

# SAÚDE MENTAL DE FAMILIARES CUIDADORAS DE PESSOAS COM DOENÇA ALZHEIMER: A EXPERIÊNCIA DO CUIDADO EM TEMPOS DE PANDEMIA<sup>1</sup>

Igor Mauricio de Jesus Assis<sup>2</sup> Luana Machado Andrade<sup>3</sup>

## RESUMO

O estudo objetivou compreender as repercussões da pandemia de COVID-19 na saúde mental de familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer. A pesquisa, de abordagem qualitativa, fundamentou-se na fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty. O estudo foi realizado com sete familiares cuidadoras vinculadas a um projeto de extensão universitária. As descrições vivenciais foram produzidas em três encontros utilizando as etapas da Terapia Comunitária Integrativa, no mês de abril de 2023, sendo gravadas, transcritas e submetidas à técnica de *Análítica da Ambiguidade*. Todos os princípios éticos e científicos foram respeitados de acordo com a resolução Nº 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde. Os resultados nos levaram a compreensão que as experiências de cuidado foram preenchidas pelo sentimento de culpa e medo, designados por padrões culturais, sociais, políticos e religiosos que conformaram o perfil da cuidadora, desaguando em um “isso”, indefinível e misterioso. O cuidado, por sua vez, manifestou-se em ações exageradas de proteção e atenção, produzindo estresse, preocupação, adoecimento mental e privação de liberdade, revelando, em perfil, o mistério do “isso”. É necessário, produzir diálogos com cuidadoras, a fim de fazer ver que as ações produzidas a partir de modelos de cuidado, impede a mecânica de autocuidado e autopreservação, criando um campo onde há a sujeição da sua própria existência à existência do outro, violando a possibilidade de vida plena e digna.

**PALAVRAS-CHAVE:** Covid-19, Doença de Alzheimer, Família, Familiares Cuidadoras, Saúde Mental.

## MENTAL HEALTH OF FAMILY CARERS OF PEOPLE WITH ALZHEIMER DISEASE: THE EXPERIENCE OF CARE IN TIMES OF PANDEMIC

### ABSTRACT

The study aimed to understand the repercussions of the COVID-19 pandemic on the mental health of family caregivers of people with Alzheimer's Disease. The research, with a qualitative approach, was based on the phenomenology of Maurice Merleau-Ponty. The study was carried out with seven family caregivers linked to a university extension project. The experiential descriptions were produced in three meetings using the stages of Integrative Community Therapy, in April 2023, being recorded, transcribed and submitted to the Ambiguity Analysis technique. All ethical and scientific principles

---

<sup>1</sup> Integra o projeto de pesquisa guarda-chuva intitulado “Saúde mental da família em seu ciclo vital no contexto da pandemia de Covid-19” financiado pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia,

<sup>2</sup> Graduando em Enfermagem – UESB, campus Jequié/BA, bolsista institucional de Iniciação Científica PIC/UESB, Edital 049/2022.

<sup>3</sup> Professora Adjunto do Departamento de Saúde II, Curso de Enfermagem – UESB, campus Jequié/BA. Orientadora do Programa de Iniciação Científica – PIC/UESB, Edital 049/2022.

were respected in accordance with resolution n. 466 of 2012, of the National Health Council. The results led us to understand that care experiences were filled with feelings of guilt and fear, designated by cultural and social standards, politicians and religious people who shaped the profile of the caregiver, resulting in an “it”, indefinable and mysterious. Care, in turn, manifested itself in exaggerated actions of protection and attention, producing stress, worry, mental illness and deprivation of freedom, revealing, in profile, the mystery of “it”. It is necessary to produce dialogues with caregivers, in order to make them see that the actions produced based on models of care, impede the mechanics of self-care and self-preservation, creating a field where there is the subjection of one's own existence to the existence of the other, violating the possibility of a full and dignified life.

KEYWORDS: Covid-19, Alzheimer's Disease, Family, Family Caregivers, Mental Health.

## INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer (DA) é um transtorno neurodegenerativo insidioso e irreversível cuja manifestação se dá pela perda de habilidades cognitivas, com destaque para a memória recente. A capacidade de tomar decisões e executar atividades simples da vida diária é reduzida com a progressão da doença o que torna iminente a presença de um cuidador principal (VASCONCELOS et al., 2019).

Em 2020, com a chegada do novo coronavírus SARS-CoV-2 (Covid-19), a rotina de todas as famílias no mundo foi afetada e um sentimento de medo, angústia e preocupação passou a fazer parte da vida da maioria das pessoas, em especial daquelas que cuidavam de pessoas idosas.

Neste estudo, nos atentamos em como o ser cuidador desvela suas experiências no que tange às questões de saúde mental, e a influência deste período nas práticas de cuidado desenvolvidas. Estabelecemos um diálogo com a fenomenologia da percepção a partir da noção de intercorporeidade proposta pelo filósofo Maurice Merleau-Ponty. Para o autor, o *corpo próprio* é entendido como “um todo de significações vividas que vai em direção ao seu equilíbrio” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 154), e tudo o que é percebido como uma figura sobre um fundo faz parte de um campo, sendo inconcebível a ideia de percepção pura.

Por fim, uma questão de pesquisa pode ser elaborada: quais as repercussões da pandemia de COVID-19 na saúde mental de familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer? O estudo tem como objetivo compreender as repercussões da pandemia de COVID-19 na saúde mental de familiares cuidadoras de pessoas com Doença de Alzheimer.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa fundamentado na fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty (2015). Os participantes do estudo foram sete familiares cuidadoras integrantes do Projeto de Extensão GAM/UESB, que atenderam aos seguintes critérios: ser ou ter sido cuidador familiar principal de pessoa com DA entre 2020 (período em que iniciou a pandemia) até os dias atuais; ter disponibilidade para participar do estudo, ser maior de 18 anos, e, declararem sua participação voluntária por meio da assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foi utilizada a Terapia Comunitária Temática (TCT) (CARÍCIO, 2010) como técnica para o levantamento das descrições vivenciais (dados da pesquisa), sendo realizadas três rodas temáticas, em abril de 2023: “Durante a Pandemia o que, nas minhas vivências, fez eu me sentir uma folha em branco e o que você fez com que eu me tornasse um texto escrito?”; “O que o cotidiano de cuidado da pessoa com DA tem me feito sentir ser casulo, e o que eu tenho feito ou devo fazer para me tornar borboleta? Como eu percebo minha saúde mental nesse contexto?”; “Uma ostra que não foi ferida, não produz pérola, então, o que eu considero que no contexto do cuidado à pessoa com DA está me ajudando a ser transformado em pérola e quais as feridas eu considero necessárias para essa transformação?”.

A organização das descrições vivenciais foi realizada por meio da Analítica da Ambiguidade (SENA et al., 2010). O estudo foi submetido para análise e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, campus Jequié, de acordo com as exigências da Resolução Nº466/12, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, com número de CAAE: 55226021.0.1001.0055.

## RESULTADO E DISCUSSÃO

Com a pandemia da COVID-19 evidencia-se o aumento da sintomatologia psicológica e o aumento da “demanda” no ambiente de trabalho/cuidado se reflete na vida de cuidadores de pessoas com Alzheimer. Observar, ainda, associações entre depressão, estresse, percepção da saúde mental e física, relacionada à sobrecarga de trabalho (ROCHA JUNIOR et al., 2021; BELI et al., 2021).

O entrelaçamento das experiências das cuidadoras desvela as ambiguidades de estar no mundo convivendo com o medo e a culpa, a privação de liberdade e a obrigação

moral, mobilizadores de uma angústia e de um sofrimento mental presentes nas descrições vivenciais causado por um “isso”.

As cuidadoras desvelam o ser e o sentir que mobilizou as experiências em tempos de pandemia, manifestando-se através do pensar, de modo ambíguo (MERLEAU-PONTY, 2015). O pensar é se revela no choro, na tristeza e nas preocupações excessivas, mas o sentir, aparece na ambiguidade perceptiva, como um “isso” ou “aquela coisa na minha cabeça”, algo que precisava ser “libertado”.

Com o processo das rodas de TCT, a redução fenomenológica e a suspensão das teses, o mistério vai sendo desvelado e nos aproxima da compreensão do sentir que mobiliza o pensar e produz o “isso”. A genealogia do ser cuidadora é influenciada pelo contexto pandêmico, no sentido de tornar-se única responsável pela manutenção da vida do outro.

Este processo conduz as cuidadoras a uma postura de renúncia e abnegação de si reforçando a compreensão sobre a condição de culpa que o corpo cuidador se insere. Esse sentimento exacerba as ações de cuidado cotidianas cerceando a liberdade enquanto prática do cuidado de si, impedindo o movimento de transcender o cuidado aprisionador à uma prática de cuidado libertador, produzindo, então, o adoecimento mental.

## CONCLUSÃO

Neste estudo, apresentamos fundamentalmente o olhar sobre a compreensão do sofrimento mental de cuidadoras de pessoas com Alzheimer, no contexto de pandemia, através da ótica fenomenológica de Merleau-Ponty, considerando as experiências através do envolvimento interpessoal na dinâmica de cuidado entre cuidadora principal – pessoa com Alzheimer.

Sob o prisma da noção de *corporeidade* proposta por Merleau-Ponty, compreendemos que a manifestação do corpo cuidador é preenchido pelo sentimento de culpa, medo e padrões socioculturais que mobiliza as ações exageradas de cuidado, produzindo adoecimento mental. Desse modo, a vivência de demandas incessantes de cuidado, inviabiliza a prática da liberdade, reforçando o esgotamento manifestado como um “isso”.

Em nosso campo, acreditamos, portanto, que produzir diálogos com cuidadoras de pessoas com Alzheimer a partir dessa compressão, pode fazer ver que todo esse processo de sentir e pensar impede a mecânica de autocuidado, e autopreservação, criando um campo ambíguo onde há a sujeição da sua própria existência aos

condicionamentos da existência do outro, violando a possibilidade de vida plena e digna para essas mulheres. Transcender a dimensão de tornar-se *um outro* cuidadora, para tornar-se uma outra *eu mesma*, capaz de refletir sobre essas questões e sentir a necessidade de perceber e se posicionar no mundo.

O estudo nos permite a compreensão da necessidade do diálogo sobre questões subjetivas e sociais que permeiam o modelo da mulher cuidadora e da visão sobre a responsabilidade do cuidado do outro reforçada em períodos pandêmicos.

## REFERÊNCIAS

1. Beli, A.C. et al. Depressão e estresse em cuidadores durante pandemia de Covid-19. **Revista Científica da FHOJ UNIARARAS**, v. 1, n. 1, 2021.
2. Carício, M.R. **Terapia Comunitária: um encontro que transforma o jeito de ver e conduzir a vida. [Dissertação]** Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa (PB), 2010. 133p.
3. Merleau-Ponty, M. **Fenomenologia da percepção**. 5 ed. Tradução: Carlos Alberto Moura. São Paulo: Martins Fontes, 2015.
4. Rocha Junior J. C. P. da R.; Melo G.de O.; Cardoso V.N. da S.; França G.S. da; Silva G.de O.; Gentil V. N. O impacto do coronavírus na doença de Alzheimer: uma revisão narrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 8, p. e8470, 9 ago. 2021.
5. Sena, E.L.S. et al. Analítica da Ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v.31, n.4, p. 769-75, dez. 2010.
6. Vasconcelos, N.R.I. et al. Estresse oxidativo em cuidadores informais. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 22, n.4, p. 1-10, set. 2019.