elaborações do discernimento por meio do método fenomenológico fundamentam-se na descrição de vivências substanciais, uma vez que a fenomenologia “[...] é uma filosofia que repõe as essências na existência” (MÜLLER-GRANZOTTO & MÜLLER-GRANZOTTO, 2007, p.1).

A entrevista sob o olhar da fenomenologia procura perceber o sentido do comportamento, efetuando a leitura da verdade, que culmina em ter uma visão de unidade e totalidade, visão de ultrapassagem do pensamento objetivo situando o comportamento para além de conteúdos particulares motores e visuais, é mostrar sua totalidade e não seus fragmentos (PEREIRA & CASTRO, 2017).

Utilizou-se as orientações de Martins e Bicudo (2005), propostas em vários momentos, primeiramente a leitura de cada entrevista do princípio ao fim no objetivo de compreender a linguagem do participante e conseqüente a perspectiva integral, ou seja, neste momento não se buscará ainda qualquer interpretação do que está exposto e sem tentativa de identificação de quaisquer atributos ou elementos ali contidos, em seguida a releitura atenta de cada entrevista, quantas vezes foram necessárias, com a finalidade de discriminação de unidades de significados dentro da perspectiva do pesquisador.

Será uma análise psicológica que seguirá critério psicológico, sendo consequência da análise e diretamente relacionado à atitude, disposição e perspectiva do pesquisador diante da questão norteadora, diante das afirmações significativas, houve uma postura reflexiva e imaginativa, para expressar o que se intuiu dentro delas mesmas, deste modo buscando-se expressar o insight psicológico nelas contido.

A compreensão de cada discurso constitui-se com o alicerce da metodologia fenomenológica. Os enunciados com conteúdo similar foram dispostos de forma sintetizada e todas as unidades de significado transformadas em uma proposição consistente referente à experiência dos sujeitos, neste contexto, voltado para o cuidado de idosos com demência.

## DISCUSSÕES E RESULTADOS

A compreensão dos resultados desvelou em três categorias: *Sob a égide da doença, as relações passam por transformações: temporalizo nossa história*, voltada para as mudanças no cotidiano e resgate de memórias marcantes, as cuidadoras se encontram presas no passado, revivendo o que o idoso foi concomitantemente dedicam ao que o idoso é. Em seguida, *a vivência do cuidar: agora é minha vez de cuidar de quem me cuidou*, referindo-se as motivações para o cuidar, as características próprias do modo de ser e suas limitações. E por fim, *Ser-cuidador: a vivência em seus paradoxos*, subdivididos em três categorias, subdivididos em três categorias para melhor abordar as questões: *A configuração familiar é levada a reorganizar-se*, *Ser-cuidador: a vivência da dor e do sofrimento*, *E o esquecimento se faz presente: minha história é desfeita e*, *E assim, quem cuida do cuidador?*, tais subcategorias que manifestam as emoções frente ao estar esquecido, estar só, ao olhar para si e para o que o que a vida se tornou com a demência.

### **1. Sob a égide da doença, as relações passam por transformações: temporalizo nossa história.**

A característica de uma doença crônica como o Alzheimer, é plena de modificações dependendo do estágio ou fase da mesma. Dessa forma, uns dos fatores que sofrem mudanças abruptas são as relacionais. E, ao refletirem acerca do processo

que vivenciam, percebe-se a imersão e o resgate em suas trajetórias e, conseqüentemente, na relação com a figura parental, conforme mostram os excertos de discursos:

#### Apesar da ausência, ainda houve cuidado:

A relação nossa sempre foi boa, mas assim, depois que ela ficou viúva, tem 10 anos, lá queria ta só, por que ela queria sair, ai nos nós preocupávamos com isso de namorado, que ela queria arrumar namorado, e eles só queriam se aproveitar por que a mamãe ganha bem [...] ah já que a gente não tem o amor de mãe, a minha mãe assim, sempre trabalhou muito o dia todo, então ela nunca tinha tempo assim pra gente [...] mas comigo eu nunca lembro da mamãe quando era menina, não lembro, só lembro da mamãe com 15 anos que eu lembro dela, quando eu vim mais ter convívio, que ela passava o dia no trabalho [...] se ela tivesse sido uma pessoa melhor, tivesse plantado mais o amor, tivesse sido melhor mãe, eu tenho certeza absoluta que ela teria um filho pra morar com ela, uma filha. (Aurora).

#### Uma percepção negativa da maternidade:

Ela foi uma mãe muito ruim com a gente, ela sempre foi muito ruim ela só via o lado dela [...]e antes do meu irmão falecer ela também foi muito ruim com o nosso irmão, então eu pensei em tudo isso. Mas mesmo assim, eu disse pra minha irmã pra essa daqui, não é por isso que a gente vai deixar de cuidar né, pra mim essa foi a pior parte em termos da doença foi isso [...] - Nunca nunca nunca, ela sempre foi diferente e das mães que a gente conhece como mãe (Margarida).

#### O amor se expressa na responsabilidade pelo cuidar:

Sempre plantou na gente, o amor, ne? então mana, se você não tem amor não adianta [...] Mas assim de tu olhar pra tua mãe e ela ta ali do teu lado, e saber que ao mesmo tempo não ta, é muito ruim mas eu transformava isso, eu digo, você não vai me reconhecer mas eu vou fazer o que eu puder pra senhora [...] nos so somos o que somos hoje graças a ela [...] Então ela sempre foi uma pessoa que viu na frente, que investiu na gente, por que ela ficava sozinha, os maiores cuidavam do menores, então ela mandou a gente pra vir estudar, ela sempre teve essa visão, querer que a gente estudasse estudar estudar e estudar (Jasmim).

Mas o 4 primeiros anos da nossa vida era ele que chegava pra passear, ele era o que não brigava, ele era o que criava as brincadeiras mais legais, então não tem como você argumentar, as memórias que ele criou na gente eram muito grandes. (Orquídea).

É triste né, tu já pensou, Eu passo 02 horas aqui sentada minha bunda já fica dormente, ai eu lembro ela, ai quando eu vejo que ela ta acordada vou lá viro, ajeito, arrumo bonitinho, ai quando eu vejo ela já ta dormindo, descansou, ai a gente tem que imaginar como se fosse nós, por que ela não sabe mais reclamar ne (Hortência)

Dois parâmetros estão presentes nos discursos acima: *facticidade* e *temporalidade* relacionadas a um terceiro aspecto, o *ser-no-mundo*. Heidegger (2013) compreende o humano como lançado em um mundo que não conhece que pode ser inóspito e isto causa estranheza, ou seja, situações surpresa ocorrem em nosso cotidiano e que nos tiram do porto seguro em que estamos alocados. A estas situações surpresa, o autor denomina de *facticidades* neste caso específico, a imersão desses cuidadores com seus familiares diagnosticados com Mal de Alzheimer.

As falas também trazem as lembranças de como cada idoso “era” antes do diagnóstico. Eis a esfera do temporalizar. Temporalizar quer dizer experienciar o tempo. Heidegger (2013) revela que temporalidade é o fundamento básico da existência humana, constitui o sentido originário do existir. Forghieri (2011) ressalta que podemos vivenciar o tempo como um oceano, sem começo e sem fim, cheio de mistérios. Em alguns momentos tranquilos e confiantes, em outro momento nos sentindo ameaçados e entediados. Assim, a intensidade e a velocidade do fluxo do tempo dependem de nossa maneira de vivenciar as situações. Racionalizar, neste contexto fenomênico, surge como um debruçar sobre o passado, refletindo no que aconteceu e prever o que pode acontecer (CASTRO, 2017). Neste caso, percebe-se que nas lembranças incorrem mágoas, angústia, dor.

## **2. A vivência do cuidar: agora é minha vez de cuidar de quem me cuidou**

A função de cuidador é atribuída às pessoas mais próxima do idoso, filhos, geralmente do sexo feminino, quem esteja mais disponível, capaz ou instintivamente pela relação parental, que é determinante na retribuição do cuidado. A inversão de papéis é nítida em alguns discursos. Aquela pessoa que ensinava, cuidava, organizava a família, agora esta numa posição diferente, demandando mudanças em todos que de alguma forma contribuem para o cuidado. Surge então, uma nova perspectiva de vida, a de ser cuidador

### O cuidado reconhecido gera mais amor:

Cuidado, eu acho muito triste por que assim, a pessoa depender do outro, mesmo que seja os filhos, eu vejo que ela se sente desprotegida [...] o amor que eu tenho por ela, por que eu acho que tudo que a gente faz tem a lei do retorno, tudo que ela fez pra mim, ai eu quero fazer, tudo o que ela já fez, que foi cuidar ne, quando eu era criança, que eu era incapaz, ai como ela ta na mesma situação ai eu cuido dela [...] ai eu me sinto na obrigação, ser melhor do que as outras, por que ela foi mais carinhosa com a as outra [...] Se ela tivesse sido mais carinhosa, hoje ela teria mais amor dos filhos, ela teria mais, por que mesmo assim ainda tem magoas, poxa ela sempre foi ruim não sei o que, elas dizem, agora a gente tem que dar o que não recebeu, eu não, como eu sempre recebi amor dela, é mais fácil pra mim, eu sinto ela como uma filha, o amor que eu sinto por ela, depois que ela ficou assim doente, aumentou assim muito, dobrou, e assim, e por ela ter sido melhor comigo, eu tenho mais amor ainda, eu me sinto ate n obrigação de ser melhor, que ela foi mais carinhosa [...] ai quando ela diz , mas eu gosto de ficar mais contigo, ai mana ai meu coração se enche de amor, quando ela diz assim, ai eu fico, ai mais como meu coração fica, quando ela diz do amor dela [...] ela disse, a filha que eu mais gosto, eu amo todos os meu filhos mas a filha que eu mais amo é a Aurora, ai eu percebo também, me sinto tão feliz, eu me sinto reconhecida (Aurora)

### Amor e doação:

Mãe não fez isso em vão, tudo isso que ela fez pela gente, ela disse que vou plantar bem aqui porque lá na frente, então ela colheu o que ela plantou, foi a gente cuidar de corpo e alma, tô com a mamãe, prioridade máxima [...] então ela colheu o que ela plantou, foi a gente cuidar de corpo e alma, é tanto que assim, sábado e domingo ficava com ela, tem isso tem aquilo, não, tô com a mamãe, prioridade máxima, a gente ia pra uma festa, quando chega l aso 3, a que não tava tava com a mamãe, e too mundo sabia, e nunca ninguém reclamou disso de jeito nenhum sabe, eu sempre fiquei por que eu queria ficar, eu podia deixar o meu filho, mas nunca chamei minhas irmãs, mas qualquer uma hora que eu chamasse elas iam estar, assim como eu, eu digo ei, eu tô de bobeira quer que eu fique ai, ai não mana, quer que eu chame a dona fulana a dona ciclana pra ficar com a mamãe, além da cuidadora, e assim ia, as vezes uma vez ou outra eu fui cuidar pra ela, ai a gente sempre cobria [...] não me arrependo e de ela ter sido bem tratada bem cuidada bem alimentada, ela tinha gente ali a tempo e a hora pra ela, quem dera que os cuidadores fizessem um terço do que a gente fez pela nossa eles fizessem (Jasmim)

### Cuidado como dom:

Amor, ele era o homem que eu mais amava e mais odiava na minha vida, isso eu trabalhei isso na terapia, fiz terapia por causa disso, eu sou filha única então sempre tive muito próximo deles, sempre muito próximo, ficava entre os dois literalmente, ou brigando ou amando, na alegria e na tristeza [...] acho que o fato de você cuidar de quem você ama suaviza as coisas, difícil seria

se eu tivesse que cuidar de uma pessoa que não tivesse uma resposta afetiva que não ressoasse, que não tivesse nenhum vínculo com o meu passado, ele era meu pai ne, não tinha como eu não consigo imaginar, ah por que ele era ruim por que ele era isso, aquilo outro eu não vou cuidar, ok, mas não da pra descontar agora, por que era aquilo que eu te falei, tava em desigual vantagem, então o que restava era cuidar, não adianta você ir pra igreja, acreditar em deus, praticar uma coisa e na hora que uma pessoa precisa você não ta lá, por que eu tenho certeza que se fosse eu ele ia ta, do jeito dele mas ia, ficava super nervoso, eu tinha que cuidar, eu fui criada assim, então tinha que cuidar, dizem que eu nasci pra ser cuidadora [...] (Orquidea)

### O cuidado para uma filha afetiva:

Acho que a gente não cuida tão bem de uma pessoa estranha. Eu já cuidei de um senhorzinho, mas não é a mesma coisa cuidar de um estranho pra cuidar de uma pessoa que a gente gosta, que a gente tem uma historia de vida, certo carinho, não é uma pessoa estranham, ele era um ser humano que tem que cuidar de direito, mas não tem aquele apego que eu tenho com ela [...] é, por isso que eu tô aqui, a vida é assim ne, o que tu planta tu colhe, é assim, mas eu gosto da bichinha, ela é tão boazinha, tudo que faz ta bom pra ela, o que tu planta tu colhe, ela foi uma pessoa boa, tem o coração bom, muito boa mesmo [...] Ela, ela fez por mim o que nem a minha mãe não fez, me pôs no colégio, me fazia carinho, cuidava de mim quando eu tava doente (Hortência)

### As mágoas de quem cuida:

A primeira preocupação que veio, quando da doença em si né por que como eu noto assim ate hoje que os filhos não tem aquele amor que todo filho tem, só que ai eu pensei vai ser ruim por que eles não vão querer ajudar [...] Assim, é difícil por que assim, eu faço pra mim, mas tipo na obrigação, por que o que eu vejo no cotidiano de pessoas que tem familiares assim, mãe e pai, eles cuidam com amor, mas a gente cuida mais por que assim, pra mim é tipo um dever, eu tenho que fazer aquilo entendeu, por que quem que vai fazer por ela? [...] Mas o que eu tenho medo assim é a pra frente, da doença piorar, de ela ter que depender da gente [...] te falo do fundo do coração, falei pra minha outra irmã, ninguém quer, sabe por que por causa dessa parte do trabalho, pelo que ela não deu pra gente, que ela reclama ate hoje, eu digo, mamãe a gente só recebe o que a gente da! (Margarida)

Heidegger (2013) compreende o *Dasein* ou ser-no-mundo – este que somos todos nós – como um ser de cuidado. A que cuidado este autor se refere? Ao cuidado que significa zelo, desvelo para consigo mesmo e para com o outro. Em realidade, o mundo das relações – o mundo humano no dizer de Forghieri (2011) é caracterizadamente, uma relação de cuidado, é o ser-com-o-outro.

Ser-com na dimensão desta temática, significa dizer estar junto a esse outro que hoje necessita de acompanhamento contínuo devido à doença que o acomete. Ele já não consegue se cuidar mais, não consegue realizar o que antes o fazia por si mesmo. Então, entra em cena a figura do cuidador de pessoas com diagnóstico de doença degenerativa.

Este cuidar, no entanto, pode ser vivenciado sob dois aspectos: autêntico ou inautêntico (HEIDEGGER,2013). Para este filósofo, o primeiro diz respeito ao caminhar junto a esse outro, mostrando ao mesmo que ele é capaz sim de, e apesar de, ser acometido por uma doença desta envergadura, há alguém junto a ele, mesmo que não o reconheça, mesmo que esteja imerso em um mundo inatingível; o segundo, diz respeito ao cuidar que sufoca que não possibilita que não permite. Como assim? O cuidado que não prioriza o outro em si mesmo, mas apenas o reconhece como alguém que dá muito trabalho, o de se sentir obrigado a cuidar porque é filho e não tem com quem deixar “o peso” que carregam.

### **3. Ser-cuidador: a vivência em seus paradoxos**

O ato de cuidar de um idoso acometido por alguma demência é um processo que traz consigo consequências relacionais, físicas e psicológicas. Há o desgaste físico e mental principalmente por conta de tarefas intensas. Para que haja um equilíbrio no cuidado familiar, geralmente as filhas assumem a função, reorganizam-se então para receber a responsabilidade que é ser cuidador. As redes de apoio são cruciais para garantir qualidade de vida para o cuidador e o cuidado. O apoio encontra-se na família disponível para auxiliar no enfrentamento da doença. A distribuição das tarefas requer diálogo, cooperação, conscientização acerca da doença, sintomas e sobrecarga nos cuidadores, buscando juntos a solução para o novo arranjo familiar com a demência presente.

### 3.1 A configuração familiar é levada a reorganizar-se

#### O Cuidado Compartilhado:

Todo final de semana ela vai pra casa de uma filha, como são 3, nos somos 3 mulheres e 1 homem, mas nos 3 que cuidamos [...] a gente se reuniu ne, eu e minhas duas irmãs, ai eu, eu sou mais nova mais eu que organizo tudo, que elas trabalham, são muito ocupadas, passam, ai eu divido, cada fim de semana fica com uma [...] o que eu acho mais difícil é a divisão assim, do trabalho, não a minha família, que a gente aceita, mas do mesmo jeito, tem hora que uma não quer, tem que fazer alguma coisa [...]. Então o apoio é o principal da família, pro cuidador, a pessoa conseguir segurar essa carga pra cuidar de uma pessoa assim [...] Tem que ter muita convivência familiar, a base de tudo, é a família. (Aurora)

Eu sou mais assim de tomar as coisas pra resolver, entendeu, elas fazem uma parte eu faço outra, ai quando é a parte da outra (violeta) a gente tem que tipo que ta implorando, e pedindo né [...] eu procuro assim, como ela passa dois fim de semana, ela passa 1 fim de semana com cada filho, como ela também é muito enjoada elas duas lá se revezam sábado e domingo, eu não, eu gosto de ficar o sábado o domingo e feriado, ai eu falei pra ela, eu prefiro logo ficar (Margarida)

#### O Cuidado como prioridade:

Mas eu pedi licença, na semana que ela tava comigo eu não trabalhava, pra que, pra não deixar ela só. Então era muito difícil cuidar da pessoa só, se quiserem dar minha conta de, mas da minha mãe eu vou cuidar, foi unanime entre todas (as irmãs), então eu ficava em casa de segunda a sexta [...] não tem coisas melhor sabe por que, se ela ficasse na casa dela ou ficasse na casa de uma irmã minha eu não ia me sentir bem, lá na casa dos outros, invadindo a privacidade deles, então ela tando na minha casa ela tinha toda estrutura pra ela, na casa da minha irmã, cada uma fez adequação ao ambiente dela, ela tinha o quarto dela na casa das minhas irmãs [...] e outra, envolvimento da família, meu marido me ajudava a trocar fralda, meu filho, todos os homens ai ele dizia, então envolvia toda a família, [...] que onde ela tava a gente tinha que ir mesmo, então o meu marido ajudava, meus filhos ajudavam, meus netinho ajudavam, a mesma coisa na casa das minhas irmãs, todos eram envolvidos, (Jasmim)

### 3.2 Ser-cuidador: a vivência da dor e do sofrimento

Como a própria palavra cuidador se apresenta, é aquele que cuida da dor, ser cuidador envolve estar imerso no viver do outro, tal imersão é repleta de sofrimento. Experienciam então essa extensão de si, responsabilizar-se, cuidar de um familiar com Doença de Alzheimer exige que o cuidador aprenda a conviver com o sofrimento do outro, por veze, mascara a sua própria dor e suas necessidades. Diversos sentimentos

são apontados, em sua maioria a tristeza de perceber o estado do ente querido e comparar com a saúde de antes. E ainda, o medo, o estar no lugar do outro, gratidão, fé e acima de tudo o amor. É cuidar de um idoso com demência é uma viagem com turbulências de sentimentos e um aprendizado diário, determinado pelas necessidades do idoso, tanto biológicas quanto emocionais. A família do idoso encontra um novo modo de ver mesmo, este passa a assumir um outro modo de ser e o filho adota um novo modo de lidar com este ser, desenvolve estratégias de enfrentamento, buscam suporte emocional na família, no trabalho e na religião.

### **Inversão do cuidado:**

Eu fiquei muito triste, a minha mãe sempre foi muito independente, ela sempre gostou de fazer tudo só, então a partir do momento que a gente descobre, a gente vê que aquilo se tornou uma criança, que agora ela depende da gente [...] da pena, é como, é uma criança, ai o ruim assim que eu digo, pros filhos, é que você sabe que tudo o que acontecer com ela, a gente é o responsável [...] é, eu to num lugar, e eu tenho medo, ah ela ta sentindo mal, já deixo a identidade e o plano de saúde, é uma criança, e um filho que você tem, você inverte o papel, ela era mãe, agora ela é filha, a gente tem que cuidar dela. (Aurora)

### **O medo do desconhecido em quem você conhece:**

Então por exemplo, eu já tenho medo, a Aurora fecha o quarto dela aqui, e eu não fecho o meu, mas eu já pensei nessa possibilidade, de ta dormindo, e ela acordar no meio da madrugada, por que já aconteceu de ela dormir com a minha filha ai quando foi de madrugada ela olhou pra minha filha e disse, quem é tu? Ai a minha filha ficou com medo dela, e eu fiquei com medo ai eu disse, filha ela pode te agredir a noite pensando que é uma pessoa estranha, ai quando ela dorme em casa, minha filha dorme comigo (Margarida)

### **Procurando no olhar vazio os resquícios de memórias:**

Então isso foi debilitando, primeiramente ela foi perdendo a fala, ela começou a ficar calada, não falava mais, ela cantava muito bem, eu perguntava, quando ela não queria mais conversar com a gente, ela ficava olhando pro vazio sabe, ai a gente ficou desesperado, não é possível, não é possível, levava pra médico, tudo o que é vitamina a gente dava, e foi isso que foi acontecendo [...] Eu creio que sim sabe por que a gente olha pra trás e vê tudo que ela fez, eu olhava e não queria acreditar, eu penso, meu deus, a mamãe perdeu tanto tempo, lutando, cuidando da gente, mandando a gente estudar e quando agente já ia usufruir a casa linda que ela tem no interior, ai quando fomos pra lá ela já tava doente, então ai a gente vai pra lá, bora limpar essa casa bora arrumar, tudo pensando nela, po ela deu o sangue dela, o suor dela pela gente, pra ter o que ela tem, pra ter o que a gente tem (Jasmim)

### **A Morte em vida:**

Não ia adiantar, meu pai não ia voltar no dia que eu fui no doutor e eu descobri que o meu pai estava com Alzheimer, naquele dia o meu pai, o homem que resolvia tudo, morreu [...] Muito triste, naquele dia eu chorei muito muito muito, por que como eu ..lá vai eu chorar, como eu disse pra mamãe ( chorando), qualquer outra doença a pessoa morre, morreu, teve câncer, a pessoa continua lá, eu vi meu pai morrer na minha frente ne [..]o sofrimento era ver ele definhando na cama, entendeu. A sensação que eu tinha era que meu pai tava indo, como se ele tivesse se desfazendo aos poucos, como se a imagem que eu tivesse dele ela fosse apagando, e sumindo entendeu [...] eu pai ta com Alzheimer e uma hora ele não vai ta aqui, não, no dia 17 de dezembro quando o doutor falou teu pai tem tudo pra ter Alzheimer eu sabia que naquele dia meu pai não ia voltar naquele dia foi decisivo pra mim o ia 17 de dezembro então, eu fui perdendo o meu pai aos pouco, naquele dia eu sabia que ele não ia ta mais. Então eu sabia que eu não podia brigar com ele, que eu não podei, se ele dissesse que meu nome era Raimunda, era Raimunda e entrava na onda, não tinha, eu tinha que fazer dos dias que eu estava com ele os melhores dias possíveis (Orquídea)

### **O ser no outro, arrependimento se transforma em cuidado:**

É triste né, tu já pensou, Eu passo 2 horas aqui sentada minha bunda já fica dormente, ai eu lembro dela, ai quando eu vejo que ela ta acordada vou lá viro, ajeito, arrumo bonitinho, ai quando eu vejo ela já ta dormindo, descansou, ai a gente tem que imaginar como se fosse nos, por que ela não sabe mais reclamar ne. Eu já sofri mais por ver ela assim, por ser mais próxima dela, porque a pessoa não da pra explicar, mas com o tempo tu vai se acostumando com a situação, ai tu fala com deus, já perdi perdão pra ela, quando eu vejo que ela ta mais acordada, eu converso, a senhora perdoa as coisas que eu fiz pra senhora, ai ela, não tem de que, com muita dificuldade, ai eu falo, eu lhe amo ta bom , ai ela fala, também te amo, mas bem devagar[...] Ah, da vontade de chorar ne, queria ter sido diferente mas a rebeldia tomou conta de mim, ai hoje em dia eu tomo conta de modo especial dos meus filhos, uma mãe boa hoje é muita coisa, mãe tem que ser amiga dos seus filhos( Hortência)

Para Heidegger, quando nos damos conta de nossa finitude, o nosso eu cuidador ai se revela mais intenso, a expressão extrema do cuidado é o ser para morte (ALES BELLO, 2016). Os sofrimentos dos cuidadores apresentam a ambivalência do cuidar, tais manifestações sucedem tanto pelo sentir da perda gradativa do outro, quanto da própria finitude.

### 3.3 E o esquecimento se faz presente: minha história é desfeita

Um dos aspectos presentes no quadro nosológico característico do Mal de Alzheimer é a perda das lembranças, recordações, vivências, esquecimento de si mesmo e de sua trajetória de vida. Dessa forma, alguns excertos nos trazem:

#### **A motivação para o cuidado é voltada para as lembranças de quem um dia foi cuidado**

Pergunte onde ta a filha dele, ta na escola, e eu tava do lado dele, eu era a empregada, eu era a enfermeira, eu não era filha dele, eu não sabia em que estagio que eu tava na cabeça dele, as vezes eu era um bebe, que ele tava me dando leite, as vezes eu era uma adulta, eu tava na igreja, mas eu nunca tava ali, o que eu entendo, que ele deu um jeito de na cabeça dele apagar a mamãe, a mamãe fugiu com o circo, logo no hospital e eu morri, na cabeça dele a filha foi assassinada numa melissa colombiana, ai eu comecei a entender que ele me matou e matou a mamãe de ta perto dele por que ele estava vulnerável, ele sabia da vulnerabilidade dele e como ele sempre nos protegeu, como é que alguém frágil vai proteger alguém, então ele simplesmente apagou, nos estávamos com ele mas não estávamos perto dele, a gente sempre tava longe, ele tinha que proteger, era ele que protegia, e ele sabia que não podia mais proteger, com o tempo eu comecei a elaborar isso [...] sensação que eu tinha era que meu pai tava indo, como se ele tivesse se desfazendo aos poucos, como se a imagem que eu tivesse dele ela fosse apagando, e sumindo entendeu, tinha dias que a pessoa que você olhava não lembrava nada, não tinha, ele me tratava como se eu fosse uma pessoa normal, eu não era ninguém, eu nunca estive fazendo nada errado ne (Orquídea)

Eu me sinto triste, de ela não ser mais como ela era antes, e eu sei que cada vez vai apagar as recordações dela, isso que me causa tristeza (Aurora)

Foi ela deixar de reconhecer a gente, deixar se fazer parte da vida dela, e ela nunca deixou de fazer parte da nossa ne, sabe, é uma sensação muito estranha tu querer falar com ela, ate quando ela falava, mamãe assim, pronto, a gente sentia, não existe, é mesmo que tu não existir pra pessoal, é essa sensação [...] Sabe assim tu olhar pra ela e querer conversar com ela, e interagir com ela e ela te olhar como se fosse nada ( Jasmim)

Eu fiz ela sofrer um bocado também, por que eu fugia pra ir pra festa, ai tinha um janelão grande de grade e ela ficava olhando me esperando[..] Meu aniversário, a gente sempre viveu simplesinha, ai ela passava na padaria, comprava um bolinho com guaraná, a cantava parabéns eu e ela só, comprava presente, também ai quando ela fazia, eu não queria ir pra igreja, ai ela dizia “bora toro bravo” ela dizia, não queria ir pra igreja, bora seu toro tu vai pra igreja tu vai rezar, ate hoje eu me lembro ( risos) é, ai eu ia chorando mas eu ia, ai ai , a vida da gente da voltas[...] Eu já sofri mais por ver ela assim, por ser mais próxima dela, porque a pessoa não da pra explicar, mas com o tempo tu vai se acostumando com a situação, ai tu fala com deus, já perdi perdão pra ela, quando eu vejo que ela ta mais acordada, eu converso, a senhora perdoa as coisas que eu fiz pra senhora, ai ela, não tem de que, com muita

dificuldade, ai eu falo, eu lhe amo ta bom , ai ela fala, também te amo, mas bem devagar (Hortência)

### **E as mágoas de quem não esqueceu:**

Mamãe nunca gostou de ficar com os filhos, a mamãe não gosta de neto, a mamãe não gostava de ninguém na casa dela [...] Olha, eu tive filha, minha mãe nunca fez uma sopa pra mim, me operei de hemorroida, mamãe nunca fez um caldo pra mim, minha filha passou 10 dias na UTI, pra morrer minha mãe nunca foi me visitar, tive minha filha, minha mãe nunca foi ver, entendeu, então ela sempre foi assim com todos nos[...]eu nunca tive uma calça jeans, a mamãe recebia, o dinheiro dela era só pra ela, ela só usava perfume caro, calcinha sutiã tudo de primeira, e a gente que era mocinha, comprar uma xiita e ela mandava fazer um vestido tudo parecido pra mim e pra violeta, a gente sempre foi assim. Mas é como eu falo, eu não tenho magoa, e nem guardo rancor, pra mim enquanto ela tiver, ela precisar de mim sabe eu cuido. Ah eu digo assim, a gente nunca teve amor, a gente foi criada na porrada, eu lembro eu era menina e o papai me dava de fio elétrico, entendeu, e eu fui a que mais sofri, as vezes eu fico ate com raiva [...] Pois é, a gente foi criada na porrada, na base da tortura, eu falo tudo isso pra minha filha, eles eram ruins entendeu, eu não sei nem como a gente gostava deles (Margarida)

### **3.4 E assim, quem cuida do cuidador?**

Ser cuidador pede a renúncia de vários aspectos da vida pessoal em prol do ser cuidado, favorecendo o adoecimento físico e psíquico. Cuidar de alguém é inversamente proporcional ao autocuidado. A liberdade de ir e vir são determinados pelo nível de dependência do ser cuidado. Os planos são encaixados na rotina já existente de remédios, médicos, alimentação, higiene pessoal e limitações físicas da figura a quem direciona o seu cuidado. O livre arbítrio pré-determinado pelos dias de responsabilidade pelo ser cuidado. E esquecer- se de si para lembrar-se do outro. O cuidador passa a se doar diariamente e intensamente, em que momento se torna novamente o protagonista da sua historia? Isso é demonstrado em alguns discursos somente quando essa figura já se faz ausente:

### **Ressignificação da vida no ser- cuidador:**

Familiar é assim, antes a gente dizia, ah vou viajar, agora eu não posso, por que agora eu tenho minha responsabilidade com ela [...] agora não tem mais liberdade, a nossa liberdade de nos três acabou, por que agora é tudo assim, nos viajávamos nos três, não da pra ela ir por que ela se cansa, e a gente anda

muito, não da mais pra viajar com ela, quando uma viajar a outra vai ter que ficar, então a liberdade, quando se tem alguém assim com essa doença acaba [...] cuidador, ele tem que ter muita fé, tem que ter apoio, por exemplo, o meu marido ele me apoia, quando é dia de sábado eu busco a mamãe, e eu tenho que ir em algum lugar ai ele diz pode deixar ela aqui. Então o apoio é o principal da família, pro cuidador, a pessoa conseguir segurar essa carga pra cuidar de uma pessoa assim com Alzheimer, qualquer doença assim degenerativa, eles ficam deprimidos... ai tem que ter muita paciência (Aurora).

É meu fim de semana eu já deixo de fazer algumas coisas que eu queria fazer minha, pra poder eu ficar com ela, e tem tudo isso [...] Foi porque o médico disse, a mamãe não vai poder ficar só eu já fiquei assim preocupada, por que esse é um tempo que tu vai ter pro resto da vida, ate no dia que ela partir, aquele tempo que a gente vai ter que ter, abrir mão, olha agora viajar (Margarida)

### **O Cuidado com outro sendo eu mesmo:**

Sim, eu esqueci de mim completamente, tanto que eu tinha problema de coluna que eu não andava e depois que a mamãe adoeceu eu não senti mais nada, eu fiquei boazinha, eu não podia adoecer, não podia me tratar, inclusive agora eu tenho que ir ao medico, parece que depois que ela faleceu voltou tudo de novo, caramba eu digo, meu deu não acredito, eu carregava minha mãe sozinha, deus me dava força, eu não conseguia carregar um botijão de gás eu carregava minha mãe, entendeu, então eu esqueci de mim pra ficar só com ela, esses 5 anos, a gente se anula em prol deles [...] mas é que a gente se anula, que a gente fica bonzinho que a gente adoecer mais não, é assim, a minha vida agora é assim, agora só medico (Jasmim).

O *Dasein* é um ser de cuidado. É um ser que pertence ao Cuidado (HEIDEGGER, 2013). Lembremos que Cuidado nomeia um modo de ser. Um modo de ser que se encontra atuante em todo e qualquer comportamento humano (FERNANDES, 2011). Assim, todo e qualquer comportamento humano é cuidado e se cumpre como cuidado. Considerando os excertos dos discursos das colaboradoras, o cuidado se faz presente para com aquele membro familiar que está acometido por Alzheimer. Seja o comportamento diligente ou negligente, temeroso ou inseguro, preocupado ou largado, atento ou desatento, se cumprirá sempre como uma realização

de cuidado. Como nos diz Castro (2017) não somos nós que temos o cuidado, é o cuidado que nos tem como ressalta a fábula de Higino.

Entretanto, a vivência deste cuidado, por parte de algumas das colaboradoras, tem um viés paradoxal. No processo de cuidar da pessoa com Alzheimer, alguns questionamentos são de extrema importância e devem ser considerados como tal. Dado o fato de já sermos-sempre-com-o-outro, partilhamos nossa experiência de vida com esse outro e, quando essa experiência perpassa toda a trajetória de vida, você se percebe como existente a partir desse outro que já não lembra mais de si mesmo, tu sentes que tua história também se esvai, e isso causa dor, sofrimento e angústia. Uma angústia caracterizada pela preocupação com esse outro que se esvai. E, nesse momento, se percebe o cuidado enquanto solicitude, o cuidado em como esse outro se encontra e como se encontrará cada vez mais dependente de ti conforme o tempo for sendo vivido. Tudo isso expresso no ato de cuidar, vendo a finitude do humano estabelecer-se à tua frente, você se colocar no lugar desse outro, você recordar o quanto esse outro foi de extrema importância em tua vida. Neste momento, busco em Heidegger (2013) sua compreensão de cuidado autêntico, em que o filósofo pressupõe como sendo a vivência do estar-com esse outro que sofre de uma forma totalitária, presentificando-se, sendo continente junto àquele que sofre, aquele de quem cuida.

Mas, esse processo traz em seu bojo algo muito sério: de que ou qual sofrimento estamos falando no que concerne a figura deste cuidador? Percebo que existem paradoxos em sua experiência do cuidar. Dada a preocupação e o cuidado para com o outro, isso resulta em adoecimento psíquico e mesmo orgânico. De que vivência estamos falando? Neste momento, busco em Merleau-Ponty quando traz para a Fenomenologia a percepção do corpo e afirma, conforme ressaltam Ferreira & Castro (2017) que existir significa ser um corpo, uma vez que o corpo sabe, o corpo compreende e os sentidos existenciais se manifestam corporalmente.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Enquanto facticidade, a demência de um ente querido modifica existencialmente não somente o que é acometido, mas também e principalmente o seu meio familiar, dentre ele, o cuidador principal. Entender como os cuidadores concebem as vivências diante da demência é crucial para promover a reflexão para exercer o cuidado pleno, e ainda, possibilita os profissionais da saúde desenvolverem intervenções direcionadas a essas figuras prestadoras de cuidado.

O intuito da pesquisa para compreender o sentido do cuidado foi obtido, podendo assim perceber algumas facetas de ser cuidador, a dicotomia do amor e sofrimento que esses seres experienciaram.

É evidente que cuidado que hoje é oferecido ao familiar demenciado, é consequência, na relação parental e familiar construída na vida dos cuidadores, exercendo esta função por retribuição e amor. Outro ponto significativo foi que uma das cuidadoras não era filha biológica da idosa, e destinou o cuidado em detrimento do reconhecimento da figura como referência materna. A temporalidade conforta e motiva o cuidado, trazendo a imortalidade dos momentos vividos com o idoso. Há ainda, a ressignificação da vida, sob outro aspecto, constroem novos papéis novos arranjos familiares e assumindo título de cuidador, expressando acima de tudo solicitude e paciência com o existir do-ente.

O método fenomenológico se enquadra inteiramente neste cenário quando volta-se para as expressões existenciais do fenômeno como ele é. Pude ainda com a redução fenomenológica despir-me da familiaridade de ser-no-mundo e o compreender do cuidado, permitindo a experiência intensa de ser empática nas entrevistas, a redução, portanto, atua como um agente potencializador de reflexões mais profundas sobre a conjuntura. Entende-se o fenômeno Cuidado na sua estrutura ontológica, que preserva sua existência, logo, sua relação com o mundo.

Este tema merece a atenção dos profissionais da saúde, para que estendam o cuidado além do demenciado. O cuidador necessita de suporte e valorização dos profissionais da saúde na pretensão de atenuar os impactos conferidos. É notória a importância se propiciar grupos de apoio, serviços de saúde para dar voz e vez aos “ocultos” que oferecem amparo e pouco são amparados.

O discurso de todos foi similar, cheio de emoção e em busca de escuta, de suporte, não sabemos ao certo a definição do que estavam sentindo, mas era como “que bom que não passo por isso sozinho (a), é exatamente assim que me sinto”. A partir disso buscamos compreender mais sobre essas figuras fundamentais para a vida desses idosos. É deixar-se ficar junto ao idoso. É zelar, é desvelar, é cuidar.

## REFERÊNCIAS

- ABREU, I.D.; FORLENZA, O.V. & BARROS, H.L. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. *Rev. Psiq. Clín.* 32 (3); 131-136, 2005.
- ALES BELLO, A. *Il senso dell'umano: tra fenomenologia, psicologia e psicopatologia*. Roma: Castelvechi, 2016
- ALMEIDA, S.S.L.; SAVASSI, L.C.M.; SCHALL, V.T. & MODENA, C.M. Maternidade e hanseníase: as vivências de separação no isolamento compulsório. *Estudos de psicologia*. Natal, n.3, 2012. 27-81.
- BANDEIRA, D. R.; GONÇALVES, T. R.; PAWLOWSKI, J. Envelhecimento e dependência: impacto sobre-familiares-cuidadores de portadores de síndrome demencial. In: PARENTE, M. A. M. P. et al. *Cognição e Envelhecimento*. Porto Alegre: Artmed, 2006, p.275-299.
- BICUDO, M. A. V. *Pesquisa Qualitativa Segundo a Visão Fenomenológica*. São Paulo :Cortez Editora, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº. 2.528, de 19 de outubro de 2006. Aprova a *Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa*. Diário Oficial da União 20 out 2006; Seção 1.
- BOFF L. *Saber Cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes; 2003.
- CARAMELLI, P. & BARBOSA, M.T. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? *Rev. Bras. Psiquiatr.*, 24(1): 7-10, abril, 2002.
- CALDANA, R. H. L. Ser criança no início do século: alguns relatos e suas lições. *Interface* v.12 n.25, abr./jun. 2008 .
- CALDAS, C. P. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: MINAYO, M.C.S.; COIMBRA JR, A.E. (Orgs.), *Antropologia, Saúde e Envelhecimento* Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.
- CASTRO, E. H. B. A experiência do diagnóstico: o significado no discurso de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger – Ribeirão Preto, 2009.
- CASTRO, E.H.B. A filosofia de Martin Heidegger In: CASTRO, E.H.B. *Fenomenologia e Psicologia: a(s) teoria(s) e práticas de pesquisa* – Curitiba: Appris, 2017, p. 17-26.
- COHEN, G. D. *O cérebro no envelhecimento humano*. São Paulo: Andrei, 2014.
- FERREIRA, C.F. & CASTRO, E.H.B A Fenomenologia de Merleau-Ponty In: CASTRO, E.H.B. (Org.) *Fenomenologia e Psicologia : a(s) teoria(s) e práticas de pesquisa* – Curitiba : Appris, 2017, p. 27-31.
- FERNANDES, M.A. Do cuidado da fenomenologia à fenomenologia do cuidado In: PEIXOTO, A.J. & HOLANDA, A.F. *Fenomenologia do Cuidado e do Cuidar: perspectivas multidisciplinares*. – Curitiba: Juruá, 2011, p. 17-32.

- GIORGI, A.; SOUSA, D. *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Lisboa: Fim do século, 2010.
- FORGHIERI, Y. C. *Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa*. São Paulo: Cengage Learning, 2011.
- HEIDEGGER, M. *Ser e tempo*. Trad. Márcia de Sá Cavalcante. Petrópolis: Vozes, 2013
- MARTINS, J; BICUDO, M. A. V. *A pesquisa qualitativa em psicologia*. 5. ed. - São Paulo: Moraes, 2005.
- MERLEAU-PONTY, *Fenomenologia da Percepção*. São Paulo: Saraiva, 2011.
- MINAYO, M. C. S. *O Desafio do Conhecimento*. 6ª ed. São Paulo: Hucitec, 2011.
- MULLER-GRANZOTTO, M.J. *Fenomenologia e Gestalt-terapia*. São Paulo : Summus, 2007
- PEREIRA, D.G. & CASTRO, E.H.B. O método fenomenológico de pesquisa em Psicologia In: CASTRO, E.H.B. *Fenomenologia e Psicologia: a(s) teoria(s) e práticas de pesquisa* – Curitiba: Appris, 2017, p. 43-48.
- PIVETTA, M. Na raiz do Alzheimer. Pesquisa FAPESP, São Paulo, 2008. *Ontológica do real*. São Paulo: Fapesp/Annablume, 2008.
- RIBEIRO, C. O mito do cuidado. *Rev. latino-am. enfermagem*, Ribeirão preto, v. 0, p.111-222, jan./2001.

**Recebido em 20/3/2018. Aceito em 20/5/2018.**

**Sobre autores e contato:**

**Gabriela Bernardes Pinto**, Universidade Federal do Amazonas,  
E-mail: gabriela.bernardesp@gmail.com

**Hellen Yuki Miwa**, Universidade Federal do Amazonas,  
E-mail: hellenmiwa@hotmail.com

**Denis Guimarães Pereira**, Universidade Federal do Amazonas,  
E-mail: denis.guimaraes33@gmail.com

**Ewerton Helder Bentes de Castro**, Universidade Federal do Amazonas,  
E-mail: ewertonhelder@gmail.com