

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

MÁRCIA DANIELE SEIMA

RELAÇÃO/PARTICIPAÇÃO NO CUIDADO ENTRE O CUIDADOR FAMILIAR E O
IDOSO COM ALZHEIMER

CURITIBA

2010

MÁRCIA DANIELE SEIMA

RELAÇÃO/PARTICIPAÇÃO NO CUIDADO ENTRE O CUIDADOR FAMILIAR E O
IDOSO COM ALZHEIMER

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de concentração Prática Profissional em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Helena Lenardt

CURITIBA

2010

Seima, Márcia Daniele

Relação/participação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer / Márcia Daniele Seima. Curitiba, 2010.

157 f : 30 cm.

Orientador: Maria Helena Lenardt

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Área de Concentração: Prática Profissional de Enfermagem. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

1. Idoso. 2. Cuidadores. 3. Doença de Alzheimer. 4. Filosofia. 5. Enfermagem. I. Lenardt, Maria Helena. II Título.

NLM : WY 100

TERMO DE APROVAÇÃO

MARCIA DANIELE SEIMA

RELAÇÃO/PARTICIPAÇÃO NO CUIDADO ENTRE O CUIDADOR FAMILIAR E O IDOSO COM ALZHEIMER

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem, Área de concentração Prática Profissional de Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

Orientadora:



Profª. Dra. Maria Helena Lenardt
Presidente da Banca: Universidade Federal do Paraná - UFPR



Profª. Dra. Célia Pereira Caldas
Membro Titular: Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ



Profª. Dra. Verônica de Azevedo Mazza
Membro Titular: Universidade Federal do Paraná - UFPR

Curitiba, 13 de dezembro de 2010.

*Dedico este trabalho ao amor da minha vida **Bruno**, pelo apoio, amor e paciência nestes dois anos*

*Aos meus pais **Neuza e Paulo** pela força e o amor incondicional*

*À minha orientadora Prof^a Dr^a **Maria Helena Lenardt** por todo aprendizado profissional e pessoal.*

AGRADECIMENTOS

À **Deus**, por ter me proporcionado sabedoria para aceitar as coisas boas e ruins deste período; saúde e disposição para finalizar mais uma etapa da minha vida; paciência e tranquilidade nos momentos mais difíceis e por ter aberto mais uma porta que eu tanto almejava... O doutorado!

À minha orientadora **Profª Drª Maria Helena Lenardt**, pela confiança nestes anos de convivência, pelo incentivo à busca constante do melhor, pelas riquíssimas orientações e por acreditar em mim em momentos que eu mesma estava descrente.

Aos meus pais **Neuza e Paulo**, por apoiarem e estarem presentes em todas as realizações da minha vida. Em especial à minha mãe pelas palavras de conforto e otimismo nos momentos difíceis destes dois anos.

À minha sogra **Tieme**, pelas conversas e auxílio na organização de eventos acadêmicos e pessoais.

Ao meu marido **Bruno**, pelo companheirismo, amor, paciência e compreensão nos momentos de minha ausência. Pelas palavras e abraços que sempre me trazem conforto e tranquilidade.

Aos meus irmãos **Marcio e Shell** e às minhas cunhadas **Gi e Pati**, pelo apoio técnico e emocional.

Aos meus amigos de longa data **Ana Paula e Cezar**, pela amizade verdadeira e em especial ao **Eduardo**, pelo auxílio na busca do referencial filosófico.

Ao meu **Ditchan**, pelas infinitas discussões a respeito dos valores da vida, as quais me proporcionaram compreender o universo que envolve o processo de envelhecimento.

Aos homenzinhos da minha vida **Gabriel e Lucas**, pelas peraltices que sempre me trouxeram alegrias durante esta trajetória.

Ao Grupo Multiprofissional de Pesquisa sobre Idosos - **GMPI**, por proporcionar troca, aquisição e construção de novos conhecimentos e em especial as amigas **Mariluci, Tatiane, Susanne, Dâmarys, Letice, Jéssica, Patrícia e Tânia**, pela amizade, apoio, carinho, viagens, cafés e alegrias.

Às minhas queridas amigas **Glaucia, Ana Elisa, Juliana e Sílvia** pelo companheirismo e amizade e, em especial, à **Scheillinha** que mesmo de longe participou ativamente na construção deste trabalho.

Às **colegas do mestrado**, por dividir as angústias, medos e indecisões e compartilhar as conquistas e o crescimento acadêmico. Em especial às minhas amigas **Ana Maria, Elis e Ana Paula Hermann**, pelo apoio mútuo, pelas risadas, lágrimas, abraços sinceros e palavras otimistas.

À banca de qualificação e sustentação da dissertação, **Profª Drª Célia Pereira Caldas, Profª Drª Verônica de Azevedo Mazza, Profª Drª Liliana Müller Larocca e Profª Drª Elaine Drehmer De Almeida Cruz**, pelas imprescindíveis contribuições para o desenvolvimento e finalização deste trabalho.

Às minhas cachorrinhas **Tininha (em memória), Wendy e Julie** e a minha gatinha **Zara**, pela companhia nas manhãs, tardes e noites de intenso estudo; por me lembrarem dos momentos de descanso, lazer e refeição.

Ao **Programa de Pós Graduação de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná**, pela organização e apoio em todos os momentos que precisei.

Às **professoras do curso de mestrado** em Enfermagem da UFPR, pelas magníficas aulas e pela excelência na formação de nós, Mestres em Enfermagem.

Ao Programa de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais – **REUNI**, pela concessão da bolsa de mestrado.

Aos **profissionais da unidade de saúde**, principalmente a autoridade sanitária **Cristina Maria Ferraz**, pela confiança, apoio e incentivo no desenvolvimento do trabalho.

Aos **cuidadores familiares**, que me permitiram adentrar no misterioso processo que envolve a relação entre eles e os idosos com Alzheimer.

À todos que indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.

O ser humano, com seu pensamento, habita as estrelas e rompe todos os espaços. Por isso, nós, seres humanos, temos uma existência condenada a abrir caminhos, sempre novos e sempre surpreendentes.

Boff (2000)

RESUMO

SEIMA, M.D. **Relação/Participação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer**. 2010. 157 f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Universidade Federal do Paraná, Curitiba.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Helena Lenardt.

Trata-se de estudo quantitativo de corte transversal e qualitativo-descritivo com o objetivo de interpretar a relação/participação no cuidado entre cuidadores familiares e idosos com Alzheimer alicerçada na dialética concreta da participação segundo os quatro preceitos de Gabriel Marcel. O estudo foi realizado em um Centro de Referência em Atendimento em Doença de Alzheimer – Unidade de Atenção ao Idoso, sediado no município de Curitiba-Pr, e nos respectivos domicílios dos cuidadores familiares dos idosos com diagnóstico de Doença de Alzheimer (DA). Na etapa quantitativa, a amostra de conveniência foi composta de 208 cuidadores familiares, selecionada no período de dezembro de 2009 a fevereiro de 2010, por meio de critérios de inclusão e exclusão. A coleta de dados foi realizada por meio de roteiro semiestruturado contendo questões referentes à condição socioeconômica/demográfica e clínica, tendo sido aplicada a escala do Inventário de Sobrecarga de Zarit. Os dados foram compilados e analisados com o auxílio do programa EXCELL 2007. Foram elaboradas tabelas de frequência para as variáveis categóricas e para as variáveis contínuas (idade, escala do Inventário de Sobrecarga de Zarit) e utilizada estatística descritiva, com medidas de posição (média, mínima e máxima) e dispersão (desvio padrão). Na etapa qualitativa, participaram 36 cuidadores, e a coleta dos dados foi realizada por meio de entrevista gravada com roteiro semiestruturado até a saturação das informações necessárias ao objetivo do estudo. As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas conforme o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). O perfil dos cuidadores constituiu-se majoritariamente por mulheres, filhas do portador, com idade superior a 60 anos, casadas, sem ocupação profissional, mas com favoráveis recursos financeiros e nível de escolaridade, que partilham o cuidado com outros familiares e desenvolvem tarefas domésticas além do cuidado. A maioria dos cuidadores realiza atividades de lazer, entretanto não participam de grupos de apoio social, são portadores de doenças e fazem uso de medicações, consideram sua saúde boa, fazem acompanhamento médico regularmente, não possuem hábitos nocivos de saúde, mas apresentam sobrecarga moderada a severa. Emergiram cinco temas dos DSC: a rotina cegante do cuidador familiar de idoso com DA; o cuidado consigo do cuidador familiar; o ter e o ser cuidador familiar de idoso com Alzheimer; sentimentos múltiplos dos cuidadores; e os desejos e as esperanças dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer. Destes temas emergiu o tema síntese: a ordem do mistério entremeado pela esperança sustentada pela fé. A relação/participação entre o familiar e o idoso com Alzheimer é misteriosa e envolve o amor, a fidelidade e a presença. Por meio do amor, o cuidador promete fidelidade e permanece em relação/participação presente no cuidado ao idoso com Alzheimer. As pesquisas em enfermagem gerontológica que envolvem a investigação científica associada à investigação filosófica existencialista têm possibilidades de integrar a ordem do problema e do mistério, com enfoque na intersubjetividade e na relação do ser consigo e com outro.

Palavras-chave: Idoso. Cuidadores. Doença de Alzheimer. Filosofia. Enfermagem.

ABSTRACT

SEIMA, M.D. **Relationship / Participation in care between family caregivers and elderly with Alzheimer's**. 2010. 157 f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Universidade Federal do Paraná, Curitiba.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Helena Lenardt.

This is a cross-sectional quantitative study and qualitative and descriptive in order to interpret the relationship / participation in care between family caregivers and elderly with Alzheimer's based on concrete dialectic of participation in the four precepts of Gabriel Marcel. The study was conducted in a Reference Center in Alzheimer's Care - Elderly Care Unit, headquartered in Curitiba-Pr, and in their own homes of family caregivers of older people diagnosed with Alzheimer's disease (AD). In the quantitative stage, the convenience sample consisted of 208 family caregivers, selected during the period December 2009 to February 2010, through the inclusion and exclusion criteria. Data collection was performed using a semistructured script with questions concerning the socioeconomic / demographic and clinical research, having been applied to the scale of Zarit Burden Interview. Data were compiled and analyzed with the help of the EXCEL 2007. Frequency tables were prepared for categorical variables and continuous variables (age, range of Zarit Burden Interview) and used descriptive statistics with measures of location (mean, minimum and maximum) and dispersion (standard deviation). In the qualitative phase, 36 caregivers participated, and data collection was conducted through interviews with a semistructured script written by the saturation of information necessary for the purpose of the study. The interviews were transcribed and analyzed according to the Collective Subject Discourse (CSD). The profile of caregivers consisted mainly of women, daughters of the patient, aged 60, married, no occupation, but with reasonable financial resources and level of education, who share the care of other family members and carry out other tasks besides care. Most caregivers held leisure activities, but do not participate in social support groups, carry diseases and make use of medications, consider their health good, regular medical care do not have harmful habits of health, but show moderate to overload severe. Five themes emerged from the CSD: the routine blinding of caregivers of elderly people with AD, I can care of the family caregiver, having and being a family caregiver of elderly patients with Alzheimer's, multiple caregivers' feelings, and desires and hopes of family caregivers of elderly with Alzheimer's. These themes emerged from the synthesis theme: the order of mystery laced with hope sustained by faith. The relationship / participation between the familiar and the elderly with Alzheimer's disease is mysterious and involves love, fidelity and presence. Through the love, faithfulness and promises the caregiver remains in relationship / participation in this care to the elderly with Alzheimer's. Gerontological nursing research that involve scientific research associated with the existentialist philosophical inquiry have the potential to integrate the order of the problem and mystery, with a focus on intersubjectivity and the relationship of you and with others.

Key words: Elderly. Caregivers. Alzheimer's disease. Philosophy. Nursing.

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 - DISTRIBUIÇÃO EM PORCENTAGEM DE PESSOAS QUE PARTILHAM OS CUIDADOS, CURITIBA - PR, BRASIL, 2010	79
GRÁFICO 2 - DISTRIBUIÇÃO EM PORCENTAGEM DAS TAREFAS REALIZADAS PELOS CUIDADORES ALÉM DO CUIDADO AO IDOSO, CURITIBA - PR, BRASIL, 2010	81

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL ENTRE ESQUECIMENTO NORMAL E ANORMAL.....	26
QUADRO 2 - MODELO 3: AMBAS AS INVESTIGAÇÕES REALIZADAS PARALELAMENTE PARA DAR VISÃO DE CONJUNTO	67
QUADRO 3 - PONTOS DE CORTE DA ESCALA DO INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DE ZARIT.....	71
QUADRO 4 - SOBRECARGA DOS CUIDADORES FAMILIARES, CURITIBA - PR, BRASIL, 2010.....	87

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS/DEMOGRÁFICAS DOS CUIDADORES FAMILIARES, CURITIBA - PR, BRASIL, 2010.....	78
TABELA 2 - CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E HÁBITOS DE VIDA DOS CUIDADORES FAMILIARES, CURITIBA - PR, BRASIL, 2010.....	82
TABELA 3 - ATIVIDADES DE LAZER DESENVOLVIDAS PELOS CUIDADORES FAMILIARES, CURITIBA - PR, BRASIL, 2010.....	83
TABELA 4 - DISTRIBUIÇÃO DOS GRUPOS PERTENCENTES AOS CUIDADORES FAMILIARES, CURITIBA - PR, BRASIL, 2010.....	84
TABELA 5 - DISTRIBUIÇÃO DAS DOENÇAS REFERIDAS PELOS CUIDADORES FAMILIARES E MEDICAMENTOS UTILIZADOS, CURITIBA - PR, BRASIL, 2010..	86

LISTA DE SIGLAS

ABRAz - Associação Brasileira de Alzheimer e Idosos de alta dependência

ADRDA - Alzheimer's Disease and Related Disorders Association

CID - Código Internacional de Doenças

FIM - The Functional Independence Measure

IADL - The Index of Independence in Activities of Daily Living

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

NINCDS - National Institute of Neurological and Communicative Disorders Association

OMS - Organização Mundial da Saúde

PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio

WHO - World Health Organization

LISTA DE ABREVIATURAS

ABVD - Atividades Básicas de Vida Diária

AIVD - Atividades Instrumentais de Vida Diária

DA - Doença de Alzheimer

DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis

PAD - Programa de Assistência Domiciliar

PID - Programa de Internação Domiciliar

SM - Salário Mínimo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
1.1 OBJETIVOS	22
1.1.1 Objetivo Geral	22
1.1.2 Objetivos Específicos	22
2 REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO	24
2.1 PROCESSO DE ENVELHECIMENTO E AS DEMENCIAS.....	24
2.2 A DOENÇA DE ALZHEIMER E A CAPACIDADE FUNCIONAL.....	31
2.3 CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM ALZHEIMER	34
2.4 A BIOGRAFIA E A FILOSOFIA DE GABRIEL MARCEL.....	48
2.5 OS PRECEITOS FILOSÓFICOS DE GABRIEL MARCEL	52
2.5.1 O ser e o ter	52
2.5.2 Presença	57
2.5.3 Amor.....	60
2.5.4 Esperança	61
2.5.5 Fidelidade.....	63
3 METODOLOGIA	66
3.1 TIPO DE ESTUDO	66
3.2 LOCAL/CENÁRIO DO ESTUDO	68
3.3 POPULAÇÃO/SELEÇÃO DA AMOSTRA/PARTICIPANTES DO ESTUDO	69
3.4 COLETA DOS DADOS/INFORMAÇÕES	71
3.5 ANÁLISE DOS DADOS/INFORMAÇÕES	72
3.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	74
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO/INTERPRETAÇÃO DOS DADOS/INFORMAÇÕES	75
4.1 CARACTERÍSTICAS SOCIECONÔMICAS/DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DOS CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM ALZHEIMER.....	75
4.2 ANÁLISE DO DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO	89
4.2.1 A rotina cegante do cuidador familiar de idoso com Alzheimer	89
4.2.2 O cuidado consigo mesmo do cuidador familiar de idoso com Alzheimer.....	93
4.2.3 O ter e o ser cuidador familiar de idoso com Alzheimer.....	103
4.2.4 Sentimentos múltiplos dos cuidadores familiares de idoso com Alzheimer....	111

4.2.5 Os desejos e as esperanças dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer.....	116
5 TEMA SÍNTESE.....	127
A ORDEM DO MISTÉRIO ENTREMEADO PELA ESPERANÇA SUSTENTADA PELA FÉ.....	127
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	132
REFERÊNCIAS.....	137
APÊNDICES.....	153
ANEXOS.....	157

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas degenerativas são as afecções que mais acometem a população idosa e podem trazer modificações na qualidade de vida e na capacidade funcional dos indivíduos. Dentre estas doenças, incluem-se as síndromes demenciais, sendo a mais comum a Doença de Alzheimer (DA).

A incidência da DA no mundo dobra a cada cinco anos após os 65 anos de idade. Estima-se que haja em torno de 1.275 novos casos por ano para cada 100.000 pessoas com mais de 65 anos de idade (HIRTZ, 2007). Dados sobre centenários mostram que a DA não é necessariamente o resultado do envelhecimento (DUNNEN, 2008), no entanto, as chances de receber o diagnóstico da demência, após os 85 anos de idade são de um em cada três idosos (QUERFURTH, LAFERLA, 2010).

Estes dados são preocupantes, visto que o segmento populacional que mais cresce no mundo é a faixa etária dos 80 anos ou mais. De acordo com dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) (2005, p. 10), “o número de pessoas com mais de 80 anos chega a 69 milhões, o que representa aproximadamente um por cento da população mundial e três da população em regiões desenvolvidas”. Isto significa que a população mais velha também está envelhecendo e está vulnerável ao desenvolvimento da DA.

Outro fator preocupante é que, apesar do imenso esforço da comunidade científica para desvendar a etiologia responsável pela doença, suas bases moleculares permanecem em grande parte desconhecidas. O mesmo ocorre com o tratamento, visto que ainda não foram descobertos fármacos capazes de interromper ou modificar o curso da doença, nem sequer impedir sua eclosão (MACHADO, 2002).

A Doença de Alzheimer é caracterizada pela alteração neurológica de processo degenerativo, causada pela atrofia progressiva com perdas de células do córtex cerebral, hipocampo, estruturas subcorticais e uma deficiência múltipla de neurotransmissores (ANTCZAK, 2005).

De acordo com Moraes e Santos (2008), o quadro clínico da DA é variável, tem início lento e insidioso, progride para a perda da memória e distúrbios do

comportamento, alucinações visuais e auditivas e na fase mais grave e final da doença o portador de DA apresenta dependência total de cuidados.

Deste modo, à medida que a doença progride, aumenta a demanda de cuidados e supervisão constante, papel desempenhado, na maioria das vezes, pela família inserida no domicílio. Neste estudo, considera-se cuidador familiar a pessoa que “provê assistência, não remunerada, a um familiar ou amigo que está doente, idoso ou incapacitado” (ANGELO, 2009, p.89). O cuidador familiar cuida do idoso doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano (BRASIL, 1999a).

A própria Política Nacional do Idoso, em conjunto com a Sociedade e Estado, considera a família responsável pelos cuidados e atendimento às necessidades dos idosos no domicílio (BRASIL, 1994). E a Política Pública, voltada à atenção domiciliar, tem como requisito apoiar as famílias para o cuidado do idoso dependente no domicílio, com o propósito de otimizar a rotatividade dos leitos hospitalares (FEUERWEKER; MERHY, 2008). Isto é, a assistência que antes seria realizada pelas instituições de saúde é transferida para o domicílio sob a responsabilidade do cuidador familiar.

Esta transferência de responsabilidade tem sido observada na realidade mundial, entretanto, com divergências entre os países desenvolvidos e aqueles em desenvolvimento quanto à qualidade de atendimento e apoio aos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer.

Nos países desenvolvidos, já existe movimento governamental para apoiar e incentivar os cuidadores familiares de idosos com DA em seus domicílios, como o *community care* e a “comida sobre rodas”. O primeiro tem uma série de modalidades de assistência ao cuidador, entre elas, o serviço da sua substituição por um profissional para alternar os cuidados com alguém e o segundo tem a finalidade de distribuir as refeições para os cuidadores, poupando-os da tarefa de cozinhar todos os dias (KARCH, 2003).

No Brasil, uma das organizações voltadas aos cuidadores familiares e portadores de DA é a Associação Brasileira de Alzheimer e idosos de alta dependência – Abraz. Trata-se de uma associação não governamental, sem fins lucrativos, formada por familiares, portadores de DA e profissionais da área da saúde, humanas, sociais e voluntários. O objetivo desta associação é fornecer

informações a respeito da doença, orientar os familiares quanto aos cuidados com o portador de DA, promover grupos de apoio e favorecer melhor qualidade de vida para o portador e o cuidador (ABRAZ, 2010).

Apesar de existir esta organização no Brasil, o que se percebe, ainda, é o familiar assumindo sozinho a responsabilidade do cuidado ao idoso com Alzheimer em seu domicílio.

Os cuidadores familiares brasileiros ostentam esta função desassistidos e desprotegidos do apoio de programas governamentais efetivos, os quais deveriam fornecer subsídios e orientações para a prática do cuidado (FLORIANI; SCHRAMM, 2004). Sem suporte social, estes cuidadores são obrigados a renunciar ao emprego, às relações sociais e, em algumas situações, às relações familiares. E estas modificações que ocorrem na vida do cuidador podem ocasionar sobrecargas físicas, emocionais e financeiras.

Em estudo realizado com 14 cuidadores familiares de idosos com Alzheimer no Rio Grande – RS, verificou-se que oito relataram aumento das despesas financeiras, principalmente devido a modificações no domicílio para atender as necessidades de cuidados ao idoso e 13 referiram não dispor de tempo suficiente para manter o lazer, vida social e familiar (SANTOS; PELZER; RODRIGUES, 2007).

Pesquisa desenvolvida por Almeida, Leite e Hildebrandt em 2009, cujo objetivo foi analisar os aspectos relativos aos cuidadores familiares de pacientes portadores de Doença de Alzheimer, apontou que a presença de um indivíduo com DA no espaço familiar pode gerar conflitos e provocar tensões, comprometendo o cuidador e a dinâmica familiar. Foi encontrado também que os cuidadores se apresentam sobrecarregados física, emocional, social e financeiramente, o que pode acarretar quadros de depressão, angústia, medo, frustração, tensão e, conseqüentemente, uso de diversos medicamentos, principalmente os psicotrópicos (ALMEIDA; LEITE; HILDEBRANDT, 2009).

Deste modo, evidencia-se que a relação entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer é tão íntima e próxima que o próprio cuidador modifica o seu modo de viver em prol do cuidado ao portador. Vale ressaltar que esta mudança nem sempre é realizada pela vontade do cuidador, mas por conjuntura (VILAÇA *et al.*, 2005). E quando ocorre em razão da última, as chances de desenvolver sobrecargas físicas, emocionais, sociais e financeiras são mais elevadas. E, entretanto, independentemente da razão que motivou o cuidador a assumir a responsabilidade

pelo cuidado ao idoso com Alzheimer, a convivência de ambos não deixa de ser uma relação.

Vale ressaltar que esta relação pode ser imbuída de participação ou não. Quando a relação envolve a participação o cuidador permanece presente na vida do idoso com Alzheimer por amor e fidelidade, doa-se para o outro. Entretanto, quando o cuidador assume este papel por conjuntura, a relação pode se desenvolver sem participação, na qual não há envolvimento sensível entre ambos.

Para interpretar esta relação complexa existente entre cuidador familiar e idoso com Alzheimer, foram buscados os alicerces filosóficos de Gabriel Honoré Marcel. Optou-se por este filósofo pelo significado que ele concebe à existência humana, ao sentido da participação na vida dos outros, de ser com outros e ser consigo mesmo (MARCEL, 2003).

Esta relação de participação é revelada, principalmente, nos cuidadores familiares que optaram por amor prestar cuidado para o idoso com Alzheimer. Este sentimento tem sido ressaltado como fator decisivo para a escolha do cuidar, como verificado no estudo de Moraes e Silva (2009), realizado na região metropolitana de Londrina – Paraná, com 122 cuidadores familiares, em que 57,4% deles optaram cuidar do idoso com Alzheimer por amor.

Quando o cuidador familiar escolhe cuidar do idoso com Alzheimer regido pelo sentimento de amor, ambos se integram na relação intersubjetiva. A intersubjetividade é a participação amorosa, é um ato comum de dois sujeitos que se encontram em uma atmosfera de intimidade (MARCEL, 2003).

Esta atmosfera de intimidade é considerada por Marcel como a presença do outro como um tu. O tu se dá na experiência do ser, no mundo, na comunicação com os outros. Trata-se de relações primárias de amizade íntima, em que existe a relação interpessoal, intersubjetiva e amorosa (ZILLES, 1988).

Esta relação amorosa só se realiza porque faz parte da ordem do ser, da relação subjetiva, do coexistir, conviver ou ser com os outros. O ser está inserido na ordem do mistério. Para Marcel (1953), o mistério é incontrolável, na medida em que se revela para mim e ao mesmo tempo também se esconde de mim; não é objetivável, requerendo por isso, sensibilidade.

Para o autor, a família está inserida neste mistério, no qual há fidelidade, presença e esperança. A fidelidade e a presença no mistério da família não são

impostas e nem exigidas, são uma escolha pelo compromisso e doação (ZILLES, 1988).

Esta situação é perceptível na relação do cuidador familiar do idoso portador de DA, no sentido do cuidado, dedicação, abdicação e responsabilidade. O Cuidador familiar, frequentemente, é quem realiza, em parte ou totalmente, o cuidado para o idoso demenciado, numa relação com o outro e ou pelo outro.

É preciso ressaltar, mesmo que o cuidador familiar opte por amor cuidar do idoso com Alzheimer, ele poderá oscilar da ordem do mistério para o do problema, isto porque cuidar de portador de DA consiste em tarefa desgastante e envolve relações complexas entre cuidador e ser cuidado.

Para Marcel (2003), a ordem do problema diz respeito à objetividade, à ausência de espírito, ou seja, a tudo o que é explicável, assimilado e entendível. Diante do problema tudo está feito, acabado, não há espaço para a iniciativa humana.

Perante o problema, é comum os indivíduos apresentarem sentimentos de desespero, em razão da impossibilidade de resolvê-los. Este fato é observado nos cuidadores familiares, que, diante da evolução da doença e seus agravos no portador, sentem-se desesperados e desamparados pela impossibilidade da cura da doença.

Para Marcel (1953), o desespero está inserido na ordem do problema e do ter e está intimamente relacionado ao desejo. O ter associa-se às coisas externas, a posses, à satisfação, ao domínio. Do ter emergem o desejo, a insatisfação e a cobiça.

Quando o cuidador familiar de idoso com Alzheimer permanece na ordem do ter, ele não tem a possibilidade de modificar a sua rotina, permanece na negação do ato criativo e da insatisfação pela não realização de todos os seus desejos. Marcel (1953) chama este fato de “rotina cegante”, no qual não há criatividade e inovação, apenas repetição das atividades.

Deste modo, para interpretar a complexidade que envolve a relação/participação entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer, é preciso refletir na ordem do mistério (subjetivo) e do problema (objetivo). Isto porque, segundo Marcel (2003), eu posso falar de uma maçã, de uma bala, uma bola, um barbante, ou seja, objetos, mas é bastante diferente falar da consistência e o cheiro

de uma flor ou do sabor de um alimento, os quais dependem do subjetivo de cada ser.

O autor demonstra repulsa constante à categoria lógico-matemática do pensamento objetivo, das construções organizadas em sistemas e dos conceitos dedutivos como único modo de razão. E aplaude o recurso da interioridade e as fontes imediatas da vida emocional. Preocupa-se em explorar as experiências de vida que surgem do homem na plenitude do seu ser (MARCEL, 2003).

O cuidador familiar de idoso com Alzheimer ao permanecer na ordem do ser e do mistério tem a possibilidade de ter esperança, não no sentido de cura para a doença, pois isto seria caracterizado como desejo, mas de que algo novo poderá acontecer, que o amanhã será diferente do ontem e do hoje.

Para Marcel (2003), a esperança pode ser simbolicamente representada por uma luz; e os momentos difíceis da vida, como a doença ou morte, como uma prova, escuridão, na qual se pode permanecer por tempo indeterminado. Se os sujeitos estiverem munidos de esperança terão uma luz na escuridão, caso contrário, permanecerão no escuro, o que pode levá-los ao desespero e angústia.

Deste modo, Marcel (2003) propõe substituir o ter pelo ser, o problema pelo mistério, a ausência pela presença, a traição pela fidelidade, a negação pela fé, o desespero pela esperança. Isso porque as experiências da fidelidade, do amor e da esperança nos levam a transcender. Sua filosofia leva-nos a descobrir que somos seres existentes e participantes do ser.

Neste contexto, acredita-se que é possível fundamentar a participação dos cuidadores familiares na vida dos idosos portadores de DA com os preceitos da esperança, amor, fidelidade e presença de Gabriel Marcel. Para este estudo, foram utilizadas principalmente as obras literárias "*Ser y Tener*", *Journal Métaphysique* e "*El misterio del ser*", "*Um Homme de Dieu* por enfocarem os quatro preceitos filosóficos do autor em questão.

Acredita-se que o presente estudo tenha relevância para a formação e atuação dos profissionais enfermeiros por revelar a complexidade da relação/participação entre os cuidadores familiares e os idosos com Alzheimer. Este conhecimento pode facilitar a compreensão das dificuldades, limitações e percepções dos cuidadores, de modo que o planejamento das ações de enfermagem seja direcionado para as reais necessidades dos idosos com Alzheimer e seus familiares.

Os enfermeiros ao identificarem a participação dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer têm a possibilidade de desenvolver a sensibilidade para a atuação profissional considerando a subjetividade e o mistério das relações humanas. Nesta perspectiva, poderão transformar a enfermagem em prática que transcende o saber técnico e valoriza as mudanças e a criatividade.

Esta pesquisa está inserida na área de concentração “Prática Profissional de Enfermagem” e na linha de pesquisa “Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem”, cuja descrição é o processo de cuidar e ser cuidado do ser humano individual e coletivo nas dimensões objetivas e subjetivas, determinações, indicadores, expressões de saúde, condição e satisfação de vida (PROGRAMA DE PÓS - GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - UFPR, 2010).

Frente ao apresentado, tenho a seguinte questão norteadora: **como é a relação/participação no cuidado entre cuidador familiar e idoso com Alzheimer?**

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Interpretar a relação/participação no cuidado entre cuidadores familiares e idosos com Alzheimer alicerçada na dialética concreta da participação segundo os quatro preceitos de Gabriel Marcel.

1.1.2 Objetivos específicos

- Identificar a condição socioeconômica/demográfica e clínica dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer.
- Avaliar a sobrecarga dos cuidadores familiares.

- Conhecer os elementos constitutivos da relação/participação do cuidador familiar junto ao idoso com Alzheimer.

2. REFERENCIAL TEÓRICO - FILOSÓFICO

Tenho pesquisado e estudado os dados/informações contidas na literatura nacional e internacional, as quais me auxiliaram no processo e serviram como fundamentos no decorrer do estudo. Estes dados/informações referem-se ao processo de envelhecimento e as demências; a Doença de Alzheimer e a capacidade funcional; o cuidador familiar do idoso com Alzheimer; a biografia e a filosofia de Gabriel Marcel; e os preceitos filosóficos de Gabriel Marcel. De modo sucinto, exponho a seguir essas literaturas.

2.1 PROCESSO DE ENVELHECIMENTO E AS DEMÊNCIAS

O envelhecimento populacional é um fenômeno observado em todas as partes do mundo e tem demandado planejamento e ações de intervenção. Desde os anos 40 as maiores taxas de crescimento populacional têm sido a dos idosos, sendo que nos anos 50 estas taxas atingiram valores superiores a 3% ao ano. Entre os anos de 1991 e 2000 esta população passou para 3,4%, e, além disso, houve aumento do número de octagenários brasileiros, uma média anual de 5,4%. Em 2000, os indivíduos com mais de 80 anos ocuparam 12,6% do total de idosos. Percebe-se que a população considerada idosa está envelhecendo, alterando, deste modo, a faixa etária dentro do próprio grupo (LIMA-COSTA; CAMARANO, 2008).

Os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio – PNAD 2008, revelam que o contingente de pessoas de mais de 60 anos somava cerca de 21 milhões. E este número supera a população de idosos de vários países europeus entre eles a França, Inglaterra e Itália os quais perfaziam em torno de 14 a 16 milhões de pessoas idosas (BRASIL, 2009a).

De acordo com os dados do IBGE o grupo etário de 80 anos ou mais têm superado os demais grupos, chegando a 70%. Em números absolutos estima-se que esta faixa etária, em 2008, alcançava cerca de três milhões de pessoas (BRASIL, 2009b).

Para Veras (2009), este aumento da população idosa tem trazido grandes desafios para a sociedade tal como o aumento da demanda dos serviços de saúde hospitalares. Entretanto, o que se percebe é que há despreparo destes sistemas para atender este aumento da demanda. O envelhecimento populacional tem como consequência maior carga de doenças, mais incapacidades e aumento do uso dos serviços de saúde.

O aumento da idade pode ter associação com o aparecimento de doenças, principalmente as crônicas. O processo de envelhecimento causa alterações fisiológicas no organismo dos indivíduos, entre elas no sistema nervoso central, sendo estas as que causam maiores modificações no cotidiano dos idosos.

O envelhecimento cerebral é caracterizado por modificações macro e microscópicas que inclui o peso e o volume do órgão, bem como os aspectos dos giros e sulcos, volume dos ventrículos, tamanho e número dos neurônios (SCAHILL *et al*, 2003).

Para Moraes, Santos e Silva (2008), o declínio progressivo do metabolismo celular cerebral é considerado processo natural do envelhecimento. Entretanto, estes processos podem sofrer potencialização de fatores patológicos e tornarem-se senis. Um dos grandes problemas advindos da senilidade são as demências, e vale ressaltar que podem ocorrer dificuldades para diferenciar os processos demenciais dos processos de déficit cognitivo natural nos idosos. Sabe-se que o limiar entre o início do processo demencial e os lapsos de memória próprios da senescência são muito próximos e podem confundir no momento do diagnóstico.

Percebe-se que se uma pessoa de 35 anos ou 40 anos apresentar sinais de confusão, esquecimento e mudanças no comportamento, logo será atendida, por reconhecer que se trata de algo anormal. Entretanto, se a mesma situação ocorrer com uma pessoa de 70 anos ou mais, será considerado sintomas normais da idade (GOLDFARB, 2005).

A senescência afeta as funções cognitivas, entretanto não o suficiente para causar dependência física e cognitiva. “A presença de esquecimento ou ‘lapsos de memória’ são frequentes em todas as faixas etárias” (MORAES; LANNA, 2008, p. 102).

Entretanto, quando o idoso é acometido pelo processo demencial é comum os familiares ou os próprios idosos esperarem muito tempo para buscar auxílio dos profissionais, por acreditarem ser característico da senescência. Normalmente

quando ocorre esta busca os idosos já se apresentam em estágio avançado da doença (FALCÃO; BUCHER-MALUSCHKE, 2008).

Apresenta-se no Quadro 1 as principais diferenças entre o esquecimento considerado normal e anormal.

ESQUECIMENTO	
NORMAL	ANORMAL
Presença de equilíbrio entre esquecimento e aprendizagem.	A pessoa só esquece. Apresenta grande dificuldade para aprender ou não aprende.
O esquecimento não afeta a independência ou a autonomia da pessoa.	O esquecimento afeta a independência e a autonomia da pessoa.
O paciente percebe o esquecimento.	O paciente não percebe o esquecimento, e sim os amigos e familiares.
O nome de objetos e pessoas é lembrado posteriormente.	A pessoa esquece a pessoa ou objeto cujo nome estava tentando lembrar.
O esquecimento é de detalhes do fato ou ocasião.	O esquecimento é de todo o fato.
O uso de agendas, anotações ou lembretes ajudam o paciente a lembrar-se.	O paciente não faz uso de agendas ou anotações.
A presença de pistas cognitivas ajuda a lembrar-se (ex: refazer o percurso, recomeçar o assunto, etc.).	O paciente é incapaz de utilizar pistas cognitivas.

QUADRO 01 – DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL ENTRE ESQUECIMENTO NORMAL E ANORMAL
 FONTE: Moraes; Lanna. Avaliação da cognição e do humor, 2008. p. 85-104.

O comprometimento cognitivo pode estar associado ao processo da senescência, ao transtorno cognitivo leve e incapacidade cognitiva. O processo da senescência trata-se do esquecimento normal, enquanto que o transtorno cognitivo leve é caracterizado pelo declínio da função cognitiva mais acentuada do que o esperado para a idade. Este transtorno não provoca limitação nas atividades diárias e é considerado o intermédio entre a senescência e a demência. A incapacidade cognitiva provoca perda parcial ou total da independência e autonomia do indivíduo, é caracterizada pelo quadro demencial no qual há alteração das funções cognitivas e comportamentais (MORAES; DAKER, 2008).

A idade é considerada o principal fator de risco para o desenvolvimento das doenças crônicas demenciais. De acordo com Grandi (2004, p. 272): “a prevalência da demência duplica a cada cinco anos após os 60 anos. No grupo etário de 85 anos chega a 25% e a 30% acima de 85”.

Segundo Moraes e Santos (2008, p. 313), “no ano de 2001 havia cerca de 24,3 milhões de idosos dementes em todo o mundo. Estima-se que, em 2020, haja 42,3 milhões e em 2050 esse número atinja 81,1 milhões”.

No Brasil foram registrados 3.357 idosos demenciados em 2000 e em 2007 este número passou para 1.307. (BRASIL, 2009b). Esta redução no número de

idosos com demência pode ser pela falta de registro destes casos. De acordo com Castro e Guerra (2008) e Pelzer (2002), no Brasil e outros países em desenvolvimento, estudos populacionais sobre a demência e comprometimento cognitivo são escassos, não se dispondo de dados atualizados de abrangência nacional.

Para Karsch (2003), os idosos dependentes e sem autonomia permanecem ocultos à opinião pública, visto que permanecem no âmbito familiar dos domicílios e, deste modo a visibilidade é impedida.

O aumento significativo no número de idosos demenciados causará um grande impacto social e econômico no mundo, por se tratar de doença que afeta a capacidade funcional e cognitiva dos indivíduos. De acordo com Pelzer (2002), a demência é considerada como um dos maiores problemas de saúde pública da atualidade, pelo impacto que tem sobre a qualidade de vida dos portadores e dos cuidadores.

Atualmente a demência é definida como “uma doença neurodegenerativa progressiva que compromete a autonomia dos pacientes.” O comprometimento cognitivo pode refletir em alterações no comportamento e personalidade (ABREU; FORLENZA; BARROS, 2005, p. 131).

Conforme Grandi (2004), a demência pode ser caracterizada por perda da memória associada a déficit de pelo menos outra função cognitiva como, dificuldade para fazer cálculos, orientação e/ou comunicação, com intensidade suficiente para interferir no desempenho social ou profissional do indivíduo.

De acordo com o Código Internacional de Doenças (CID – 10) demência é uma síndrome devido a uma doença cerebral, geralmente progressiva, na qual há comprometimento das funções cognitivas. Este comprometimento acompanha uma deterioração do controle emocional, do comportamento social ou da motivação.

A característica essencial da demência é o desenvolvimento de múltiplos déficits cognitivos, suficientemente severos para comprometer o funcionamento social e ocupacional do indivíduo (DSM IV, 2000).

As demências podem ser caracterizadas como reversíveis e irreversíveis. As reversíveis englobam afecções de caráter cognitivo-comportamental classificadas como doença cerebral crônica ou encefalopatia. Estas demências se diagnosticadas precocemente e tratadas podem ser reversíveis parciais ou totais (MORAES; MARINO; BARCELOS, 2008). Em contrapartida as demências irreversíveis são

caracterizadas pelo processo de declínio gradativo e incurável. Dentre as demências irreversíveis mais comuns nos idosos, encontra-se a Doença de Alzheimer (DA).

A Doença de Alzheimer é:

a principal causa de demência irreversível, responsável por 50 a 60% dos casos. A frequência da doença cresce exponencialmente com a idade, duplicando a cada cinco anos, pelo menos até 85 – 90 anos, variando de 5% após 65 anos até 40-50% após os 85 anos (MORAES e SANTOS, 2008, p. 329).

Segundo Lewis *et al* (2009), atualmente a DA acomete mais de cinco milhões de americanos sendo que uma em cada oito pessoas com 65 anos ou mais possuem a doença, e uma a cada duas pessoas acima de 85 anos. De acordo com o Alzheimer Association (2009) a tendência é que nos próximos 20 anos o número de pessoas portadoras de DA multiplique-se e que em 2050 haja quatro vezes mais portadores de DA, perfazendo um total de 11 a 16 milhões de americanos.

No Brasil, atualmente, estima-se que exista de 500 mil a um milhão de pessoas portadoras de DA (MORAES; SANTOS, 2008) e em projeções tem-se dados de que oito milhões de pessoas serão acometidas por esta doença no ano de 2040 (KWENTUS, 2002).

A Doença de Alzheimer é caracterizada como doença degenerativa de início insidioso e que se desenvolve continuamente durante um período de vários anos. “Os pacientes com DA mostram atrofia encefálica progressiva, perda do volume cortical” e surgimento de neurofibrilas e placas neuríticas (KING, 2007, p. 380; CHUI *et al*, 1997). Segundo King (2007, p. 380),

o exame dos cérebros com Alzheimer durante a necropsia mostra intensa hidrocefalia secundária à perda de tecido encefálico (a perda de volume encefálico é substituída por líquido cefalorraquidiano devido à cavidade craniana ser fechada). A superfície externa do cérebro geralmente mostra sulcos profundos e delgados, além de giros laminares devido à extensa perda de substância cinzenta.

A etiologia da DA ainda é desconhecida, entretanto pesquisadores têm associados alguns fatores de risco para o desencadeamento da doença tais como: hereditariedade, idade avançada, sexo feminino, síndrome de Down, lesões traumáticas crânio encefálicas, tabagismo e presença do alelo $\epsilon 4$ da apolipoproteína E (MORAES; SANTOS, 2008; SMALL; MAYEUX, 2007).

Autores como Almeida – Pittito, Almada Filho e Cendoroglo (2008), associam o Diabetes Mellitus e o surgimento das demências. Relatam que os pacientes com diabetes apresentam risco de 40% a 200% de desenvolver qualquer tipo de demência, incluindo a DA.

O diagnóstico da DA se dá por meio de exclusão de outras doenças cujos sintomas são idênticos. Isto ocorre com a análise da história clínica, exames físicos, testes cognitivos, exames laboratoriais complementares, estudos de imagens cerebrais e autópsias. São utilizados os critérios propostos pela NINCDS – ADRDA (*National Institute of Neurological and Communicative Disorders Association e Alzheimer's Disease and Related Disorders Association*), a qual categoriza os resultados da seguinte maneira: Doença de Alzheimer Definitiva: refere-se aos casos confirmados por autópsia; Doença de Alzheimer Provável: são os casos em que não há doença associada e Doença de Alzheimer Possível: refere-se àqueles que se enquadram nos critérios para demência, entretanto possuem outras doenças que podem contribuir para isto, como hipotireoidismo ou doença vascular cerebral (SMALL; MAYEUX, 2007; FORTUNA, 2005).

Após o diagnóstico de DA é iniciado o tratamento farmacológico específico, o qual atua na redução dos sinais e sintomas na fase inicial da patologia. Com o intuito de padronizar o atendimento ao portador de DA foi instituído o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de abrangência nacional para o tratamento da demência por DA. Este protocolo contém o conceito geral da doença, critérios de diagnóstico e de inclusão/exclusão do tratamento medicamentoso (BRASIL, 2002a).

Deste modo percebe-se que os fatores que acarretam o desenvolvimento da Doença de Alzheimer ainda estão em investigação e acredita-se ser uma das doenças mais pesquisadas no mundo, visto que se trata de enfermidade incurável, até o momento, e que acarreta mudanças drásticas na vida do paciente e familiar.

Sabe-se que na fase inicial da doença o comprometimento da memória é o sintoma mais evidente, evoluindo para a fase moderada caracterizada pela dificuldade de aprendizagem, afasia, apraxia, agnosia e alterações visuoespaciais. Nesta fase os idosos apresentam maiores dificuldades na realização das atividades cotidianas, ocasionando não apenas um declínio cognitivo, mas também funcional. Na fase final da doença os idosos tornam-se totalmente dependentes de cuidados (MACHADO, 2002).

Outros autores como Jackson (2001) e Machado (2002) classificam os estágios da DA por meio de anos. Eles referem que, antes do diagnóstico, entre 2 e 4 anos, os pacientes apresentarão labilidade emocional, captação lenta de informações, pouca iniciativa, incapacidade de pensar em palavras e esquecer o caminho para chegar em locais familiares. Entre 2 a 10 anos, após o diagnóstico, começam a inventar histórias para preencher os espaços vazios da memória, a falar conteúdos empobrecidos, a escrever de modo ininteligível, a atuar de modo impulsivo, a repetir movimentos e palavras e a ter alucinações visuais e auditivas com piora no final da tarde (síndrome do pôr do sol). E entre 1 a 3 anos tornam-se incapazes de reconhecer a si, andar, comunicar-se e ter continência. A morte é consequência das complicações da imobilidade, septicemia, pneumonia e úlceras por pressão.

Apesar das classificações dos autores sabe-se que o início dos sinais e sintomas da DA podem variar de pessoa para pessoa, bem como a sobrevida do paciente. De acordo com Moraes e Santos (2008), a sobrevida média do portador de DA pode variar de dois a 20 anos e corrobora com Jackson (2001) e Machado (2002), ao afirmar que após o diagnóstico a sobrevida é em média de quatro a seis anos.

Para Small e Mayeux (2007), esta variação ocorre porque há períodos em que o distúrbio cognitivo apresenta estabilização, não se alterando por um ou dois anos, mas a evolução geralmente é retomada.

Reforça-se, deste modo, que além do uso dos fármacos outras estratégias como intervenções psicossociais e técnicas de reabilitação cognitiva podem ser associadas para reduzir os sintomas da doença e, conseqüentemente, auxiliar no cuidado dos pacientes portadores da DA e seus familiares (MACHADO, 2002).

Isto porque os avanços tecnológicos com a finalidade de tratar a doença de Alzheimer ainda se mostram ineficazes nos estágios moderados e graves. Deste modo, o que se tem preconizado é o investimento nas estratégias de cuidados para os cuidadores familiares dos idosos portadores de DA, visto que, por meio deles, os idosos conseguem minimizar e protelar as perdas de sua capacidade funcional e maximizar as suas potencialidades (SANTOS, 2003).

2.2 A DOENÇA DE ALZHEIMER E A CAPACIDADE FUNCIONAL

A Doença de Alzheimer (DA) é uma das doenças que causam incapacidade física e cognitiva parcial ou total do portador. Uma das grandes perdas que os idosos portadores de DA sofrem é a da capacidade funcional. A incapacidade funcional pode ser entendida como a “presença de dificuldade no desempenho de certos gestos e de certas atividades da vida cotidiana ou mesmo pela impossibilidade de desempenhá-las” (ROSA *et al*, 2003, p. 41).

A incapacidade funcional tem sido apontada como um dos grandes problemas que afetam a população idosa, pela perda das habilidades físicas e mentais necessárias para a realização de atividades básicas e instrumentais de vida diária.

A capacidade funcional é parâmetro para avaliar o grau de autonomia e independência dos indivíduos. A autonomia é a “capacidade individual de decisão e comando sobre as ações, estabelecendo e seguindo as próprias regras”. No conceito ainda incluem-se a “privacidade, livre escolha, autogoverno, independência moral e liberdade individual para satisfazer as próprias necessidades e sentimentos”. A independência pode ser compreendida como “a capacidade de realizar algo com os próprios meios. Está ligada à capacidade funcional, permitindo que o indivíduo viva sem requerer ajuda para a execução das atividades básicas e instrumentais de vida diária” (MORAES *et al*, 2008, p. 71).

De acordo com os autores *op.cit* as Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) são aquelas referentes ao autocuidado dos indivíduos como: banhar-se, vestir-se, deslocar-se, alimentar-se, entre outros. As Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) referem-se às atividades mais complexas como: preparar alimentos, manter controle financeiro, utilizar telefones, entre outras.

Para avaliar e quantificar o desempenho dos idosos na realização das atividades básicas e instrumentais de vida diária foi desenvolvido escalas que auxiliam no rastreamento e diagnóstico da capacidade funcional.

Em estudo de revisão sobre instrumentos de avaliação do estado funcional do idoso realizado por Paixão Jr. e Reichenheim (2005), foram encontrados sete instrumentos de avaliação para ABVD, sendo os mais citados o *IADL (The Index of Independence in Activities of Daily Living)* (KATZ, 1963) e o *The Barthel Index*

(BARTHEL, 1965) e onze para a AIVD, sendo o mais utilizado o *FIM (The Functional Independence Measure)* (GRANGER *et al.*, 1986).

A escala de Katz (1963) avalia cinco atividades (banhar-se; vestir-se; usar o banheiro; descolar-se; continência urinária/fecal; e alimentar-se) e o resultado da avaliação das ABVD pode variar entre zero e seis pontos, sendo que o valor mínimo (zero) significa que o indivíduo é dependente para as ABVD e o máximo (seis) que é independente.

Pode-se classificar os indivíduos, após a avaliação das ABVD, como: Independentes: realiza todas as atividades básicas de vida diária; Semi – dependente: apresenta comprometimento de uma das funções influenciadas pela cultura e pelo aprendizado (banho, vestir-se); Dependente incompleto: apresenta comprometimento de uma das funções vegetativas simples (transferência e/ou continência), e ser dependente para as outras citadas acima; Dependente completo: dependente de todas as atividades (MORAES *et al*, 2008, p. 71).

A escala de Barthel (1965) mensura a capacidade da pessoa na realização de dez atividades básicas da vida diária (alimentação; mobilidade; higiene pessoal; higiene ambiental; banho; caminhar; subir e descer escadas; vestir-se; continência fecal e urinária), obtendo-se uma estimativa quantitativa do grau de dependência do sujeito. A pontuação para cada atividade varia de 0 a 15 pontos e o escore total de 0 a 100 pontos, sendo que quanto menor o escore maior é a dependência.

Vale ressaltar que os autores Paixão Jr. e Reichenheim (2005) discutem a preferência pela escala de Barthel (1965) em detrimento à de Katz (1963) devido a validade e confiabilidade dos instrumentos. A escala de Katz (1963) possui estudos de validade conceitual, preditiva e concorrente, classificadas como boas, entretanto os estudos de confiabilidade são incompletos e classificados como fracos. Já a escala de Barthel (1965) possui boa confiabilidade e excelente validade.

A outra escala referida pelos autores *op cit* é a *FIM (The Functional Independence Measure)*, a qual foi desenvolvida na América do Norte na década de 80 pelos autores Granger *et al.* (1986). Esta escala tem o objetivo de avaliar de forma quantitativa a carga de cuidados demandada por uma pessoa para a realização de uma série de tarefas motoras e cognitivas de vida diária. Entre as atividades avaliadas estão: as de autocuidado; transferência; locomoção; controle esfinteriano; comunicação e cognição social, que inclui memória, interação social e resolução de problemas. Cada uma destas atividades é avaliada e recebe uma

pontuação que parte de 1 (dependência total) a 7 (independência completa), assim o escore total varia de 18 a 126.

Este instrumento foi validado na versão brasileira por Riberto *et al.* (2004) e tem sido utilizado nas pesquisas pela confiabilidade e por abranger tanto a subdimensão ABVD quanto a AIVD.

De acordo com Marra *et al.* (2007), nas avaliações dos indivíduos portadores de DA foi observado que primeiramente perde-se a capacidade de realizar as AIVD para posteriormente as ABVD e que, como consequência, perde-se a autonomia e a independência.

Os idosos que apresentem dificuldade para realizar as AIVD são considerados indivíduos com potencial para desenvolver fragilidade e por isso merecem atenção específica e acompanhamento frequente (BRASIL, 2006a).

As perdas da capacidade cognitiva e funcional prejudicam a qualidade de vida dos idosos e, inicialmente, a socialização. Sabe-se que alterações na comunicação, compreensão e memória são suficientes para impedir relações sociais saudáveis.

A individualidade é resultante do acúmulo de conhecimentos da nossa história e da cultura que herdamos. A perda da cognição ou incapacidade cognitiva é, portanto, o “desmoronamento” e ou “apagamento” da identidade que nos define como ser pensante. (MORAES; DAKER, 2008, p. 273). A perda da capacidade de pensar e guardar estas informações torna o indivíduo um ser sem personalidade e sem identidade. Para Moraes e Lanna (2008) a memória está envolvida em todos os aspectos do psiquismo e é fundamental para a construção e manutenção da identidade e personalidade de cada um.

A perda da memória na DA segue uma hierarquia cronológica, na qual primeiramente perdem-se as informações recentes para depois as remotas. No início, os indivíduos perdem objetos, esquecem de ações que realizaram recentemente (por exemplo: acender o gás e esquecer ligado). Com a evolução da doença apresentam dificuldades para identificar e nomear objetos, discurso pobre e passam a repetir os mesmos casos e fazer as mesmas perguntas (MORAES, DAKER, 2008).

Os idosos portadores de DA passam a ter comportamentos e atitudes que outrora não realizariam em sua consciência e que dificultam a socialização. São comportamentos frequentes da pessoa que demencia:

furtar, esconder objetos; agitação na hora de dormir; reações catastróficas provocadas por multidões e locais barulhentos; pela mudança da rotina conhecida pelo paciente; explosões pela falta de repouso; fugas de casa, perambulações; recusa de banho e higiene corporal; ataques de pânico; comportamento potencialmente perigoso ou ameaçador; recusa de alimentação; alucinações; agitações; delírio (CALDAS, 2002a, p. 07).

Outras alterações cognitivas na DA que potencializam a retirada deste indivíduo do meio social referem-se à linguagem, visto que se trata do meio de comunicação e interação entre as pessoas. A comunicação para Stefanelli (2005) é o processo de compreender, compartilhar mensagens enviadas e recebidas, fornecendo elementos para que a pessoa decida o que é mais adequado para a situação que está vivenciando.

A perda da linguagem torna a comunicação do idoso prejudicada e dificulta as relações interpessoais, bem como a troca de informações e as manifestações de desejos, idéias e sentimentos. Estas perdas progressivas dos fatores cognitivos, como a linguagem e a memória, dificultam a permanência dos idosos com DA na sociedade e há tendência a permanência destes no domicílio.

2.3 CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM ALZHEIMER

Nas fases mais avançadas da doença o idoso necessita da presença de um cuidador em tempo integral. Este papel normalmente é desempenhado por familiares, também conhecidos como cuidadores informais (CALDAS, 2002b).

Silverstein e Litwak (1993) dividem os tipos de cuidadores informais de acordo com as atividades realizadas e o grau de envolvimento com as responsabilidades pelo cuidado. Para eles cuidadores informais podem ser: cuidadores primários ou principais: aqueles que assumem a atenção integral de supervisionar, orientar e cuidar diretamente do idoso; cuidadores secundários: aqueles que assumem o papel de cuidador primário em casos de emergência, ou seja, eventualmente; e os cuidadores terciários: aqueles que auxiliam, quando solicitadas, nas atividades instrumentais de vida diária, mas não possuem responsabilidade no cuidado direto ao idoso.

A escolha do familiar como cuidador principal se dá pela cultura, visto que é no campo familiar que “as pessoas aprendem e desenvolvem suas práticas de cuidado”. São também os familiares que decidem o momento de procurar por ajuda diante de processos patológicos e são eles quem mantêm contato com os profissionais da saúde (Santos, 2003, p. 13).

Em estudo multicêntrico realizado entre 2002 a 2004 em quatro Estados do México, no qual participaram 92 idosos, observou-se que os próprios idosos preferem ser cuidados pelos seus familiares inseridos no domicílio. Foram levantados cinco motivos para a escolha do familiar como cuidador: maior segurança de cuidado por longo período de tempo; o cuidado é realizado em tempo integral; todas as atividades de cuidados são realizadas, inclusive as de higiene íntima como banho; o cuidado é realizado com afeto e amor, e o cuidado é realizado sem interesses financeiros (SILVA; VÁZQUEZ-GARNICA, 2008).

A Política Nacional do Idoso, no capítulo II artigo 4º inciso III, também prioriza o atendimento ao idoso através de suas próprias famílias, em detrimento do atendimento asilar, à exceção dos idosos que não possuam condições que garantam sua própria sobrevivência (BRASIL, 1994).

Com o intuito de integrar o atendimento domiciliar foi criado em 1994 pelo Ministério da Saúde o Programa Saúde da Família (PSF) o qual tem como estratégia reorganizar a prática assistencial com nova dinâmica nos serviços de saúde e estabelecendo uma relação de vínculo com a comunidade pautado no cuidado humanizado (BRASIL, 2006a).

Entretanto de acordo com a Portaria nº 2.528 a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa ainda apresenta-se insatisfatória, pois a Estratégia da Saúde da Família revela a presença de idosos e famílias frágeis e em situação de grande fragilidade social (BRASIL, 2006a).

Ainda, com o objetivo de reduzir o percentual de idosos institucionalizados e atender integralmente ao idoso e sua família foi criada a Portaria Interministerial nº 5.153 de 7 de abril de 1999. Esta Portaria institui o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos, cujo objetivo é capacitar recursos humanos nas diferentes modalidades de cuidadores: domiciliar (familiar ou não – familiar) e institucional (BRASIL, 1999b).

Entretanto, esta Portaria não foi à frente em virtude da reação dos conselhos e associações de classe dos diversos profissionais da área da saúde. Houve

preocupação com a qualidade da formação destes cuidadores e da assistência que elas poderiam oferecer aos idosos no domicílio (SANTOS, 2003).

Três anos após a publicação da Portaria nº 5.153 foi criada a Lei nº 10.424 de 15 de abril de 2002 à qual foi acrescentada ao capítulo e artigo à Lei 8.080 de 19 de novembro de 1990, que regulamenta a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. No artigo 19 ficou instituído o atendimento domiciliar e a internação domiciliar, as quais devem ser realizadas por equipe multidisciplinar nos níveis da medicina preventiva, terapêutica e reabilitadora. As ações devem ocorrer no domicílio e somente com indicação médica e expressa concordância do paciente e sua família (BRASIL, 2002b). A implantação do Programa de Internação Domiciliar (PID) e do Programa de Assistência Domiciliar (PAD) dependerá do interesse de cada município e da organização multiprofissional e intersetorial (SILVA *et al.*, 2005).

Outra portaria criada com o objetivo de alicerçar o atendimento domiciliar foi a nº 2529 de 19 de outubro de 2006 a qual institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. De acordo com esta Portaria as modalidades de atenção domiciliar compreendem ações de promoção, prevenção e reabilitação. Ocorrem no domicílio e compreendem os níveis de cuidados de atenção primária, secundária e terciária e os portadores de doença crônica degenerativa e com incapacidade funcional são as prioridades para os atendimentos domiciliares (BRASIL, 2006b).

A proposta da internação domiciliar é atuar como “costura” entre o nível hospitalar e a atenção básica, fortalecendo o sistema e, particularmente, o Programa de Saúde da Família – PSF, onde couber (BRASIL, 2006b).

Em suma, a modalidade atenção domiciliar investe na família para o cuidado do idoso com DA, tem como requisito apoiar os familiares para que se responsabilizem pelo acompanhamento diuturno do usuário e que, deste modo, a parte que institucionalmente seria realizado pela equipe de saúde, passa a ser realizada pela família (FEUERWERKER; MERHY, 2008).

As Políticas Públicas voltadas à atenção domiciliar atuam na vertente da desospitalização para ampliar a rotatividade dos leitos e, assim, têm motivado a permanência dos idosos incapacitados em suas próprias casas (SILVA; GALERA; MORENO, 2007).

A Portaria que institui a internação domiciliar aponta vantagens para a desospitalização como a humanização do cuidado e a manutenção da autonomia dos indivíduos (BRASIL, 2006b). Entretanto, outros autores referem que, apesar das

Políticas Públicas voltadas à atenção domiciliar, o que se percebe é que os profissionais da saúde não possuem preparo específico na área de geriatria e gerontologia e, tampouco, treinamento para trabalhar as questões familiares, principalmente no que concerne a: aconselhamentos, sugestões de busca de redes sociais de apoio, soluções de conflitos, entre outros (PELZER, 2002).

Sendo assim as Políticas Públicas criadas com propósitos e diretrizes imbuídas das melhores intenções, mas que não atendem a demanda necessária de cuidados (SANTOS, 2003). Deste modo, apesar da criação das Políticas Públicas voltadas à atenção domiciliar, o que se predomina são os cuidadores familiares que assumem os cuidados sozinhos, sem auxílio governamental, e necessitam modificar a rotina diária, o contexto domiciliar e o planejamento de sua própria vida, em virtude do tempo dispensado ao cuidado do familiar doente.

De acordo com dados da Associação de Alzheimer cerca de 70% dos idosos demenciados encontram-se sob cuidados de familiares no domicílio. Quase 10 milhões de americanos cuidam de um familiar portador de DA (LEWIS *et al*, 2009).

No Brasil, segundo Cruz e Hamdan (2008), cerca de 80% dos cuidados com idosos com DA são providos por membros da família, o que corrobora com os dados norte-americanos.

Desse modo, com a progressão da doença, ocorrem arranjos e rearranjos no interior das famílias na tentativa de encontrar a pessoa mais adequada para assumir o papel de cuidador principal. No estudo de Santos (2003), com 12 cuidadores de idosos portadores de DA, verificou-se que quando os portadores eram casados e conviviam com seus cônjuges, coube a eles, em primeiro lugar, o papel de cuidadores principais. Este fato ocorre, muitas vezes, pela aliança e o compromisso matrimonial no momento do casamento e por fatores socioculturais. Na ausência do cônjuge, normalmente são os filhos, genros e noras quem assumem o cuidado. Em alguns casos, são os netos, amigos ou vizinhos quem prestam atendimento ao idoso.

Em estudo realizado no interior de São Paulo verificou-se que a cuidadora principal era a filha e que ela havia assumido este papel por obrigação, visto que a mãe havia planejado e esperado muito pelo seu nascimento (SILVA; GALERA; MORENO, 2007). Em muitas culturas os pais têm a expectativa que seus filhos cuidem deles na velhice, como obrigação filial, e que este cuidado seja realizado dentro do ambiente em que viveu. Esta obrigação filial é uma questão de

reciprocidade, de gratidão dos filhos pela atenção e cuidado recebido dos pais no passado (SILVA; VÁZQUEZ- GARNICA, 2008).

Em estudo realizado em Brasília, no Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e Portadores da Doença de Alzheimer, evidenciaram-se os seguintes motivos para a escolha da filha como cuidador principal:

sentimento de obrigação filial, gratidão, condições socioeconômicas e profissionais, o fato de que sempre exerceu o papel de cuidadora na família, desenvolvendo o que se denomina carreira de cuidados, missão divina, amor, falta de opção, estado civil de solteira, por ser mulher, oportunidade de rever os erros do passado, características de personalidade, o fato de nunca ter saído de casa e posição que ocupava entre os irmãos (FALCÃO; BUCHER-MALUSCHKE, 2008, p. 247).

Deste modo percebe-se que existem múltiplos aspectos envolvendo a escolha do cuidador principal como:

a história progressa das relações no interior de cada família; a idade, o gênero, o grau de parentesco dos cuidadores em potencial; o significado dos vínculos afetivos; as condições de saúde física e emocional dos cuidadores; o sentimento de dever ou obrigação e reciprocidade; as relações de poder no contexto domiciliar; as experiências e características pessoais dos cuidadores e as práticas sócio-culturais das famílias (SANTOS, 2003, p. 208).

A escolha do cuidador principal do idoso com Alzheimer pode ser espontânea, ou seja, o próprio cuidador se dispõe a assumir o papel; por indicação, na qual os familiares decidem quem seria a pessoa mais qualificada e que teria menos transtornos com a entrada do idoso no domicílio ou pela falta de opção, o familiar acaba assumindo o cuidado.

De acordo com Falcão e Bucher – Malischke (2008), alguns cuidadores se dispõem a realizar este cuidado porque não trabalham e são sustentados financeiramente pelo portador de DA ou por familiares que pagam para que realize esta função de cuidado. Em outros casos, são indicados para prestar cuidado ao idoso portador de DA os filhos solteiros que ainda residem no mesmo domicílio que o idoso. Isto porque os familiares dos idosos, que já constituíram outras famílias, acreditam que estão eximidos de compromissos com os seus genitores.

Em estudo realizado por Paula, Roque e Araújo (2008), cujo objetivo foi realizar revisão sistemática da literatura acerca da qualidade de vida dos cuidadores de idosos com DA entre os anos de 1997 a 2008, verificou-se que o perfil do

cuidador familiar do idoso com Alzheimer são: mulheres, esposas ou filhas, casadas, com idade entre 55 e 65 anos, sem emprego e que residem no mesmo lar do idoso.

Um estudo realizado no México com 46 cuidadores informais, cujo objetivo foi analisar a relação existente entre determinadas variáveis sociodemográficas e o apoio social na percepção da sobrecarga dos cuidadores de idosos com Alzheimer, corrobora com os achados na pesquisa *op cit* no qual se verificou que 80,4% (37) dos cuidadores eram mulheres e 19,6% (9) homens e que a idade variou de 25-39 em 15,2% (7) dos cuidadores, 40-49 anos, em 32,6% (15), de 50-59 em 21,7%(10) e mais de 60 anos, em 30,4%(14). Quanto ao tipo de vínculo familiar, 65,2% (30) eram filho (a), 30,4% (14) esposo (a) e 2,2% (2) eram neto(a). E quanto ao emprego, 82,6% (38) trabalhavam no próprio domicílio e 17,4% (8) fora dele (LINDE; VELASCO; VELASCO, 2005).

Em outra pesquisa realizada na China, cujo objetivo foi validar a versão chinesa da *Zarit Burden Interview* como instrumento para avaliar o estresse vivenciado pelos cuidadores de idosos com Alzheimer, foram recrutados em duas clínicas psiquiátricas em Hong Kong 40 pacientes com demência e seus cuidadores. Vinte e um cuidadores (52,5%) eram mulheres e dezenove (47,5%) homens, com idade média de 51 anos. Aproximadamente um terço dos cuidadores tinha um emprego em tempo integral e muitos deles tinham diferentes papéis familiares (CHAN; LAM; CHIU, 2005).

A partir do momento em que o cuidador principal do idoso com DA assume este papel, ocorre uma cascata de mudanças na vida deste e no contexto domiciliar. Estas mudanças estendem-se desde o fator sócio econômico até o espiritual, em proporções que só quem cuida e convive com o idoso com DA sabe expressar.

Estas alterações na vida do cuidador familiar ocorrem, principalmente, porque, no Brasil, os familiares prestam os cuidados aos portadores de DA, frequentemente, sem contar com qualquer tipo de sistema formal de saúde ou rede de suporte social (SANTOS, 2003).

Ainda que a Política Nacional do Idoso (BRASIL, 1994) reforce no capítulo II artigo 3º o princípio de que tanto a família, quanto a sociedade e o Estado têm o dever de assegurar o idoso todos os direitos da cidadania, defendendo sua dignidade, bem estar e direito à vida e dispõe das ações governamentais no capítulo IV artigo 10 o dever de prestar serviço e desenvolver ações voltadas para o atendimento das necessidades básicas do idoso, o que se percebe é o familiar

prestando cuidados sem apoio de redes sociais e tendo que adaptar a rotina para o cuidado do idoso com DA.

Nos países desenvolvidos existe uma rede que se define *community care* cujo grande objetivo é manter o idoso portador de DA inserido no contexto familiar e no domicílio oferecendo suporte tanto para o portador quanto para o familiar. Outro suporte para os cuidadores é a “comida sobre rodas”, no qual se produz e distribui as refeições programadas para os incapacitados, poupando o cuidador da tarefa de cozinhar todos os dias (KARCH, 2003).

No Brasil uma das organizações não governamental voltada aos familiares de portadores de DA é a ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer e Idosos de Alta dependência, criada em 1993, com regionais em 22 Estados. Trata-se de uma entidade sem fins lucrativos formada por familiares portadores de DA e profissionais das áreas da saúde, humanas, sociais e voluntários. O trabalho desta Associação consiste em fornecer informações a respeito da doença, orientar os familiares quanto aos cuidados com o portador de DA, promover grupos de apoio aos familiares favorecendo melhor qualidade de vida tanto para o portador quanto para o cuidador (ABRAZ, 2010).

No Estado do Paraná, a ABRAz ainda não possui sede própria sendo realizadas as atividades em conjunto com o Centro de Referência em Atendimento em Doença de Alzheimer – Unidade de Atenção ao Idoso. A Associação desenvolve reuniões mensais, sempre no segundo sábado de cada mês no período da tarde (ABRAZ, 2010).

O acesso a ABRAz se dá por meio eletrônico, telefônico e pessoalmente nas reuniões mensais (ABRAZ, 2010). No entanto, é preciso considerar que alguns cuidadores familiares ainda não possuem acesso a computadores e que dificilmente conseguem deixar o idoso com outra pessoa para poder participar das reuniões.

A via telefônica tem sido meio de comunicação acessível à população brasileira. Em estudo realizado com 208 cuidadores familiares de idosos com Alzheimer na cidade de Curitiba, verificou-se que 92,3% possuíam telefone fixo em suas residências (LENARDT; SOUSA, 2010). Entretanto, autores como Domingues, Santos e Quintans (2009), ao desenvolverem pesquisa para avaliar o perfil dos cuidadores familiares que utilizavam o serviço de apoio telefônico da ABRAz, constataram que, a maior prevalência de ligações realizadas por indivíduo foi proveniente da Região Sudeste (81,8%), seguidas das Regiões Nordeste (8,0%), Sul

(6,3%), Centro – Oeste (2,1%) e Norte (1,8%), o que demonstra que ainda são poucos os cuidadores familiares da Região Sul que buscam auxílio da ABRAz pela via telefônica. Vale ressaltar que a ligação para a ABRAz é gratuita e o atendimento ocorre de 2ª a 6ª feira das 9h às 17h (ABRAZ, 2010). Entretanto, o que se percebe é que nem todos os cuidadores buscam auxílio desta organização.

No estudo de Caldeira e Ribeiro (2004), foram entrevistados oito cuidadores dos quais quatro relataram que tiveram auxílio da ABRAz e quatro que não tiveram e não procuraram. Os que tiveram auxílio referiram que participaram de reuniões com outros cuidadores e com o médico com o intuito de trocar experiências e assistiram vídeos sobre como prestar assistência adequada aos idosos com Alzheimer. Para eles esta experiência foi suficiente para que conseguissem cuidar de seus familiares portadores de Alzheimer. Os outros quatro que não receberam e não procuraram a ABRAz relataram que o tempo e a experiência própria subsidiavam as ações de cuidado aos portadores. Apesar de acreditarem que podem cuidar sem o conhecimento prévio, todas apresentaram-se abaladas fisicamente e emocionalmente fruto da sobrecarga causada pelo cuidado integral e contínuo dispensado ao idoso com Alzheimer.

Deste modo percebe-se que muitos familiares acabam assumindo o cuidado do portador de DA, com preparo ou não, e necessitam se adaptar ao novo contexto de vida.

Entre as modificações que ocorrem no contexto domiciliar e de vida do cuidador familiar do idoso portador de DA pode-se citar: o isolamento social, mudanças no domicílio para atender às necessidades do idoso, dificuldades financeiras e despesas geradas pelo paciente. Estas modificações variam de acordo com o grau de dependência do idoso, visto que as atividades dos cuidadores vão desde apenas supervisionar até realizar as atividades de vida diária para os idosos. (DUARTE; MELO; AZEVEDO, 2008).

Segundo Santos (2003), o processo de cuidar envolve atividades que variam de acordo com a evolução da doença do portador. Na fase inicial os cuidados são basicamente de supervisão com o intuito de evitar acidentes e estimulação para realizar o autocuidado e preservar as interações sociais; na fase moderada as atividades são realizadas com os portadores e na fase terminal os cuidadores passam a fazer as atividades para e pelo portador, uma vez que se encontram totalmente dependentes.

Percebe-se que a DA, em todas as suas fases, exige para o portador, cuidador em tempo integral e deste modo determina que este reduza carga horária ou mesmo deixe de trabalhar para dedicar-se exclusivamente ao cuidado. Esta mudança na vida do cuidador tem como consequência redução do aporte financeiro e aumento de gastos o que pode culminar em estresse e sobrecarga emocional.

A sobrecarga do cuidador é influenciada por determinantes relacionados a idade do cuidador, o sexo, o tipo de vida social, o fato de residir no mesmo domicílio que o idoso, entre outros. E de acordo com Lemos, Gazzola e Ramos (2006, p. 177) “quanto maior o número de atividades que o cuidador desenvolve, maior o esforço demandado e conseqüentemente maior o cansaço e estresse físico e mental”.

Em estudo realizado em Pernambuco com 30 cuidadoras de idosos portadores de DA verificou-se que 29 (96,7%) delas assumiam pelo menos dois papéis no domicílio, o cuidado ao idoso e os afazeres domésticos. Quanto aos cuidados com os filhos, 23 (76,7%) das mães possuíam filhos adultos jovens que dispensavam cuidados diretos. Dentre estas 23 mães, oito (34,8%) cuidavam de netos. Além das atividades realizadas no lar, 13 (43,3%) cuidadoras trabalhavam fora e destas, nove (69,2%) relataram ter faltado ao trabalho, sendo 2 (22,2%), regularmente e sete (77,8%) casualmente. Mas todas as 13 referiram chegar mais tarde ou sair mais cedo do trabalho em virtude do cuidado ao idoso portador de DA (FERNANDES; GARCIA, 2009a).

No estudo realizado no México observou-se que dos 46 cuidadores familiares, 78,3% (36) possuem cônjuge e filhos e 17,4% (8) associam o cuidado do idoso com DA e o trabalho fora do domicílio. Neste estudo haviam 19,6% (9) homens e observou-se que para eles o cuidado foi imposto, que se tivesse a opção delegariam o cuidado a outro familiar. Este fato é associado à dificuldade em manter o emprego e prestar cuidado ao idoso portador de DA, visto que muitas vezes esta dupla jornada culmina em absenteísmo, falta de concentração, conflitos e até a perda do emprego (LINDE; VELASCO; VELASCO, 2005).

Para Lewis *et al* (2009), a DA destrói a vida produtiva e ativa e devasta a família financeiramente, socialmente e emocionalmente, de modo que não só o portador mas os cuidadores sofram profundamente com o advento da doença.

Em pesquisa realizada com 41 famílias de idosos com Alzheimer no Rio de Janeiro verificou-se que a repercussão da doença na renda familiar é grande podendo “comprometer em média 66% da renda, com gastos que podem chegar a

75% no caso de pacientes em estágio inicial, a 62% no estágio avançado e a cerca de 80% quando associada à outra doença crônica”. O comprometimento da renda familiar se devem a dois fatores: de um lado, à crescente necessidade de cuidados como consultas, internações, transporte, medicamentos, adaptação da residência, planos de saúde e outros gastos inesperados provenientes do agravos da doença; por outro lado os cuidadores, com frequência, necessitam reduzir a jornada de trabalho ou mesmo abandonar o emprego para cuidar do idoso. Os autores concluem que o aumento dos gastos com o cuidado é um fator que contribui para as alterações físicas e mentais dos cuidadores e que pode ser um indicador do grau de estresse e sobrecarga emocional (VERAS *et al*, 2007, p. 11).

Em alguns casos o cuidador familiar do idoso portador de DA é o cônjuge e, sendo assim, também idoso. Em estudo realizado nas áreas metropolitanas do sul do Texas com 209 cuidadores de idosos com DA verificou-se que os cônjuges apresentavam idade entre 61 a 69 anos e sofrem com a perda da intimidade e do relacionamento afetivo que outrora fora compartilhada com o idoso portador de DA (LEWIS *et al*, 2009).

Em outra pesquisa realizada na região metropolitana de Londrina, Paraná, com 122 cuidadores familiares de idosos com Alzheimer verificou-se que 41% tinham mais de 60 anos de idade (MORAES; SILVA, 2009). Esses resultados apontam que idosos estão cuidando de outros idosos.

Outra situação são os cuidadores mais jovens, que apresentam dificuldade de associar o cuidado ao idoso portador de DA e a rotina da adolescência, a qual envolve vida acadêmica e vida social ativa. Em estudo realizado com 463 cuidadores familiares de pacientes com DA observou-se que aqueles cuidadores que mantinham uma vida social ativa e residiam no mesmo domicílio que o idoso com DA sofriam mais sobrecarga física e emocional do que aqueles que permaneciam apenas em domicílio (TURRÓ-GARRIDA *et al*, 2008).

Estes dilemas ocorrem principalmente nas fases iniciais e moderadas da doença, no qual o idoso portador de DA necessita de supervisão e cuidados com finalidades preventivas. Em estudo realizado na China observou-se que os cuidadores achavam mais fácil cuidar dos idosos nas fases mais graves do que nas fases leves e moderadas, isto porque nas fases mais graves o idoso permanece restrito ao leito e isto favorece a liberdade para que o cuidador possa sair do domicílio (CHAN; LAM; CHIU, 2005).

Em estudo realizado com 14 cuidadores de idosos portadores de DA na cidade de Curitiba revelou que a maioria dos cuidadores não dispõe de tempo para realizar atividades pessoais, principalmente de lazer (LENARDT; SILVA, 2007). Este fato potencializa a sobrecarga emocional e mental do cuidador familiar por ele deixar de realizar as atividades que gosta em detrimento do cuidado ao idoso portador de DA.

Em outro estudo realizado pelos membros da *Alzheimer Europe's* na França, Alemanha, Polônia, Espanha e Reino Unido (Escócia), o qual contou com a participação de aproximadamente 200 cuidadores familiares em cada país, foram levantados que estes cuidadores passam em torno de 10 horas por dia prestando cuidado ao idoso portador de DA. Os autores concluíram que quanto maior a gravidade da doença mais tempo é despendido no cuidado (GEORGES *et al*, 2008). Os dados corroboram com os encontrados nos estudos brasileiros, no qual os cuidadores possuem pouco ou nenhum tempo para desempenhar atividades de lazer ou outros tipos de atividades.

Outro fator que potencializa o isolamento social do cuidador são os sentimentos de vergonha perante os comportamentos sociais inadequados adotados pelo portador de DA. Com a progressão da doença os idosos com DA perdem a noção de etiqueta e bons modos e acabam tendo comportamentos constrangedores como: defecar em locais inapropriados, despirem-se, insultarem conhecidos, entre outros. E os cuidadores que não possuem informação a respeito da DA podem confundir estes sintomas da doença com teimosia, má vontade e provocação. Isto porque com a progressão da doença os idosos passam a não se lembrar de informações e orientações fornecidas pelos cuidadores e cometem os mesmo erros e falhas. Os cuidadores experenciam sobrecarga mental pela repetição constante de orientações sem o respectivo aprendizado por parte do idoso (SANTOS, 2003).

Estas orientações são prejudicadas tanto pela falta de memória do idoso como a dificuldade da comunicação entre o cuidador e o portador de DA. De acordo com Santos (2003, p. 189):

o que normalmente ocorre é que o cuidador fala ou solicita alguma coisa ao portador e este não responde adequadamente, porque não entende o que está sendo perguntado ou pedido. O inverso também é verdadeiro, quando o portador já apresenta apraxias, afasias semânticas, e déficits na capacidade de compreensão e julgamento, parafasias e disfasias que

dificultam sua capacidade de comunicação e relacionamento. Nesses casos, o portador fala ou solicita e quem não compreende é o cuidador.

Outro fator que potencializa o desgaste do cuidador é a dificuldade do idoso em reconhecer o familiar e a dedicação dos cuidados realizados por eles. Em estudo realizado com cuidadores familiares de idosos houve o relato de uma cuidadora que foi assediada sexualmente pelo seu próprio pai durante a realização da higiene corporal. Este fato foi tão absurdo e constrangedor para ela e outros familiares que sua irmã deixou de visitar o pai por um mês (FONSECA; SOARES, 2008).

Os idosos portadores de DA por não reconhecerem os seus familiares podem ainda acusá-los de maus tratos e traições. Desse modo, o cuidado ao idoso requer dedicação, responsabilidade, paciência, mas sem retorno pessoal afetivo (DUARTE; MELO; AZEVEDO, 2008, LUZARDO; WALDMAN, 2004).

Todas estas dificuldades culminam na sobrecarga emocional e estresse do cuidador e podem gerar sentimentos antagônicos, tais como: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão, dúvida quanto aos cuidados, medo de ficar doente também, medo de o paciente estar sofrendo, medo de o paciente morrer (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006, p. 1632).

Podem surgir sentimentos de culpa relacionados a modos como o cuidador tratava o idoso no passado, os embaraços sentidos frente aos comportamentos inadequados, a perda da paciência, a falta de vontade em assumir a responsabilidade, por pensar na internação como opção (CALDAS, 2002b).

Muitos cuidadores familiares se apresentam tão estressados que já pensaram várias vezes na morte do idoso demenciado e no próprio suicídio. Conforme Santos (2003), nos momentos de desespero ocorrem manifestações de agressividade por parte dos cuidadores para em seguida emergir o sentimento de culpa. Frequentemente os cuidadores perdem a paciência frente às limitações e repetições dos erros do portador. Nestas situações é comum o cuidador sentir raiva e vontade de agredir o portador, para logo em seguida, ser dominado pelo sentimento de culpa por perceber que ele efetivamente não consegue fazer diferente.

De acordo com Silveira; Caldas e Carneiro (2006), estes sentimentos acarretam desgaste emocional e podem culminar em violência contra estes idosos

demenciados. A violência varia desde a verbal até a física e ocorrem nos momentos de desespero.

Autoras como Caldas (2002a, p.6) enfatizam que:

a medida que a doença progride há perda da personalidade e identidade do portador de DA e os familiares passam a encarar o demenciado como um estranho vivendo num corpo que anteriormente abrigou a pessoa que eles conheciam; [...]. Há, portanto o risco do paciente demenciado ser tratado de uma forma impessoal e até desumanizada, apesar de todo cuidado físico.

Esta sobrecarga física e emocional torna o cuidador familiar do idoso com DA um doente em potencial e provavelmente necessitará de cuidados. Em pesquisa realizada em um Serviço de Neurogeriatria do Ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre verificou-se que dos 36 cuidadores familiares de idosos pesquisados, cinco (13,9%) apresentaram uma pequena sobrecarga, 20 (55,6%) apresentaram sobrecarga moderada, 9 (25%) sobrecarga moderada a severa e 2 (5,6%) sobrecarga severa (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Em estudo realizado no Brasil com 29 cuidadores familiares de idosos com DA 48,3% relataram problemas de saúde, com associação de até 3 comorbidades (LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006). Na Finlândia foi realizado um estudo com 1943 cuidadores de idosos com DA e foi constatado que 35% sofriam de problemas de saúde (RAIVIO, 2007). Outros estudos relatam que os cuidadores apresentam dificuldades para dormir, aumento ou redução de peso, dores diversas, fadiga, depressão, estresse e que alguns se percebem tão doentes quanto o seu familiar (CELICH; BATISTELLA, 2007; LUZARDO; WALDMAN, 2004; DUARTE; MELO; AZEVEDO, 2008).

Em pesquisa realizada com 14 cuidadores de idosos com DA foi identificado que nove deles possuíam problemas de saúde como: diabetes mellitus (3), hipertensão (5), problemas cardíacos e circulatórios (3), distúrbios maníacos depressivos (2), doença pulmonar obstrutiva (1) e artrose (1). Estes cuidadores utilizavam diversos medicamentos como: captopril, diazepam, hidroclorotiazida, sinvastatina, nifedipina, entre outros (LENARDT; SILVA, 2007).

O grupo multidisciplinar de Pesquisa de Epidemiologia do Cuidador, da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, verificou em um estudo com 102 cuidadores de idosos portadores de DA que: 40,7% dos cuidadores tinham dores

lombares, 39,0% depressão, 37,3% sofriam de pressão alta, 37,3% tinham artrite e reumatismo, 10,2% problemas cardíacas e 5,1%, diabetes (KARCH, 2003).

Em Pernambuco a saúde dos cuidadores também aparece comprometida com presença de patologias como: epilepsia (3,3%); asma e arritmia cardíaca concomitantemente (3,3%); colelitíase (3,3%); sinusite crônica (3,3%); câncer de mama (6,7%); diabetes (6,7%) e hipertensão arterial (10%) (FERNANDES; GARCIA, 2009b).

Na Universidade Fluminense foram estudados oito cuidadores de idosos portadores de DA quanto a ansiedade e a depressão. Evidenciou-se que dois apresentaram medo e perda de interesse em atividades, três apresentaram humor ansioso, tensão, insônia e baixa auto - estima, três apresentaram agitação e todos humor deprimido (SÁ *et al*, 2006).

Os cuidadores de pacientes com DA possuem maiores chances de desenvolver doenças psiquiátricas e outros tipos de doenças quando comparados a pessoas da mesma idade que não exercem o papel de cuidador (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002).

Estudo de Pavarini *et al* (2008), realizado com cuidadores familiares de idosos demenciados demonstraram que transtornos físicos e ou psicológicos são responsáveis pela busca de medicamentos antidepressivos, ansiolíticos e antihipertensivos e que com o passar do tempo a tendência é aumentar a quantidade de medicações ingeridas pelos cuidadores familiares.

Santos (2003) afirma que muitos cuidadores familiares de idosos portadores de DA negligenciam o cuidado com a própria saúde e procuram os serviços médicos ou de saúde apenas quando apresentam sinais e sintomas que denunciam a piora de seus problemas. O comprometimento com o cuidado do outro é tanto que o cuidador acaba esquecendo-se de ter cuidado consigo mesmo.

Estes dados corroboram com os achados no Texas, no qual os cuidadores familiares dedicam-se tanto para o cuidado do familiar que acabam não procurando ajuda para eles mesmos (LEWIS, 2009). De acordo com Floriani e Schramm (2004), os cuidadores quando acometidos por múltiplas comorbidades podem encontrar dificuldades para cuidar do idoso demenciado e de ter cuidado consigo mesmo e, assim, comprometerá e agravará a situação clínica de ambos.

Percebe-se que a relação entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer é participativa no sentido de que, dependendo do que ocorre com um, o outro também

é afetado. Nesta relação o cuidador participa tanto da vida do idoso que acaba não tendo cuidado consigo mesmo. Deste modo ressalta-se que além do cuidado ao idoso portador de DA é preciso atentar para a saúde do cuidador familiar com o intuito de evitar possível adoecimento e o descuido consigo e com o outro.

Esta perspectiva de participação e comunhão com o outro é observado na filosofia de Gabriel Marcel o qual parte do princípio que o ser só existe na relação com o outro e que as experiências vivenciadas não podem ser tratadas como objeto e nem serem generalizadas.

2.4 A BIOGRAFIA E A FILOSOFIA DE GABRIEL MARCEL

O pensamento filosófico de Marcel foi influenciado pela sua vida, partindo de suas próprias experiências, sofrimento e perdas. O filósofo nasceu em sete de setembro de 1889, na cidade de Paris – França. Seu pai era conselheiro do Estado, depois ministro da França em Estocolmo onde se tornou diretor de Belas Artes, na Biblioteca Nacional. A mãe de Marcel faleceu quando ele tinha quatro anos e este foi criado pela tia materna a qual viria, posteriormente, casar-se com seu pai (ZILLES, 1988).

Em virtude da posição social ocupada pelo pai, Marcel teve oportunidade de estudar em diversos países da Europa e ter acesso, desde a infância, a línguas e literaturas estrangeiras. Estudou Filosofia em Sorbonne - Paris e com 18 anos concluiu o curso com uma monografia intitulada: as idéias metafísicas de Coleridge em suas relações com a filosofia de Schelling. Com 20 anos fez o concurso do Estado (Agregé de Philosophie), que lhe deu acesso ao magistério e trabalhou em diversos colégios em tempos descontínuos. Nunca completou sua tese para o doutorado, cujo tema seria sobre as condições necessárias para a inteligibilidade do pensamento religioso (BECKER, 2007).

No período de 1914-18 Marcel trabalhou no serviço de informação da Cruz Vermelha no qual se dedicava à busca pelos desaparecidos na 1ª Guerra Mundial. Nesta época Marcel conviveu com a dor, o sofrimento e o desespero da existência concreta em sua sofrida situação de relações. Nisso fez a experiência do indivíduo real que somos, com toda a nossa singularidade, vivendo a experiência própria.

Marcel comunicava aos parentes o desaparecimento ou a morte dos soldados e participava da dor dos familiares e estas experiências fundamentaram sua filosofia ao longo de sua existência (ZILLES, 1988; BECKER, 2007).

Em 1919 casou-se com Jacqueline Boegner. Dedicou-se ao teatro, a crítica literária e à pesquisa filosófica. Marcel foi considerado o pioneiro em publicar trabalhos filosóficos existencialistas. Seu primeiro trabalho publicado foi em 1925 intitulado “*Existence et Objectivité*”, no qual estabeleceu a distinção entre existência e objetividade, que é o ponto de partida de todos os seus escritos. Sua obra *Journal Metaphysique* foi publicada em 1927, ou seja, antes de Ser e Tempo de Heidegger. Sua obra principal *Être et Avoir* (Ser e Ter) foi publicada em 1935, enquanto o Ser e o Nada de Sartre em 1943 (ZANELLA, 1974).

Em 1929 Marcel converte-se ao cristianismo católico e após a Segunda Guerra Mundial expandiu seu pensamento com a realização de inúmeras viagens e conferências. Em 1937, recebeu da Academia Francesa o prêmio *Prix Brieux* pelas obras teatrais; em 1948 recebeu “O grande Prêmio Literário” pela sua ação conjunta no teatro e na filosofia. Em 1952, por indicação dos membros, integrou o “Instituto Francês da Academia de Ciências Sociais e Políticas”. Em 1956, Marcel foi condecorado com o *Prêmio Goethe*, na cidade de Hamburgo, na Alemanha. Foi convidado a proferir palestras em diversos lugares, inclusive em Porto Alegre em uma conferência na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul em 1951. (BECKER, 2007).

Marcel morreu no dia 08 de outubro de 1973 aos 83 anos de idade. Após sua morte, a família de Marcel, junto com colegas e amigos fundaram a “Associação Internacional Presença de Gabriel Marcel”, com sede em Paris, França. Em 1986 organizaram também nos Estados Unidos uma associação a ele dedicada (BECKER, 2007).

A maior parte das publicações de Marcel é em formato de diários, conferências e peças teatrais, na qual o autor expõe seus pensamentos momentâneos, de acordo com as sua vivência e de modo assistemático. O próprio Marcel ao contemplar suas reflexões alegava que não havia como sistematizar suas ideias, por tratar-se de pensamentos inesgotados. Considerava o teatro espaço importante para expor seu pensamento filosófico, por ter possibilidade de demonstrar, por meio de cenas, o estado natural da realidade e em maior riqueza o sentimento da experiência vivida pelo sofrimento, provações penosas, que como

experiência, são impossíveis de serem comunicadas de outra forma (MARCEL, 1969). No teatro a existência se torna mais real.

Marcel reforça a importância da leitura de suas obras teatrais referindo que toda tentativa de compreender seu pensamento filosófico, sem considerar seu teatro, estará condenado a um grave fracasso. Isto porque é somente por meio do teatro que os espectadores participam da comunhão e da intersubjetividade dos personagens (DAVY, 1963).

A peça teatral de Marcel intitulada “*Un Homme de Dieu*”, escrita em 1921 e traduzida para a língua portuguesa em 1964, revela o mistério do amor, da fidelidade, da promessa, da esperança e da fé no cotidiano de uma família. No prefácio desta obra, Marcel afirma que as peças teatrais não têm pretensões de demonstrar coisa alguma e que em seu conceito seria degradação da admirável forma dramática considerada em sua pureza (MARCEL, 1964).

Marcel relata que “*después de conocer mis escritos, nadie podría esperar de mí la exposición deductiva de un conjunto de verdades racionalmente encadenadas*” (MARCEL, 1953, p. 14). O autor era contra o racionalismo e a exposição de idéias acorrentadas e por isto suas reflexões adquirem a fisionomia de diários. Mas também não se trata de uma narrativa de acontecimentos cotidianos: “*tomo hoy la firme resolución - nos dice él mismo - de continuar mi diário metafísico, tal vez bajo la forma de una serie de meditaciones encadenadas*” (MARCEL, 2003, p. 19). Trata-se sim de uma cadeia de meditações, uma reflexão sobre a reflexão, que leva os leitores a refletir a um nível mais alto de abstração.

Por ser uma filosofia assistemática não existe uma sequência lógica e nem conclusões. É uma filosofia questionadora a qual levanta perguntas sobre os temas da existência e trazem reflexões abertas com novas experiências.

“A missão do dramaturgo é inquietar, todo o pensamento é uma contínua interrogação. Não há teses, pois, que se propõe a sustentar” (DAVY, 1963, p. 200). Para o filósofo o importante é que os pensamentos não tenham finitude, mas que proporcionem novas reflexões e novas indagações.

Marcel não quis escrever um trabalho sistemático porque observou que cada homem que realiza um projeto sistemático assume isto como “a sua filosofia”. Disse:

“no me propongo de ninguna manera presentar un sistema que sería precisamente mí sistema porque en Filosofía aquel que expone en su encadenamiento dialéctico o sistemático las verdades que acaba de

descubrir, se arriesga a alterar muy profundamente el carácter de éstas mismas verdades” (MARCEL, 1953, p. 13-14).

Esta noção de “minha filosofia” tem conotação de posse, de objeto privado, o contrário do que é a filosofia para Marcel. Para ele a natureza cooperativa do filosofar é sua referência para o mundo real e que não pode ser reduzido a um objeto de propriedade. O universo não pode ser encapsulado em princípios dedutivos (MARCEL, 2003).

Marcel também não gostava de ser considerado um filósofo existencialista. No prefácio de *El Misterio del Ser*, Marcel define sua filosofia como associada a sinais do pensamento platônico e socrático.

El autor quiere situar este libro bajo el signo de Sócrates y Platón, aunque no fuera más que para protestar en forma expresa contra las deplorables confusiones a que há dado lugar el horrible vocablo “existencialismo”. Es absolutamente claro que el pensamiento que aquí se expresa se orienta deliberadamente contra todos los “ismos”. Pero en fin, si es necesario resignarse a buscar un rótulo, el autor, por razones evidentes, a fin de cuentas adoptaría el de neosocratismo o socratismo cristiano. (MARCEL, 1953, p. 9)

Assume essa denominação para evitar que fosse enquadrado na filosofia existencialista da época, caracterizada pela abstração e anonimato. Busca atingir pessoas individuais “*em los que trata de despertar cierta vía profunda de reflexion por una verdadera anamnesis en el sentido socrático de la palabra*” (1953, p.9). Por essa razão, Marcel prefere expor seu pensamento em estilo de conversa, dirigindo-se diretamente às pessoas e não a meras inteligências.

O autor preocupa-se em explorar as experiências de vida que surgem do homem na plenitude do seu ser. Marcel busca o que chama de “dialética concreta da participação” (MARCEL, 2003).

Para Marcel a existência está envolta por uma comunidade pessoal, com a qual está em comunhão. Participa do ser de maneira criadora, transcendendo a relação sujeito-objeto. Descreve ainda que “o existente não é um observador, mas um participante. O outro deixa de ser um “ele” para converter-se num “tu” para mim, na comunhão e no diálogo, na relação interpessoal (MARCEL, 2003). A existência acontece na medida em que o ser humano se relaciona com o outro.

Aquele que permanece na ordem do ser apresenta-se no plano da intersubjetividade, no sacrifício total, no qual doa sua vida por algo que atribui um valor superior. Coloca sua vida à disposição e leva a disponibilidade até o limite, sacrifica-se a um ser, põe seu ser acima de sua vida e faz isto só porque há esperança (MARCEL, 2003).

É uma filosofia existencial concreta, em que o transcendente aparece no centro das experiências humanas. As experiências da fidelidade, do amor e da esperança levam-nos a transcender. Sua filosofia leva-nos a descobrir que somos seres existentes, encarnados e participantes do ser (MARCEL, 2003).

2.5 OS PRECEITOS FILOSÓFICOS DE GABRIEL MARCEL

Para Marcel (2003), antes de qualquer discussão, é fundamental distinguir o ter e o ser para que as pessoas possam conhecer-se e compreender os significados de ser e ter e sua relação com o outro.

2.5.1 O SER E O TER

Para Marcel (2003) o ser está relacionado com a intersubjetividade, o mistério e a reflexão secundária e o ter com a objetividade, o problema e a reflexão primária. Para melhor compreensão e comparação serão discutidas paralelamente as características do ser e do ter.

Na vida, ser é o coexistir, conviver ou ser com os outros. A intersubjetividade é a participação amorosa. Esta participação é discutida na vertente da comunicação dialógica, na qual o ser se relaciona com o mundo por meio do seu corpo, com os outros por meio da comunicação interpessoal e com Deus pela comunicação no amor (MARCEL, 2003).

O ter está relacionado com as coisas externas, relativamente independentes do ser humano, coisas que se pode manter e que se tem a disposição, é objetividade. Trata-se de dispor sobre algo, exercer poder (MARCEL, 2003). O ter

está relacionado com o sentido de posse, de objetos, de coisas exteriores, de pertencer.

Neste modo de ter, o sujeito é o centro, no qual predominam as relações objetivas, no intuito de satisfazer o sujeito possuidor. O objeto que é de pertença, posse acrescida ao sujeito, está a sua disposição e em condições de manipulação exterior: o tenho, sob domínio (BECKER, 2007).

O ter no sentido de posse, de domínio traz um paradoxo de consequências: o sentimento de insatisfação e de cobiça, alicerçados sobre o desejo:

desejar é de certo modo possuir sem possuir, assim se expressa esse modo de sofrimento, de inquietude, que é próprio do desejo e no fundo uma espécie de contradição, no atrito interno, de uma situação insustentável (MARCEL, 1969, p. 202 - 203).

Deste modo, o ter está relacionado com aquilo que não se possui, mas que se deseja possuir e neste contexto o sujeito pode ser integrado em uma dinâmica de alienação, no qual o ter predomina sobre o ser. Nessa perspectiva o eu se carrega de poder pela posse, com o corpo em sentido objetivo (MARCEL, 1969). Na ilusão de possuidor de bens, o homem passa a ser possuído pelos bens.

O ter se reconhece, com certo grau de clareza, no espaço temporal, é inteligível, com a possibilidade de ser descrito. Inclusive em relação às qualidades, ideias, e segredos, que cada qual possui, do ponto de vista do outro. Por isso, o ter integra a tensão da comparação interior e o confronto exterior com o outro. O outro, bem como as coisas e objetos, estão postos em frente, na condição de existirem independentemente de mim. No sentido etimológico do termo, caracteriza o que tem pertença ou possa pertencer, como posse a alguém (MARCEL, 1969).

Enquanto isso o homem como ser-no-mundo, mantém-se criativo, interiorizando o ter como integrante do ser. Para Marcel (1953), a relação com o corpo aclara esta ideia, quando existe a coesão, como presença participativa e constitutiva de um no outro. Deste modo:

no fundo, tudo se reduz à distinção entre o que se tem e o que se é. Pois é extraordinariamente difícil expressar [a distinção] em forma conceitual e, no entanto, deve ser possível. O que alguém tem representa evidentemente certa exterioridade a respeito de si mesmo. Esta exterioridade não de um todo absoluta. Em princípio o que se tem são coisas (ou algo similar as coisas e precisamente na medida em que as assimilações são possíveis). Não podemos ter no sentido restrito da palavra, mas, que algo que tenha existência tenha certa independência de mim. [...] O que tenho se acrescenta

a mim; [...] só tenho que de certo modo e sob certos limites disponho; ou seja, dito de outro modo, enquanto pode ser considerada uma potência, como um dotado de poderes (MARCEL, 1969, p. 194-95).

Em seu “Ensaio de uma Fenomenologia do Ter”, Marcel interroga-se sobre a possibilidade de identificar um sentimento que se experimenta pela primeira vez. “Pois, não existe precisamente, por oposição ao sentimento que tenho, uma espécie de drama afetivo que é talvez consubstancial com o que sou, ao que na realidade não posso me opor (e por conseguinte pensar)” (MARCEL, 1969, 194). A exemplo de um resfriado ou sarampo: eu teria condições de identificá-lo e assimilá-lo, a ponto de definir se tenho um resfriado ou estou resfriado? Sem querer intelectualizar o sentimento assimilável, Marcel (1969, p. 194) conclui: “assim é que chego a suspeitar de uma distinção, pelo menos em certo nível, de uma diferença insensível entre um sentimento que tenho e um sentimento que sou”.

Na ordem da dialética entre o ter e o ser, há uma tensão constante e uma dependência recíproca. “Todo o ter efetivamente supõe um ser, em qualquer grau que seja, algo que é imediatamente para si, que se sente como afetado, modificado” (MARCEL, 1969, p. 165). A existência estabelece-se na região intermediária entre o ter e o ser, da mesma forma como se mantém no intermediário entre o eu e o mundo, o eu e a vida, o eu e o corpo. Esse intermediário é o espaço da tensão e reciprocidade, possibilitando ao eu a prevalência da criatividade na opção pelo ser.

Por isto o ser não pode ser considerado um problema, mas um mistério. Os mistérios não são um problema ao alcance do conhecimento lógico, fazem parte da subjetividade. De acordo com Marcel:

“ Un problema es algo que encuentro, que aparece íntegramente ante mí, y que por lo mismo puedo asediar y reducir, mientras que el misterio es algo em que yo mismo estoy comprometido, y que, como consecuencia, sólo puede pensarse como una esfera donde la distinción de lo que está en mí pierde su significado y su valor inicial (MARCEL, 1953, p. 172).

Na esfera do problema, a realidade está toda diante de mim, está sob meu domínio, a tenho captado, como que em todos os limites e densidades. Relacionável à coisa, com ausência de espírito, ou comparável ao fotógrafo, que “com o aparelho capta a realidade e a retrata numa mesma foto, limitando o retrato a seus atos

exteriores, sem a participação e sua interioridade, como acontece com o artista que participa da sua obra". (MARCEL, 1953, p. 130).

No problema, a realidade se reduz à inteligibilidade e às intenções do homem. Tudo está assimilado e entendido, de maneira que se torna explicável. "Um problema é algo que encontro, que aparece integralmente diante de mim, e por isso o posso dominar e reduzir" (MARCEL, 1953, p. 191).

Na perspectiva do problema o homem se encontra preso, nas suas próprias capacidades e na sua liberdade. No dizer de Marcel, "o problema é algo que se encontra e obstaculiza o caminho" (1969, p. 124). Diante do problema tudo está feito, acabado, não há espaço para a iniciativa humana. Há um poder que detalha o homem abstraíndo-o do real. Abstração que impossibilita o homem a fazer uma experiência autêntica. Entre o espírito de iniciativa, próprio da autenticidade do homem e o homem preso, existe um vazio existencial que é preenchido pelo consumo, pela ideologia; reduzindo o ser do homem à busca da satisfação pelo desejo (MARCEL, 1969)

De acordo com Marcel (1953, p. 172) "*mientras que un problema auténtico puede resolverse con una técnica apropiada em función de la cual se define, un misterio trasciende por definición toda técnica concebible*".

O horizonte do mistério está vinculado à existência do ser encarnado, ao ser-no-mundo como inacabado e relacional, mas também como engajado na busca do ser. "É algo em que tenho me comprometido a cuja essência pertenço, por conseguinte, não está inteiramente diante de mim. É como se nesta zona a distinção entre em mim e ante mim tivessem perdido seu significado" (MARCEL 1969).

Marcel refere que o mistério é metaproblemático, que é uma participação que cobre a realidade do sujeito. A reflexão mostra que esta participação é real e não pode ser uma solução, visto que é uma realidade transcendente. Qualquer presença poderá sempre dar lugar a problemas, mas somente poderá fazê-lo na medida em que perde seu valor de presença (MARCEL, 2003).

A realidade não está somente a minha vista, está em mim. Marcel busca resgatar o mistério por meio da recuperação interior, que é o recolhimento (MARCEL, 1953). Reconhecer o mistério marca essencialmente um ato positivo de espírito. Nisso o eu está presente no outro eu (o tu), ou o outro está presente a mim; inseparável do eu. Estabelecendo uma profunda relação entre o mistério e a presença.

O mistério marca um diálogo de reciprocidade, onde não existe quem interroga e quem responde. Supera a relação entre ator e espectador, assistir e participar. O real é o que nos envolve. Não há como abstrair numa fotografia, mas sim, somos o artista que desenha e pinta a realidade e nela concretiza e revela o seu ser. O mistério se estende além dos dados e números objetivos, embora não os ignore, os envolve de espírito. O mistério é incontrolável, na medida em que se revela para mim e ao mesmo tempo, também se esconde de mim; não é objetivável, requerendo por isso, sensibilidade (MARCEL, 1953).

Nesta perspectiva o sujeito pode escolher entre ser um ator ou espectador da sua vida. O ator vive, insere-se, atinge profundamente a realidade, superando a leitura dos fatos, alcançando significados centrais, envolvendo linguagem e outros elementos subjetivos. O ator em relação à realidade vive uma “experiência irreduzível a termos intelectuais” (MARCEL, 1953, p. 99). Já o espectador assiste, olha de fora, com postura de sujeito analisador do objeto. Essa distinção entre ator e espectador evidencia a necessidade de também diferenciar entre níveis e formas de reflexão.

A reflexão primária tende a dissolver a unidade que se apresenta na realidade, analisando em separado, em fragmentos. Algo próprio como do espectador que busca alcançar a verdade, por via própria, pelo domínio da realidade, pela dissolução da unidade (MARCEL, 1953). A realidade passa a ser seu objeto de estudo ou de análise, diante do qual o homem se situa num certo distanciamento. Sua verdade passa a ter caráter absoluto impossibilitando ao ser a condição de corresponder a uma realidade, nem sequer a uma ideia (MARCEL, 1969). Marcel afirma que quanto mais as técnicas progredem mais a reflexão recua (MARCEL, 1953).

A reflexão segunda opera-se dentro do processo de experiência, a partir da própria experiência, se realiza no recolhimento, com certa dinâmica de contemplação. Segundo Marcel:

a contemplação mantém com o tempo ou a duração um vínculo muito diferente com o implicado na atitude de simples espectador. A contemplação exclui fundamentalmente a curiosidade, quanto ao futuro. [...] O tempo da contemplação não pode ser outro, a não ser o presente. [...] Na medida em que a contemplação não se reduz à atitude de espectador, [...] (MARCEL, 1953, p. 120- 121).

No entanto o homem instrumentalizado, a serviço da técnica, vive incapaz de se recolher para a contemplação. Absorvido pela funcionalidade, o homem técnico está conseqüentemente abstraído do mistério e da contemplação. O automatismo do cotidiano não lhe permite um pensamento pensante (MARCEL, 1953).

2.5.2 PRESENÇA

A presença constitui-se no ser com, atua como fonte de vida e manifesta-se na intersubjetividade do amor. Marcel considera que na presença eu não posso dispor de forma alguma, eu não posso possuir, trata-se do amor ao próximo e disponibilidade absoluta (MARCEL, 2003).

Marcel parte do pressuposto que o ser só pode existir e relacionar-se com o outro por meio da encarnação. A encarnação, “situação de um ser que se encontra ligado a um corpo” (MARCEL, 1969, p. 15), é o dado central da metafísica. Esta situação não pode, em rigor, ser analisada e nem dominada (DAVY, 1963).

No corpo o homem se constitui por intermédio dele estabelece relações e revela-se como ser em situação. O corpo determina o limite entre o existente e o não existente. Os objetos, e mesmo as ideias, passam a existir na medida em que estão relacionadas com o corpo. Este não é um aparelho, um instrumento, ou parte menos nobre do homem, mas identifica-se com o próprio ser do homem.

Para Marcel

“La existencia es conciencia de mí ligada a un cuerpo, como encarnado, el punto de vista existencial sobre la realidad no parece ser otro que el de una personalidad encarnada [...]. La encarnación, situación se un ser que se aparece ligado a un cuerpo. Dato no transparente a sí mismo: oposición ao cogito. De este cuerpo no puedo decir ni que es yo, ni que no es yo, ni que és para mí (objeto). (MARCEL, 2003, p. 22,23).

Marcel considera que não se pode separar o ser do corpo por ser uma existência encarnada. Por isto o ser não pode ser reduzido a problema, mas ao mistério. Isto porque pelo mistério o eu e o outro estão presentes em mim e inseparáveis a mim, devido a um vínculo de intersubjetividade (MARCEL, 1969).

A existência encarnada estabelece todo o ser do indivíduo em situação, a saber, condicionado pelo tempo e pelo espaço. A situação envolve o indivíduo totalmente e isto significa que o indivíduo é permeável aos demais de modo que viver significa estar aberto a uma realidade com a qual se estabelece uma comunicação na participação (MARCEL, 1969).

Na condição de encarnado, o ser co-existe, participa, é ser-com. Em sua base está o princípio metafísico do nós somos, que significa que eu existo na medida em que me relaciono com o outro, através da subjetividade (ZILLES, 1988). O ser com equivale ao ser em situação: o ser participativo no ser do mundo.

A relação de ser com os outros é percebida no cuidador familiar no sentido de participação no cuidado consigo mesmo e com o idoso. Para Marcel (2003) esta atitude é um “ser - para - si, é um ser da consciência e caracteriza-se por intencionalidade, isto é, voltada para o outro. E este ser - para - si se traduz em liberdade para conviver com os outros e liberdade no amor.

Para Marcel (2003), na medida em que o sujeito se sente desligado dos outros não se interessa tanto com o que vai acontecer consigo, entretanto se está estreitamente ligado com outras pessoas, que serão atingidas vitalmente por aquilo que vai acontecer com ele, a preocupação consigo muda.

Esta preocupação consigo mesmo em virtude do outro é denominado de heterocêntrismo, no qual só a partir do outro e dos outros podemos nos compreender e fazer uma experiência própria de amor de si, reconhecendo que o amor existe pelos seres que amamos (MARCEL,1953). É a partir do outro que o homem compreende a si mesmo; sente seu valor na medida em que se sente amado. O amor cria uma permeabilidade mútua, de abertura para a influência, abertura que possibilita o crescimento do ser.

O amor é a experiência que fundamenta e reconhece o ser-com. É por este que o outro emerge no amor, penetra na sua existência e desperta o ser. A minha relação subjetiva emerge o outro para crescer, engajar-se e colocar-se a caminho do ser. Desenvolvo-me apenas no encontro com o outro (MARCEL, 2003).

Concomitantemente, ao fazer emergir o outro como ser, emerge também o eu. Deste modo, o eu como ser (sou ou sendo) traz consigo o outro. Isso equivale a afirmar que é o outro (o tu) que desperta o eu para ser. Na relação com o outro, Marcel insiste em não fazer deste um objeto, uma coisa, mas um tu:

Quando trato o outro como ele, reduzo-o a uma natureza: um objeto animado que funciona desta e não daquela maneira. Ao contrário, tratando o outro como tu, trato-o e concebo-o como liberdade; apreendo-o como liberdade, porque também é liberdade e não apenas natureza. Ainda mais: ajudo-o de algum modo a ser libertado [...] (MARCEL, 1953, p. 154).

A liberdade está intimamente ligada à consciência que tenho de mim mesmo, ou minha identidade. “Ser livre é dizer sou eu” (MARCEL, 1953, p. 296). Liberdade não é mera liberdade para escolha, porém um ato de ser. Também não é um ato individualista. “Tomamos consciência de nossa liberdade quando reconhecemos o que os outros esperam de nós” (MARCEL, 1953, p. 295), associando a liberdade à condição de ser com os outros.

O contrário disto Marcel chama de egocentrismo, no qual a experiência é reduzida e restrita a um caso. “O egocentrismo é sempre cegado e não há cegueira que não seja global” (MARCEL, 1953, p. 206).

A experiência confirma esta observação *a priori*. Por que não pensa mais que em si, o egoísta, no fundo, não tem clareza sobre si mesmo, não conhece suas necessidades reais, não sabe do que lhe falta, ignora se trairdo na medida em que concentra em si toda sua atenção.

Nessa concepção, o homem está sob o poder de seu egocentrismo, que o cega. Por isto Marcel reforça a ideia do heterocentrismo, pois é somente por meio dele que o sujeito poderá refletir na realidade, a partir do outro. “É por meio dos outros que podemos nos compreender” (MARCEL, 1953, p. 207). Ao se compreender se faz sentir a experiência que se estabelece transcendida na intersubjetividade. O indivíduo, na busca do ser, não se encontra isolado em si, é ser com. Ele é a força que impulsiona a superar limites em direção ao ser.

Dialeticamente, nisso se constitui parte do mistério do ser: o ser traz a abertura para o outro e o recolhimento interior. O ser tem sentido de existência em forma de relação (MARCEL, 1953). A experiência, própria da transcendência exigida, refere-se ao ilimitado. Não se pode fechar em si. Processa-se na reflexão segunda e no horizonte do mistério.

2.5.3 AMOR

Para Marcel só se pode colocar o tema do amor numa dialética da participação. Amar alguém significa participar da sua vida. O amor surge com invocação. É a vida que troca de centro. O amor cria o tu. Mas ressalta que só pode haver tu para quem dá crédito, ou seja, que tem esperança (ZILLES, 1988).

O amor é criador da personalidade do tu e do eu, porque cria o nós. Quando amo alguém, oriento meu amor não para predicados. Amo o outro não em virtude do que tem, mas amo o que é, porque é. [...]. O amor não pode ser objetivado, pois o verdadeiro amor não é pensado, mas vivido. Amar não é mero conhecer. O amor precede o conhecimento e possibilita. Por isso, para o amor faz pouco sentido dizer que este ser nasceu em tal e em tal lugar (Marcel¹, 1955, *apud* ZILLES, 1988, p.72).

Quando o eu está com o outro se cria um laço sensível, de experiência comum de vida e simpatia. Desta maneira, forma-se uma unidade, na qual o outro e eu formamos o nós. Participamos, mutuamente, um do outro. Abre-se, aqui, o caminho que conduz da dialética para o amor, e o amor é um apelo, um convite à outra pessoa que está presente, que responde ao meu chamado (MARCEL, 2003).

Para Marcel o que caracteriza a relação amorosa entre duas pessoas é:

o sujeito não procurar dispor do outro, utilizá-lo, servir-se dele, nem busca qualidades ou imperfeições. O amor é um convite a outra pessoa, para se realizar com um tu junto a mim. Amar alguém significa participar em sua vida. A relação amorosa não é ação de um sobre o outro, mas um ato comum de dois sujeitos que se encontram numa atmosfera de intimidade. (Marcel¹, 1955, *apud* ZILLES, 1988, p. 72).

O amor é o fio condutor da esperança e da fé. Não há como falar das duas coisas sem falar no amor. O amor é o centro da comunicação entre os outros porque é por meio do amor que se descobre o “tu”. Todas as experiências que se realizam de forma aberta podem ser chamadas de amor. O amor vem em primeiro lugar, é o dado principal da essência ontológica. Está envolto na intersubjetividade porque consiste na relação aberta com os indivíduos e os outros. E quanto mais amor mais presença do ser. (MARCEL, 2003).

¹ MARCEL, G.H. *Présence et Immortalité*. Paris: Flammarion, 1955.

Quando participo do amor, não o subordino a mim, mas faço o inverso. O amor tem poder sobre mim, me polariza. Por isso deve distinguir-se o amor autêntico da paixão. Amor ao próximo é presença como absoluta disponibilidade, como doação absoluta de si mesmo [...]. O amor orienta-se para o eterno. Gostaria de eternizar o ser amado para além do passageiro. Para a reflexão, o amor está além de toda a justificação racional (Marcel¹, 1955 *apud* ZILLES, 1988, p.73).

Na relação entre o cuidador e o idoso portador de DA existe uma relação que se traduz no amor. Principalmente naqueles em que o cuidador decidiu por espontaneidade assumir o cuidado e dedicar-se completamente ao outro. Isto porque o cuidador percebe o familiar como mistério e não como problema.

A relação entre o cuidador familiar e o portador de DA é primária de amizade íntima, na qual há intersubjetividade e participação. De acordo com Marcel (2003), o homem precisa ter estas amizades pessoais e intersubjetivas para que possa manter a raiz verdadeiramente humana de sua existência. Na amizade impessoal o ser não está em comunhão.

2.5.4 ESPERANÇA

A esperança para Marcel encontra-se no horizonte do ser, do mistério e pode ser simbolicamente representada por uma luz. Os momentos difíceis da vida como a doença ou morte são caracterizados como uma prova, uma escuridão, no qual se pode permanecer por tempo indeterminado. Se os sujeitos estiverem munidos de esperança terão uma luz na escuridão, caso contrário permanecerão no escuro, o que pode levá-los ao desespero e angústia (MARCEL, 2003).

A esperança mune os indivíduos de confiança de que se encontrará um meio, um caminho para sair da prova e da escuridão. Trata-se de dar crédito a realidade de modo que se acredita que algo novo acontecerá, não necessariamente algo bom, mas diferente. Para Marcel (2003), a esperança verdadeira consiste sempre na espera de certa graça da natureza, cuja potência não se pode definir claramente. A esperança é a arma dos desarmados, é uma força que atua inconscientemente de forma misteriosa, magicamente. A esperança em sua essência mergulha no mundo invisível.

Já desespero emerge do mundo tecnicista, no qual a impotência das técnicas causa temor e insegurança nos indivíduos. O desejo faz parte do ter e está relacionado ao não ter e por isto gera o sofrimento. É um equilíbrio absoluto entre a cobiça e a dor (MARCEL, 2003).

Tanto o desejo quanto o temor fazem parte do ter e culminam na ansiedade e no desespero. O desejo está intimamente relacionado aquilo que não possui, o que não é e não pode tornar-se e o temor diz respeito ao sofrer, ao medo, a insegurança. Ambos têm conotação de posse e são ligados ao egocentrismo, do amor próprio. O desespero está intimamente associado à possibilidade de suicídio, no qual o indivíduo tende a própria destruição a ponto de antecipá-la, consumir-se, se apresenta como autofagia espiritual (MARCEL, 2003).

O ser encarnado participa ativamente da vida e com os outros e a técnica responde ao ter como posse e exime o indivíduo da participação do ser, gerando angústia. O ter responde pela técnica e tiram o ser do centro e o convertem a objeto. (MARCEL, 2003).

Nesta situação o indivíduo visualiza o seu corpo apenas como instrumento que pode manipular, maltratar e negociar; deixa de se considerar como ser encarnado. Deste modo, o suicídio caracteriza o grau máximo da possibilidade de separar o corpo da vida do ser. Nele o sujeito decide demitir-se do corpo, optando decididamente pelo não viver, desencarna-se e deixa de ser (MARCEL, 1953). Para Marcel (2003), o homem é capaz do desespero, de abraçar a morte e abraçar a própria morte.

Desta forma a angústia se apresenta quando o ser encarnado não ama a vida, quando não participa ativamente nela e com os outros por meio das experiências do amor, da esperança e da fidelidade (MARCEL, 2003).

A angústia surge quando o indivíduo se exime da participação e permanece na segunda reflexão, do problema. É uma contínua tendência ao desespero quando só reconhece a vida sem sentido. Marcel refere que:

“lo contrario de la esperanza no es el temor, sino un estado de abatimento que puede presentarse bajo especies psicológicas muy variadas. Puede decirse em general que es el estado de un ser que no espera de sí mismo, ní de los otros, ní de la vida (MARCEL, 1964, p. 297). E que “esta angustia envuelve una inesperanza [...] que con respecto a un objeto determinado se cambia inevitablemente em desesperación (MARCEL, 2003, p. 78).

O desesperado fecha-se para a criatividade e se envolve na “rotina cegante, dos afazeres diários, no qual o que predomina é a repetição. O indivíduo tem a convicção que nada de novo acontecerá, de que nunca se abrirão perspectivas de solução para a situação em que se encontra”. (ZANELLA, 1974, p. 44).

Neste ponto torna-se fundamental distinguir o suicídio do sacrifício. Marcel refere que a diferença entre eles depende da presença da esperança. Não pode haver qualquer sacrifício sem esperança, pois um sacrifício que exclua a esperança seria suicídio. No sacrifício o sujeito abdica-se em prol do amor ao próximo sem esperar recompensa por isto (MARCEL, 2003).

Marcel (2003) propõe a esperança como oposição à angústia e ao desespero, como uma força interior que impulsiona o indivíduo a aceitar a vida. Todas estas reflexões de Marcel informam que quanto mais indisponível se é, mais angustiado e menos lugar há para a esperança.

A esperança atua como um impulso interior, como uma reação contra a insegurança perante a vida, e por isto é contra a angústia. A esperança situa-se em um nível superior ao medo, que também é uma forma de sofrimento e transcende o desejo. O desejo é uma forma de satisfação (MARCEL, 2003).

Marcel (2003) propõe que a metafísica centre-se na esperança porque esta culmina na afirmação da eternidade. O desespero impede a reflexão e, conseqüentemente, a fé.

2.5.5 FIDELIDADE

A fidelidade e a fé emergem de modo complementar na filosofia de Gabriel Marcel. Ter fé para Marcel é “algo que não posso ter, faz parte do ser. A fé só pode ser uma aceitação, uma resposta a um apelo dirigido ao mais íntimo de nosso ser.” (ZILLES, 1988, p. 86). A fé é fonte de alegria, esperança e satisfação. É radiante em sua própria natureza, é como o sol ao meio dia. O descrente vive no pessimismo e na escuridão, acredita que nada poderá mudar e torna sua existência uma rotina sem criatividade (MARCEL, 2003).

A fé como mistério não pode se resolver por meio de técnica. É um compromisso com o ser; é um mistério considerado do pensamento intuitivo e reflexivo. Em toda raiz da fé existe a intuição. A fé não se pode conhecer por conceitos, mas por uma intuição reflexiva (MARCEL, 1953).

Como a fé varia de indivíduo para indivíduo não é possível tentar fazer uma generalização. Não se trata de uma compreensão exaustiva dos mistérios do universo, mas uma afirmação de que algo existe.

Para Marcel

a fidelidade a Deus não se funda em determinada concepção como um outro qualquer, mas num certo apelo, que brota do fundo do meu ser, o apelo coloca a humildade, que se encontra na polaridade da transcendência que invoca. Para realizar o compromisso assumido com o Absoluto, não mais podemos nos basear em nossa própria força. O homem é feito para Deus e não pode deixar de reconhecê-lo. Diante Dele, a atitude adequada não é a especulação, mas a adoração. O filósofo não pode discursar sobre Deus, mas falar a Ele. Deus não é um problema, mas um mistério de presença, que, propriamente, não se conhece, mas nós o podemos reconhecer e aceitar ou negar. A Deus tenho acesso pela fé. Deus é presença e participação que fundamenta a realidade do sujeito. Cremos em Deus, ao qual me ponho a disposição, ao qual dou crédito. Crer em alguém é confiar nele, é dizer-lhe “Estou seguro de que não me trairás”. (Marcel², 1948, *apud* ZILLES, 1988, p.10, 89, 121).

De acordo com Marcel⁵, 1951, *apud* Zanella (1974, p. 65), “aquele que crê não coloca nenhuma condição, espera do Tu Absoluto, como um dom a salvação – abandona-se em confiança absoluta, é capaz de transcender toda decepção, porque se situa na segurança do ser”.

Para Marcel⁵, 1951, *apud* Zanella (1974, p. 58) a esperança “só é possível ao nível do ‘nós’, é esperar, é um ato que abraça, de alguma forma, em si, a comunidade que eu formo com todos os que participam da minha aventura [...]. É um espero em ti por nós. O ‘em ti’ refere-se as pessoas que eu amo”.

Para Marcel na fidelidade estão imbuídos a promessa e o engajamento, é um ser com, refere-se a uma presença, principalmente, quando se tem necessidade desta presença, é disponibilidade e compromisso. O mistério da fidelidade e da esperança está presente no mistério da família, no qual a fidelidade não é imposta e nem exigida. O ser tem a liberdade de escolher pelo compromisso e doação. A fidelidade é um compromisso, é ser fiel. E ser fiel é doar-se a si mesmo (ZILLES, 1988).

² MARCEL, G.H. *Du Réfus à l'Invocation*. 5.ed. Paris: Gallimard, 1948.

Na relação entre o cuidador familiar e o idoso portador de DA deve existir esta fidelidade a qual, há uma promessa de cuidado sem ter ciência do que acontecerá futuramente, não é uma promessa momentânea. Para Marcel (2003) pode-se dizer que a fidelidade está relacionada com uma ignorância fundamental do futuro. Uma maneira de transcender o tempo, no qual não se sabe o que acontecerá no futuro e este fato é que fornece valor e peso para a promessa.

Para Marcel existe diferença entre o compromisso, fidelidade e o desejo. No desejo o sujeito pode fazer uma promessa baseado no momento, em seu estado atual de vontade e necessidade. O autor cita um exemplo: eu prometi no outro dia que eu voltaria para revê-lo na casa de repouso. Esta promessa foi movida por uma onda de piedade. Ele é condenado, ele sabe disto, ele sabe que eu sei. Vários dias já se passaram desde a minha visita e as circunstâncias que ditaram a minha promessa mantêm-se inalterado, então como justificar uma mudança nos sentimentos? Todo o meu ser se concentrou no impulso e desejo de ajudá-lo, para mostrar a ele que eu estava ao seu lado, que seus sentimentos eram os meus. Tenho que reconhecer que este impulso já não existe, não está mais em meu poder. E certamente fui muito presunçoso achar que em tal dia no futuro eu ainda sentiria a mesma compaixão de outrora. Nesta perspectiva não posso prometer que sentirei a mesma coisa de hoje no amanhã, pois este fato dependerá do meu estado, dos meus sentimentos (MARCEL, 2003).

Já na fidelidade a promessa assume posição de compromisso incondicional, no qual independe do estado em que o indivíduo se encontra. Vai além do limite do compromisso, trata-se de honrar com a palavra independente dos sentimentos, não de obrigação (MARCEL, 2003).

Marcel ressalta que a fidelidade é influenciada pelo conhecimento e sentimento que sinto pelo outro. Trata-se de ter empatia, ter amor o que impossibilita o desejo de desistir da ação pelo outro (MARCEL, 2003).

3 METODOLOGIA

A trajetória metodológica desenvolvida nesta pesquisa compreende o tipo de estudo, local/cenário do estudo, população/critérios de seleção da amostra/participantes do estudo, coleta dos dados/informações, análise dos dados/informações e aspectos éticos que permearam este estudo.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de estudo quantitativo de corte transversal e qualitativo - descritivo. Optou-se trabalhar com a abordagem técnica de Bricenõ-León (2003), que sugere a execução paralela da investigação quantitativa e qualitativa.

De acordo com o filósofo Gabriel Honoré Marcel (1969), na dialética entre o ter e o ser, há uma tensão constante e uma dependência recíproca. Relata que a própria existência humana estabelece-se na região intermediária entre o ter e o ser, ou seja, entre a objetividade e a subjetividade. Deste modo, para interpretar a relação/participação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer torna-se fundamental a utilização de mais de uma técnica de pesquisa.

A abordagem técnica de Bricenõ-León tem como propósito:

captar dimensões diferentes da realidade numa investigação em que se presume que se tenham claras a teoria e as hipóteses, e que, portanto, se está apto a mensurar adequadamente as variáveis que se pretende estudar, e, igualmente, se deseja ilustrar, de uma maneira descritiva e qualitativa o mesmo fenômeno que está sendo avaliado [...]. Este modelo permite ter duas visões sobre um fenômeno, propiciando um estudo mais ameno ao leitor e mais consistente nos seus resultados (BRICENÕ-LEÓN, 2003, p. 174, 175).

Corroborando, Minayo e Minayo – Gómez (2003) referem que estes tipos de estudos às vezes são necessários quando se trabalha com a temática saúde doença, a qual abrange sistemas complexos e apresenta múltiplas dimensões.

Deste modo, é preciso buscar adequação de várias e diferenciadas abordagens metodológicas. Afirmam ainda que:

na medida do possível, é muito bom e importante realizar investigações cujos desenhos possam contemplar tanto indagações que exigem explicações mais amplas, que deem conta da amplitude dos problemas, mas também os possam aprofundar, sobretudo sob o ponto de vista das pessoas neles envolvidas. Essa parceria pode ser feita de muitas formas: desde a formulação do projeto em que os dois aspectos, explicativos e compreensivos sejam tratados durante toda a execução da investigação (MINAYO; MINAYO-GÓMEZ, 2003, p.119).

Neste tipo de estudo, não existe prioridade temporal ou conceptual entre a pesquisa qualitativa e a quantitativa; ambas podem ser feitas ao mesmo tempo, visto que cada uma possui suas metas a alcançar com suas estratégias singulares metodológicas (BRICENÕ-LEÓN, 2003), como observado no Quadro 2.

Quantitativa	Qualitativa
Estabelecidas teoria e hipóteses, realiza-se o levantamento da magnitude do problema da investigação	Selecionadas as subamostras, são realizadas entrevistas de profundidade para se obter uma visão profunda e rica dos detalhes do fenômeno

QUADRO 2- MODELO 3: AMBAS AS INVESTIGAÇÕES REALIZADAS PARALELAMENTE PARA DAR VISÃO DE CONJUNTO.

FONTE: Bricenõ – León. Quatro Modelos de Integração de Técnicas Qualitativas e Quantitativas de Investigação nas Ciências Sociais, p. 157-183, 2003.

De acordo com Bricenõ-León (2003, p. 164), na pesquisa quantitativa o tempo de coleta de dados:

é aquele no qual se realizam as perguntas e se obtêm as respostas. No caso de estarmos na porta da casa agradecendo à cooperação e o recém – entrevistado começar a dar outras opiniões adicionais ou até contrárias ao que disse anteriormente, nós não podemos incorporá-las à pesquisa e estas nem chegarão à tabulação.

Já na pesquisa qualitativa, o tempo de coleta de informações é aberto e pode ser incorporado a todo o momento da entrevista ou fora dela. Deste modo, os dados qualitativos são ricos por possibilitarem a realização de mil perguntas a poucas pessoas e serem altamente permeáveis ao inesperado. Em virtude destas características, a coleta das informações só pode ser realizada pelo pesquisador que está envolvido no estudo, pois somente ele poderá decidir quais informações são relevantes ou não para atingir o objetivo proposto (BRICENÕ-LEÓN, 2003).

As pesquisas quantitativas são caracterizadas por serem generalizáveis e universais, no sentido de tratarem com noções e categorias; são refratárias ao inesperado, pois todas as dimensões do estudo são o mais possível planejadas e previstas. Deste modo, o pesquisador pode delegar a responsabilidade a outros. De acordo com Bricenõ – León (2003, p. 165):

é evidente que o investigador não poderia assistir à realização de tantas entrevistas que uma grande amostra requer; mas, na verdade, também poderia delegar o processo de elaborar o instrumento, desenhar a amostra, coletar a informação, preparar os dados, processar a informação e só retornar as tarefas no momento de fazer a análise e elaborar as conclusões.

Diante do exposto, na coleta de dados da fase quantitativa do presente estudo, participaram duas bolsistas de iniciação científica, uma doutoranda e uma mestranda do Grupo Multiprofissional de Pesquisa sobre Idosos – GMPI, UFPR. Na fase qualitativa, as entrevistas foram realizadas apenas por mim, mestranda do Programa de Pós – Graduação em Enfermagem – UFPR.

3.2 LOCAL/CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em um Centro de Referência em Atendimento em Doença de Alzheimer – Unidade de Atenção ao Idoso, sediado no Município de Curitiba-Pr, nos respectivos domicílios dos cuidadores familiares dos idosos com diagnóstico de Doença de Alzheimer.

A unidade de atenção é referência em atendimento para o idoso em Curitiba-Pr. As estruturas físicas e a organização dos programas estão direcionadas à população idosa.

O local possui Programas para Hipertenso, Diabético, Saúde da Mulher, Saúde Mental, Doença de Alzheimer, Doença de Parkinson, além das terapias de apoio como fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, nutrição e enfermagem.

Na estrutura física, verifica-se a existência de pista para caminhada, piscina, quadra de esportes, aparelhos de ginástica, nas quais os idosos desenvolvem atividades físicas diariamente. Ao redor da unidade existem árvores e gramados

que mantêm o ambiente agradável nos dias de verão, além de bancos de concreto que servem de assento para idosos, moradores do bairro e pedestres que passam pela unidade. Nas terças-feiras, pela manhã, são montadas barracas de frutas e verduras, o que aumenta o fluxo de pessoas em volta da unidade.

A presença de elevador, rampas e corrimões auxilia o acesso de idosos e cadeirantes à unidade. Todos os ambientes possuem janelas amplas, o que permite boa ventilação e iluminação. As salas de espera são equipadas com cadeiras, televisão e mesas contendo chá e água para os pacientes e acompanhantes.

A equipe é multiprofissional, constituída por médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, técnicos de enfermagem, assistente social, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos e odontólogos. O Centro de Referência é responsável por 228 mil pessoas residentes em sua área de abrangência, que corresponde à Regional Matriz, e atende aproximadamente a 400 usuários por dia, com diferentes patologias, graus de dependência funcional e déficits cognitivos.

3.3 POPULAÇÃO/SELEÇÃO DA AMOSTRA/PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os idosos com diagnóstico de Doença de Alzheimer que fazem uso da medicação específica e vinculados ao Centro de Referência em Atendimento em Doença de Alzheimer – Unidade de Atenção ao Idoso perfaziam 1.195 até dezembro de 2009.

A seleção da amostra ocorreu, primeiramente, na sala de espera do ambulatório da geriatria, em que tanto cuidadores quanto idosos portadores ou não de DA permaneciam aguardando medicações ou consultas. Estas consultas ocorrem de segunda a quinta-feira das 7h às 10h e nas sextas-feiras das 7h às 15h, normalmente agendadas (trimestralmente).

Diariamente é emitida uma listagem dos idosos que são atendidos pelos geriatras. Esta listagem contém dados referentes à situação da consulta, assim como primeira consulta, consulta investigativa e consulta periódica. A primeira consulta significa que os idosos são atendidos pela primeira vez e não apresentam diagnóstico de DA; a consulta investigativa é para os que estão em investigação diagnóstica, portanto, sem uso de medicação específica; e na consulta periódica são

incluídos aqueles com diagnóstico de DA e em uso de medicação específica. Deste modo, foram selecionados os cuidadores dos idosos que estavam presentes à consulta periódica do idoso, conforme critérios estabelecidos de inclusão e exclusão.

Foram critérios de Inclusão para seleção do cuidador familiar:

- a) Ser o cuidador familiar do idoso com idade superior a 60 anos, com diagnóstico de DA, que faz uso de medicação específica;
- b) Possuir idade igual ou superior a 18 anos completados até o dia do início da coleta de dados. De acordo com o Código Civil Brasileiro, os indivíduos maiores de 18 anos estão habilitados à prática de todos os atos da vida civil (BRASIL, 2002c);
- c) Ter prestado cuidado há pelo menos seis meses. Alicerçada na vivência prática e em pesquisas anteriores realizadas pelo Grupo Multiprofissional de Pesquisa sobre Idosos, considera-se este período suficiente para que o cuidador tenha condições de responder sobre o cuidado do idoso com DA;
- d) Voluntariamente expressar o desejo de participar do estudo; e
- e) Aceitar preencher e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (APENDICE 3).

Foram excluídos da pesquisa os seguintes cuidadores familiares:

- a) Cuidador com dificuldades de comunicação que impossibilitasse a entrevista. Este item foi observado durante a abordagem dos cuidadores na sala de espera do ambulatório. Para os cuidadores que não estavam presentes neste primeiro contato, foi perguntado ao acompanhante do idoso com Alzheimer se o cuidador principal possuía dificuldades de comunicação.
- b) Voluntariamente expressaram o desejo de interromper sua participação no estudo.

A amostra de conveniência foi constituída por 208 cuidadores familiares, selecionados no período de dezembro de 2009 a fevereiro de 2010, que participaram da parte quantitativa do estudo.

Concomitante à coleta quantitativa, foram selecionados os cuidadores que atendiam aos seguintes critérios de inclusão para a etapa qualitativa do estudo:

- Aceitar participar da entrevista gravada em seu domicílio; e
- Aceitar, preencher e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

Em seguida, foram anotados endereço e telefone residencial daqueles que aceitaram participar desta etapa e realizado um pré-agendamento para a entrevista domiciliar.

As entrevistas foram realizadas até o momento em que as informações dos participantes se tornaram redundantes e o conjunto dos relatos atingiu os objetivos do estudo, totalizando 36 cuidadores familiares de idosos com Alzheimer.

3.4 COLETA DOS DADOS/INFORMAÇÕES

A coleta dos dados quantitativos foi realizada na Unidade de Saúde por meio de questionário, que continha dados socioeconômico/demográficos e clínicos (APÊNDICE 1), e aplicada a escala do Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZARIT e ZARIT, 1987) (ANEXO 1) traduzida por Scazufca (2002) e validada em pesquisas já realizadas no Brasil (GARRIDO; MENEZES, 2004). Essa escala é composta por 22 perguntas que avaliam o impacto da prestação de cuidado na vida do cuidador nos aspectos vida social, bem-estar físico, emocional e financeiro. As respostas a cada item flutuam entre “nunca ocorre”, na escala considerada pontuação zero, a “sempre ocorre”, pontuando quatro, numa variação de cinco pontos. O escore total é obtido somando todos os itens e varia de zero a 88 pontos; quanto maior o escore, maior a sobrecarga do cuidador (SCAZUFCA, 2002).

SOBRECARGA	PONTUAÇÃO
SOBRECARGA PEQUENA	0-20 pontos
SOBRECARGA MODERADA	21-40 pontos
SOBRECARGA MODERADA A SEVERA	41-60 pontos
SOBRECARGA SEVERA	61-88 pontos
TOTAL	

QUADRO 3 - PONTOS DE CORTE DA ESCALA DO INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DE ZARIT.

FONTE: Luzardo; Gorini; Silva. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria, 2006, p. 587-94

A coleta dos dados qualitativos em domicílio foi realizada por meio de entrevista gravada com roteiro semiestruturado até a saturação das informações necessárias ao objetivo do estudo. A entrevista constou de cinco questões abertas: Conte-me como é o seu dia a dia; O que é preciso ter para ser um cuidador(a)?; O que o Sr.(a.) realiza para o cuidado consigo mesmo?; Fale sobre seus sentimentos

como cuidador(a) de idoso(a) com Alzheimer?; e O que espera do futuro? (APÊNDICE 2).

Foram realizadas três entrevistas–piloto com o objetivo de verificar a adequação do conteúdo do questionário e do roteiro de coleta de dados/informações. As questões formuladas mostraram-se pertinentes e suficientes para o desenvolvimento do trabalho.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS/INFORMAÇÕES

Os dados quantitativos foram compilados e analisados com o auxílio do programa EXCELL 2007. Foram elaboradas tabelas de frequência para as variáveis categóricas e para as variáveis contínuas (idade, escala do Inventário de Sobrecarga de Zarit) e utilizada estatística descritiva com medidas de posição (média, mínima e máxima) e dispersão (desvio padrão). Os resultados foram apresentados em tabelas, gráficos, quadros e na linguagem descritiva.

Os dados qualitativos provenientes das entrevistas foram transcritos na íntegra e analisadas conforme o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) proposto por Lefèvre & Lefèvre (2003). Os resultados foram apresentados conforme exigência do DSC em redação descritiva.

O conceito de DSC, segundo Lefèvre & Lefèvre (2003, p.15), “é uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal”. Consiste basicamente em analisar o material verbal coletado extraído de cada um dos depoimentos.

A proposta consiste, essencialmente, em analisar as informações verbais coletadas, retirando-se as ideias centrais e/ou ancoragens e suas correspondentes expressões-chave; com as expressões-chave das ideias centrais ou ancoragens semelhantes, são compostos um ou vários discursos síntese na primeira pessoa do singular (LEFÈVRE & LEFÈVRE, 2003).

A abordagem consta de quatro figuras metodológicas: Ideia Central (IC) - que consiste das afirmações essenciais do conteúdo discursivo explicitadas pelos sujeitos; Expressões-Chave (ECH) - que são trechos das falas literais dos sujeitos que representam a síntese do conteúdo referente aos objetivos da pesquisa;

Ancoragem – que é o enunciado explícito de um valor, de uma crença, de uma ideologia. Os discursos que apresentam esta figura metodológica são caracterizados por *marcas linguísticas* que representam uma teoria, ideologia ou crença. Esta figura não foi utilizada no presente estudo por ter emergido de modo genérico. E Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) – que é a descrição de um discurso que representa as partes essenciais dos discursos de cada participante do estudo, elaborada de tal forma como se fosse uma pessoa falando por um grupo de pessoas.

Lefèvre e Lefèvre (2003, p.16) afirmam que:

o sujeito coletivo se expressa através de um discurso emitido no que se poderia chamar de primeira pessoa (coletiva) do singular. Trata-se de um “eu” sintático que, ao mesmo tempo em que sinaliza a presença de um sujeito individual do discurso, expressa uma referência coletiva na medida em que este “eu” fala pela ou em nome de uma coletividade. Este discurso coletivo permite trazer à luz o sujeito coletivo.

Na construção do DSC, os autores recomendam que, para a tabulação dos dados coletados, o pesquisador siga rigorosamente os seguintes passos:

- a) Analisar cada questão isoladamente;
- b) Identificar e destacar em cada uma das respostas as expressões-chave das ideias centrais;
- c) Identificar as ideias centrais a partir das expressões-chave;
- d) Identificar e agrupar as ideias centrais de mesmo sentido ou de sentido equivalente, ou de sentido complementar;
- e) Criar uma ideia central que expresse todas as ideias do mesmo sentido; e
- f) Construção do DSC.

Na construção do DSC, devem-se aplicar alguns critérios como a coerência do discurso, o posicionamento próprio frente ao tema e a distinção entre a diferença e a complementaridade do DSC e a chamada “artificialidade natural”.

De cada questão emergiu um tema, que foi alicerçado nos preceitos de Gabriel Marcel e ao final das discussões foi composto o tema síntese.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Foram respeitados os preceitos éticos de participação voluntária e consentida, segundo Resolução 196/96, por meio do preenchimento do termo de consentimento livre e esclarecido, obtido antes do início da participação dos cuidadores no estudo (APENDICE 3).

Todas e quaisquer informações prestadas foram mantidas em completo anonimato, garantindo seu sigilo. Os cuidadores familiares de idosos foram identificados por meio da letra C acompanhada de número(s) absoluto(s).

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética da Universidade Federal do Paraná e aprovado conforme parecer no dia 27 de agosto de 2009, com registro CEP/SD: 781.116.09.08 e CAAE: 0025.0.085.091-09 (ANEXO 2). Em seguida, o projeto foi encaminhado para o Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba e aprovado no dia 06 de outubro de 2009, sob o protocolo 86/2009 (ANEXO 3).

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO/INTERPRETAÇÃO DOS DADOS/INFORMAÇÕES

Neste tópico serão apresentados os dados quantitativos referente à condição socioeconômica/demográfica e clínicas dos cuidadores e nível de sobrecarga e, em seguida, as informações qualitativas alicerçadas no Discurso do Sujeito Coletivo.

4.1 CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS/DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DOS CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM ALZHEIMER

A idade dos cuidadores variou entre 22 a 83 anos com média de 53,5 anos e desvio padrão de 11,64, sendo a faixa etária de 51 a 60 anos (n=77; 37%) a de maior frequência (Tabela 1). Em pesquisa retrospectiva realizada por Cassis *et al* (2007) na cidade de São Paulo com 67 cuidadores familiares, constatou-se que a média de idade foi de 58,2 anos com desvio padrão de 12,5. Os mesmos dados foram encontrados em Rincón de La Victoria, Málaga, Espanha, com 128 cuidadores, no qual se verificou média de idade de 56,67 anos com desvio padrão de 13,69 (GONZÁLEZ-VALENTÍN; GÁLVEZ-ROMERO, 2009).

Vale destacar que foi expressivo o número de cuidadores com idade superior a 60 anos (n= 55; 26%) (Tabela 1). Em estudo realizado em um serviço psicogeriátrico da cidade de São Paulo, com 49 cuidadores familiares evidenciou que 42,8% (n= 21) encontravam-se na faixa etária de 60 anos ou mais (GARRIDO; MENEZES, 2004). Em outra pesquisa realizada na região metropolitana de Londrina, Paraná, com 122 cuidadores familiares de idosos com Alzheimer apontou que 41% tinham mais de 60 anos de idade (MORAES; SILVA, 2009).

Estudo internacional realizado em Miami com 94 cubanos - americanos e 83 brancos não - hispânicos norte americanos, em 2005, evidenciou que a idade média dos cuidadores foi de 69,2 anos com desvio padrão de 11,3 (MITRANI *et al*, 2005).

Esses resultados apontam que idosos estão cuidando de outros idosos, o que significa que pessoas que estão vivenciando o envelhecimento, ou que já se encontram em plena velhice, assumem a tarefa de cuidar, embora possam apresentar algumas alterações na capacidade funcional e até mesmo na sua saúde

(DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005). Trata-se de idosos jovens independentes cuidando de idosos dependentes (CALDAS, 2004). Isto remete a necessidade de atentar para a condição de saúde e de vida destes idosos que desempenham o papel de cuidador.

Verifica-se na Tabela 1, que dos 208 cuidadores entrevistados, 178 (86%) são do sexo feminino e 30 (14%) do sexo masculino. Estudos demonstram que o papel de cuidador recai especialmente sobre a mulher (GARRIDO; MENEZES, 2004; FALCÃO; BUCHER-MALISCHKE, 2008; LINDE; VELASCO; VELASCO, 2005; CHAN; LAN; CHIU, 2005; PAULA; ROQUE; ARAÚJO, 2008; PIMENTA *et al*, 2009; FIALHO *et al*, 2009; MORAES; SILVA, 2009; MITRANI *et al*, 2005; MAYOR; RIBEIRO; PAÚL, 2009; GONZÁLEZ-VALENTÍN; GÁLVEZ-ROMERO, 2009; VÁZQUEZ *et al*, 2010) e que este fato, pode ser, em virtude do papel ocupado por ela na família. Tradicionalmente, as mulheres são consideradas as principais responsáveis pela manutenção da família e por todos os cuidados de seus membros (FALCÃO; BUCHER-MALISCHKE, 2009; CALDAS, 2003).

Em relação ao vínculo familiar com o idoso, 132 (64%) são filhas, seis (2,9%) irmãs, 29 (13,9%) esposas/companheiras, oito (3,1%) esposos/companheiros e 33 (16%) outros, como noras, filhos e netas.

A Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG; 2005) detectou que a maioria dos cuidadores de idosos na Espanha são mulheres (83%) e que dentre elas estão às filhas (43%), seguida das esposas (22%). O mesmo dado foi encontrado em pesquisa realizada no interior de São Paulo em 2007 e na região do Porto, Portugal em 2009 (SILVA; GALERA; MORENO, 2007; MAYOR; RIBEIRO; PAÚL, 2009). Autores referem que a filha tem assumido o papel de cuidadora principal por motivos como: obrigação filial, gratidão, condições socioeconômicas e profissionais, amor, falta de opção, estado civil de solteira, o fato de nunca ter saído de casa entre outros (SILVA; GALERA; MORENO, 2007, SILVA; VÁZQUEZ-GARNICA, 2008).

Referente à escolaridade, verifica-se na Tabela 1 que, 147 (71%) possuíam mais de oito anos de estudo e 61 (29%) oito anos ou menos. Em pesquisa realizada por Cassis *et al* (2007) com 67 cuidadores de idosos com demência na cidade de São Paulo, constatou-se que a média de escolaridade foi de 9,2 anos. Os mesmos resultados foram encontrados em estudo realizado em Belo Horizonte – Minas Gerais com 83 cuidadores familiares, no qual a média de escolaridade foi de 8,2

(FIALHO *et al*, 2009). Em pesquisa realizada em Miami (EUA) constatou-se que de 177 cuidadores, 62,7% tinham ensino superior, 19,8% ensino médio e 17,5% abaixo do ensino fundamental (MITRANI *et al*, 2005).

De acordo com os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2008), a região Sul apresenta a segunda maior média de anos de estudo (7,5 anos), perdendo apenas para o Sudeste (7,7 anos). O Nordeste é a região do Brasil que apresenta as menores taxas de escolaridade (5,9 anos).

Níveis de escolaridade altos trazem maior percepção da realidade, o que contribui para a busca de estratégias que viabilizem e facilitem o processo de cuidar e conviver com o idoso portador de DA.

Observa-se na Tabela 1 que, 127 (61%) possuíam união estável, 34 (16%) eram solteiros e 47 (23%) foram classificados como outros, que inclui viúvos e divorciados. O estado civil dos cuidadores familiares de Madrid, Espanha, (VÁZQUEZ *et al*, 2010) é similar ao encontrado neste estudo, no qual 76,9% possuem união estável. O mesmo ocorre em São Paulo no qual 74% dos cuidadores são casados (PINTO *et al*, 2009). Estes dados demonstram que os cuidadores estão formando ou já formaram família e que necessitam reestruturá-la e adaptá-la a inserção do idoso com DA e, conseqüentemente, a nova condição de vida.

Quando perguntados se possuíam alguma crença religiosa, 204 (98%) afirmaram ter uma crença e apenas quatro (2%) disseram não possuir crença alguma. Estes dados são semelhantes aos encontrados no estudo de Moraes e Silva (2009), com 122 cuidadores familiares de idosos, dos quais 78 (63,3%) relataram ter alguma crença religiosa.

Na pesquisa de Rocha, Vieira e Sena (2008), os cuidadores familiares de idosos com Alzheimer referiram que a fé, as crenças religiosas e a espiritualidade foram utilizadas como estratégias para reduzir a sobrecarga física e emocional. Os autores concluíram que a religiosidade e a espiritualidade funcionam como meio para enfrentar o estresse e a depressão, como também auxilia no bem estar psicológico.

Na Tabela 1 observa-se que a maioria dos cuidadores (n=121; 58%) não possuía ocupação profissional. Quando questionados sobre o desenvolvimento de outras atividades concomitante ao cuidado ao idoso, 191 (92%) cuidadores alegaram realizar uma ou mais atividades além do cuidado ao idoso e 17 (8%) exclusivamente ao cuidado.

TABELA 1 - CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS/DEMOGRÁFICAS DOS CUIDADORES FAMILIARES, CURITIBA – PR, BRASIL, 2010

CARACTERÍSTICAS		n	%
Idade	20-30	1	0,9
	31-40	19	9,1
	41-50	56	27
	51-60	77	37
	61-70	32	15
	>70	23	11
Sexo	Feminino	178	86
	Masculino	30	14
Escolaridade	< 8 anos	61	29
	> 8 anos	147	71
Estado Civil	União estável	127	61
	Solteiro	34	16
	Outro	47	23
Crença Religiosa	Sim	204	98
	Não	4	2
Vínculo Familiar	Filha	132	64
	Irmã	6	2,9
	Esposa/Companheira	29	14
	Esposo/Companheiro	8	3,1
	Outro	33	16
Ocupação Profissional	Sim	87	42
	Não	121	58
Renda Familiar	1 salário mínimo	30	15
	2 salários mínimos	42	20
	3 salários mínimos	48	23
	4 salários mínimos	24	12
	5 salários mínimos	11	5
	mais de 6 salários mínimos	53	25
Reside com o idoso	Sim	169	81
	Não	39	19
Partilha o cuidado com outros familiares	Sim	135	65
	Não	73	35
Tempo (anos) que cuida do idoso	até 1 ano	28	13
	de 1 a 3 anos	54	26
	mais de 3 anos	126	61
Realiza outras tarefas além de cuidar	Sim	191	92
	Não	17	8
TOTAL		208	100

FONTE: O autor (2010)

No gráfico 1 verifica-se que, as atividades de maior prevalência foram os afazeres domésticos (55%) e trabalho extra-domiciliar (28%).

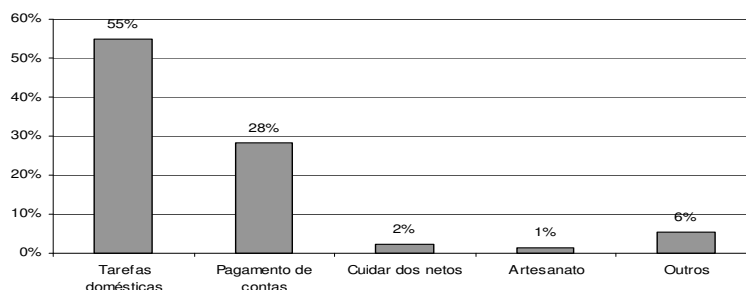


GRÁFICO 1 - DISTRIBUIÇÃO EM PORCENTAGEM DAS TAREFAS REALIZADAS PELOS CUIDADORES ALÉM DO CUIDADO AO IDOSO, CURITIBA – PR, BRASIL, 2010
 FONTE: O autor (2010)

Em estudo multicêntrico desenvolvido na cidade de Florianópolis, Santa Catarina, com 115 cuidadores familiares de idosos com DA, constatou-se que 53% não desenvolviam atividades extradomiciliares, dedicando-se ao cuidado do idoso e de outros membros da família, além dos afazeres domésticos. Enquanto, os demais 47% conciliavam atividades de trabalho fora do lar com o cuidado ao portador (GONÇALVES *et al.*, 2006).

De acordo com Oliveira *et al* (2006), cuidadores que tem outras atribuições além do cuidado ao idoso, que realizam duplas ou triplas jornadas de trabalho, e tem atividades domésticas como limpeza e alimentação, podem ter maior predisposição para a fadiga excessiva, isolamento social, estresse, depressão, entre outras consequências físicas e psicológicas.

Referente à composição da renda familiar, 30 (15%) recebiam um salário mínimo (SM)³, 42 (20%) dois SM, 48 (23%) três SM, 24 (12%) quatro SM, 11 (5%) cinco SM e 51 (25%) mais de seis SM. Segundo dados do IBGE (2008), estes cuidadores apresentam nível socioeconômico de Classe C.

De acordo com Souza e Lamounier (2009), no Brasil a Classe C pode ser determinada por meio da renda mensal da família, cujos valores variam de 1.115 a 4.807 reais. Para os autores cerca de 90 milhões de brasileiros estão incluídos na classe C, praticamente a metade da população, e são considerados como o conjunto de pessoas que acabam de vencer a pobreza.

³ Salário Mínimo pautado em R\$ 510,00 no ano de 2010, período vigente do estudo (BRASIL, Medida Provisória nº 474/2009 de 24/12/2009).

Em pesquisa realizada com 53 cuidadores familiares de idosos no estado de São Paulo, constatou-se que 8% pertenciam à classe A2, 15% à B1, 15% a B2, 38% a C, 23% a D e 2% a E (INOUYE *et al.*, 2009; INOUYE; PEDRAZZANI; PAVARINI, 2010).

A condição socioeconômica é parte integrante da avaliação multidimensional dos idosos e é fator condicionante para o planejamento das ações de cuidado da enfermagem gerontológica, principalmente quando relacionada ao cuidador familiar de idoso com DA. Isso porque, de acordo com Veras *et al.* (2008), ter um portador de demência no domicílio causa aumento significativo das despesas familiares, podendo comprometer em média 66% da renda familiar. Com a evolução da doença os portadores necessitam cada vez mais de cuidados, o que exige adaptação do domicílio para acomodá-lo, aquisição de tecnologias assistivas (cama, cadeira de roda, andador, etc.), de medicamentos, fraldas e alimentação específica, além de gastos com exames complementares.

No presente estudo os cuidadores, apesar de não possuírem vínculo empregatício apresentam razoável rendimento financeiro, o que possibilita maior acesso e aquisição de bens duráveis, de consumo e de tecnologias assistivas.

Na Tabela 1 verifica-se que a maioria dos cuidadores (n=169; 81%) reside no mesmo lar que o idoso. Em estudo realizado em Madrid, Espanha, com 13 cuidadores de idosos com Alzheimer verificou-se que 12 coabitavam com o portador (VÁZQUEZ *et al.*, 2010). Dados similares foram encontrados no estudo realizado em São Paulo com 49 cuidadores familiares, no qual 81,6% residem com o idoso (GARRIDO; MENEZES, 2004; MORAES; SILVA, 2009).

O cuidado familiar, geralmente, necessita residir com o idoso portador de DA em virtude da demanda de cuidados requerida com o avançar da doença, entretanto, este contato direto e diário pode contribuir para o desgaste físico, mental e social do cuidador.

No estudo desenvolvido por Moreira e Caldas (2007), observou-se que o cuidador familiar ao residir com o idoso pode vivenciar mudanças drásticas no contexto familiar e social, visto que não dispõe do tempo e da liberdade que outrora tivera.

Na Tabela 1 verifica-se que o tempo de prestação de cuidado aos idosos, 28 (13%) cuidadores alegaram cuidar até um ano, 54 (26%) de um a três anos e 126 (61%) cuidam há mais de três anos. Estes dados corroboram com os encontrados

na cidade de Porto, Portugal, no qual se evidenciou que 62% dos cuidadores familiares prestavam cuidados por mais de três anos. Os autores concluem que prestar cuidado ao idoso por tempo prolongado exige exposição constante dos cuidadores a riscos de adoecimento, principalmente, aqueles que assumem sozinhos o cuidado (PIMENTA *et al*, 2009).

Conforme dados da Tabela 1, a maioria dos cuidadores (n=135; 65%) relatou compartilhar os cuidados aos idosos com outras pessoas. Mostra-se no gráfico 2 que as principais pessoas que auxiliam estes cuidadores são: irmãos (51%), filhos (16,6%), seguido de cunhadas (6,2%) e mães (5,5%).

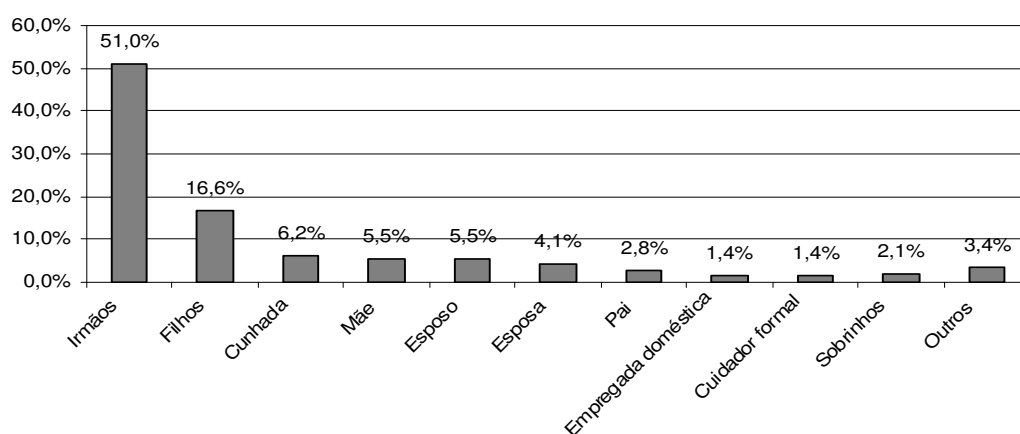


GRÁFICO 2 – DISTRIBUIÇÃO EM PORCENTAGEM DE PESSOAS QUE PARTILHAM OS CUIDADOS, CURITIBA – PR, BRASIL, 2010
 FONTE: O autor (2010)

Em dissertação de mestrado desenvolvida por Orso (2008), na região de Veranópolis, Rio Grande do Sul, com 47 cuidadores familiares de idosos dependentes, verificou-se que 61% contavam com a ajuda ocasional de outra pessoa para prestar cuidados. Entretanto, estes dados são contrários aos encontrados na Espanha (SEGG, 2005) no qual 60% dos cuidadores familiares não recebem ajuda de outras pessoas e a rotatividades para substituir o cuidador principal entre os outros membros da família é baixa (20%).

Segundo Schossler e Crossetti (2008), no contexto de cuidar do idoso, ter uma pessoa para auxiliar o cuidador familiar possibilita uma melhor organização de sua vida e permite autonomia e liberdade na realização de suas necessidades físicas, sociais, financeiras e cognitiva.

A Tabela 2 mostra os resultados das condições de saúde e os hábitos de vida dos cuidadores. Verifica-se que, 53 (26%) cuidadores referiram não realizar atividades de lazer e 155 (74%) possuem um ou mais tipos de lazer.

TABELA 2 - CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E HÁBITOS DE VIDA DOS CUIDADORES FAMILIARES, CURITIBA – PR, BRASIL, 2010

CARACTERÍSTICAS		n	%
Realiza atividades de lazer	Sim	155	74
	Não	53	26
Considera sua saúde física	Excelente	19	9
	Boa	97	47
	Razoável	92	44
Participa de algum grupo de suporte social	Sim	33	16
	Não	175	84
Possui alguma doença	Sim	130	62
	Não	78	38
Faz uso de alguma medicação	Sim	137	66
	Não	71	34
Faz acompanhamento médico	Sim	162	78
	Não	46	22
É tabagista	Sim	40	19
	Não	168	81
Ingere bebida alcoólica	Sim	42	20
	Não	166	80
Faz uso de droga ilícita	Sim	0	0
	Não	208	100
TOTAL		208	100

FONTE: O autor (2010)

Na tabela 3 observa-se que, as atividades de lazer mais citadas foram: exercícios físicos (20,2%), trabalhos manuais (18,5%) e passear (11,9%). Estes dados divergem dos encontrados na Paraíba (2009), nos quais das 30 cuidadoras familiares, todas referiram que em decorrência do seu envolvimento intensivo no cuidado ao idoso dependente, se encontravam tolhidas de realizar atividades de lazer (FERNANDES; GARCIA, 2009). Vale ressaltar que neste estudo desenvolvido na Paraíba, 22 (73,3%) dos cuidadores familiares referiram sentimento de mágoa por terem assumido sozinhos a tarefa de cuidar e não disporem de tempo para si.

Segundo Santos (2003), o fato dos cuidadores terem com quem compartilhar as responsabilidades do cuidar, faz com que disponham de mais tempo para cuidar de si e que tenham espaço para desenvolver atividades de lazer e, tudo isso

contribui para a sua melhor qualidade de vida e possivelmente que desempenhem suas funções de forma mais prazerosa.

TABELA 3 – ATIVIDADES DE LAZER DESENVOLVIDAS PELOS CUIDADORES, CURITIBA - PR, BRASIL, 2010

Atividades de lazer	n	%
Praticar exercícios físicos	49	20,2
Trabalhos manuais	45	18,5
Passear	29	11,9
Ir a igreja	19	7,9
Assistir TV	15	6,2
Viajar	14	5,8
Ler	9	3,7
Ir a praia	7	2,9
Ir ao cinema	7	2,9
Dançar	6	2,5
Sair com os amigos	6	2,5
Escutar música	4	1,6
Pescar	4	1,6
Cantar	3	1,2
Ficar no computador	3	1,2
Cuidar do jardim	3	1,2
Estudar	3	1,2
Outros	17	7
Total	226	100,0

FONTE: O autor (2010)

Constata-se na Tabela 2 que a maioria dos cuidadores não participa de grupos de suporte social (n=175; 84%). Os demais (n=33; 16%) participam de grupos como: igrejas, grupos de amigos, grupo espírita, grupos da terceira idade, de hipertensos e da ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer) (TABELA 4).

De acordo com Arruda, Alvarez e Gonçalves (2008), os grupos de ajuda, apoio ou convivência e os terapêuticos têm sido cada vez mais procurados pelos cuidadores familiares de idosos com DA. Estes grupos constituem espaço propício para as relações de solidariedade, relatos de vivência, verbalização das emoções e, conseqüentemente, a busca por estratégias de enfrentamento da situação. Os autores referem que nestes grupos os cuidadores têm possibilidade de ter acesso e controle sobre recursos de que necessitam; estruturarem-se a partir do apoio que recebem e descobrirem soluções para seus problemas.

Estudo realizado em cinco cidades dos Estados Unidos (Birmingham, Alabama; Memphis, Tennessee; Miami, Florida; Palo Alto, Califórnia e Philadelphia, Pennsylvania) no período de junho de 2002 a agosto de 2004 com 212 hispânicos, 219 caucasianos e 211 afro americanos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer, cujo objetivo foi testar os efeitos de uma intervenção multicomponente

estruturada de enfermagem por meio de técnicas de grupo. A intervenção envolveu uma série de estratégias tais como: prestação de informações, dramatizações, técnicas de gestão de stress, suporte social, treinamento e prática de técnicas do humor e estratégias para aumentar a participação em eventos agradáveis. Os pesquisadores concluíram que a intervenção com multicomponentes adaptada aos perfis de risco individual pode aumentar a qualidade de vida dos cuidadores familiares que vivenciam o processo de cuidar de idoso com Alzheimer (BELLE *et al*, 2006).

TABELA 4 – DISTRIBUIÇÃO DOS GRUPOS PERTENCENTES AO CUIDADORES FAMILIARES, CURITIBA – PR, BRASIL, 2010

Grupos	n	%
Igreja	14	43
Grupo de amigos	3	9
Grupo espírita	3	9
Grupo da terceira idade	2	6
Grupo de hipertensos	2	6
ABRAZ	2	6
Alcólicos Anônimos (por causa do irmão)	1	3
Grupo Anitas (fazem várias atividades)	1	3
Grupo Thao	1	3
Grupo da comunidade	1	3
Grupo de voluntários	1	3
Grupo para parar de fumar	1	3
Grupo de terapia psicológica	1	3
Total	33	100

FONTE: O autor (2010)

Referente à variável tabagismo verifica-se na Tabela 2 que, 168 (81%) cuidadores relataram não fumar e 40 (19%) fumam, sendo que 12 (30%) fumam há menos de 20 anos e 28 (70%) há mais ou igual há 20 anos. Em relação à bebida alcoólica, 166 (80%) cuidadores não ingerem e 42 (20%) referiram ingerir, sendo que 38 ingerem há mais de 10 anos e quatro há menos. Dezesete (40,5%) dos 42 cuidadores familiares referiram ingerir bebida alcoólica apenas socialmente. Nenhum cuidador relatou fazer uso de drogas ilícitas. Percebe-se que a maioria dos cuidadores não tem hábitos de vida prejudiciais a saúde.

Estes dados são semelhantes aos encontrados no estudo de Fernandes e Garcia (2009a), com 30 cuidadoras familiares de idosos dependentes, no qual 23 (76,7%) não fumavam e 24 (80%) não ingeriam bebidas alcoólicas. Vale ressaltar que não foram encontrados outros estudos que apontem os hábitos de vida dos

cuidadores familiares, o que dificulta a comparação dos dados obtidos no presente estudo.

Visualiza-se na Tabela 2 as características clínicas dos cuidadores, 19 (9%) deles consideram a sua saúde excelente, 97 (47%) boa e 92 (44%) razoável. Em estudo desenvolvido por Gonçalves *et al* (2006), com 115 cuidadores familiares de idosos com DA verificou-se que 33,9% consideram sua saúde boa, 31,3% como regular e 4,3% como ruim.

Um percentual significativo de cuidadores (n=162; 78%) realiza acompanhamento médico, destes, 26 o fazem mensalmente, 16 bimestralmente, 42 trimestralmente, três quadrimestralmente, 28 semestralmente, 37 anualmente e dez cuidadores referiram fazer acompanhamento médico de rotina.

Os resultados divergem dos encontrados na Paraíba, no qual 36,7% dos cuidadores relataram utilizar serviços de saúde anualmente, 26,7% esporadicamente e 36,7% não procuram este tipo de serviço (FERNANDES; GARCIA, 2009b).

No presente estudo, justifica-se essa divergência de dados em razão do perfil socioeconômico dos cuidadores. Os mesmos possuem bom nível de escolaridade, para compreender a importância e a necessidade do acompanhamento médico, razoáveis recursos financeiros, que possibilitam acesso a serviços de saúde. E mais, a partilha do cuidado com outro familiar permite a disponibilidade de tempo para a presença nas consultas médicas.

Dos 208 cuidadores familiares 78 (38%) referiram não ter qualquer tipo de doença e 130 (62%) possuem uma ou mais doenças, sendo relatado até seis comorbidades. Na Tabela 5 verifica-se que foram prevalentes: hipertensão (21,6%), depressão (10,6%), problemas inflamatórios e articulares (9,7%) e problemas digestivos (7,4%).

Em Jequié na Bahia foi desenvolvida uma pesquisa avaliativa diagnóstica, com 238 familiares de idosos dependentes e constatou-se que 21,2% referiram sofrer de hipertensão e alterações cardíacas, 12,5% de problema osteomusculares, 4,6% de cefaléia e 4,2% de diabetes mellitus (VILELA *et al*, 2006).

De acordo com o Ministério da Saúde (2001) e a Sociedade Brasileira de Hipertensão (2010), a hipertensão atinge 22,3% da população adulta e é considerada fator de risco para as doenças cardiovasculares, sendo estas consideradas a primeira causa de morte no Brasil.

Preocupados com o aumento significativo de mortes provenientes das doenças crônicas não transmissíveis - DCNT, a Organização Mundial da Saúde lançou em 2008 o *Action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable disease*, cujo objetivo é prevenir e controlar as doenças crônicas não transmissíveis. Para tanto o plano de ação indica a redução do fumo e da ingestão de bebida alcoólica, o aumento da ingestão de alimentos saudáveis e da prática de exercícios físicos, bem como o acompanhamento médico e a adesão ao tratamento medicamentoso (WHO, 2008).

Nesta perspectiva do plano de ação global, verifica-se que os cuidadores do presente estudo têm buscado atingir os objetivos propostos neste plano, ao realizar acompanhamento médico regularmente, não possuir hábitos nocivos à saúde (fumo, ingestão de bebida alcoólica e uso de drogas ilícitas) e aderir ao tratamento medicamentoso. Entretanto, dos 208 cuidadores, apenas 49 (20,2%) praticam exercícios físicos, o que demonstra necessidade de estímulo e adesão a esta prática.

TABELA 5 - DISTRIBUIÇÃO DAS DOENÇAS REFERIDAS PELOS CUIDADORES FAMILIARES E MEDICAMENTOS UTILIZADOS, CURITIBA – PR, BRASIL, 2010

DOENÇAS	n	%	MEDICAMENTOS	n	%
Hipertensão	49	21,6	Antihipertensivos	50	20
Depressão	24	10,6	Antidepressivos	37	16
Problemas inflamatórios e articulares	22	9,7	Antiinflamatórios	6	3
Outros	21	9,2	Vitaminas	33	14
Problemas digestivos	17	7,4	Antiulcerosos	14	6
Problemas na coluna	16	7,0	Analgésicos	12	5
Distúrbios da tireóide	15	6,6	Hormônio Tireoideano	14	6
Diabetes melítus	14	6,2	Hipoglicemiantes	9	4
Cardiopatias	10	4,4	Vasodilatadores	3	1
Colesterol alto	9	4,0	Hipolipemiantes	15	6
Ansiedade	6	2,6	Ansiolíticos	20	8
Problemas respiratórios	5	2,2	Broncodilatadores	4	2
Glaucoma	4	1,8	Colírio	3	1
Transtorno bipolar	4	1,8	Estabilizadores de Humor	2	1
Problema renal	4	1,8	Diuréticos	6	3
Problemas circulatórios	4	1,8	Antiplaquetários	6	3
Osteoporose	3	1,3	Cálcio	3	1
TOTAL	227	100		237	100

FONTE: O autor (2010)

Dos 208 cuidadores, 137 (66%) relataram fazer uso de uma ou mais medicações e 71 (34%) nenhuma medicação. Os medicamentos mais citados foram:

anti-hipertensivos (20%), antidepressivos (16%), ansiolíticos (8%), hipolipemiantes (6%), antiulcerosos (6%), seguido de hormônio tireoideano (6%) e analgésicos (5%).

Estes dados corroboram com os encontrados no estudo de Fernandes e Garcia (2009a), no qual 66,7% dos cuidadores familiares faziam uso de medicações como: anti-hipertensivos, hipoglicemiantes, antidepressivos, analgésicos, vitaminas entre outros. Resultados semelhantes foram verificados no estudo em Rincón de la Victoria, Málaga, Espanha, no qual os medicamentos mais citados foram: anti-hipertensivos (33,6%), antidepressivos/ansiolíticos (24,1%) anti diabéticos (11,2%) e anti inflamatórios (10,2%) (GONÇÁLEZ-VALENTÍN; GÁLVEZ-ROMERO, 2009).

Ressalta-se que, no presente estudo, a maioria dos cuidadores (n=97; 47%) consideram sua saúde boa apesar da presença de doença. Justifica-se essa avaliação do cuidador, em virtude da prevalência da doença crônica (Tabela 5). Essa doença é considerada, frequentemente, uma patologia silenciosa e com poucas manifestações, além disso, a medicação que relatam fazer uso (n=137; 66%) atenua a sintomatologia da doença.

Quanto a avaliação do grau de sobrecarga, observa-se no Quadro 3 que 47 (22,6%) cuidadores apresentaram pequena sobrecarga; 96 (46,2%) grau moderado, 54 (26%) grau moderado a severo e 11 (5,3%) sobrecarga severa. A média foi de $33,29 \pm 15,33$, com o mínimo de quatro e máximo de 85 pontos. O fato da maioria dos cuidadores apresentarem sobrecarga moderada (n=96; 46,2%) procedido pelo grau moderado a severo (n=54; 26,0%), indica forte possibilidade dos 96 cuidadores evoluírem para grau mais severo.

SOBRECARGA	PONTUAÇÃO	n	%
SOBRECARGA PEQUENA	0-20 pontos	47	22,6
SOBRECARGA MODERADA	21-40 pontos	96	46,2
SOBRECARGA MODERADA A SEVERA	41-60 pontos	54	26
SOBRECARGA SEVERA	61-88 pontos	11	5,2
TOTAL		208	100

QUADRO 4 - SOBRECARGA DOS CUIDADORES FAMILIARES, CURITIBA – PR, BRASIL, 2010
 FONTE: O autor (2010)

Esses resultados se assemelham com a pesquisa realizada por Luzardo, Gorini e Silva (2006) com 36 cuidadores familiares de idosos em um Serviço de Neurogeriatria de Porto Alegre (RS), no qual cinco (13,9%) apresentaram uma pequena sobrecarga, 20 (55,6%) sobrecarga moderada, nove (25%) sobrecarga moderada a severa e dois (5,6%) sobrecarga severa. Em outros dois estudos

realizados em São Paulo com 67 e 49 cuidadores verificou-se, respectivamente que, a média da pontuação na Escala de Zarit foi de 32 com desvio padrão de 17,66 e 32,4 e desvio padrão de 16,7 (CASSIS *et al*, 2007, GARRIDO; MENEZES, 2004). Em Minas Gerais a média da escala de Zarit com 83 cuidadores familiares foi de 31,4 com desvio padrão de 16 (FIALHO *et al*, 2009) e na região metropolitana de Londrina com 122 cuidadores foi de 37,3 com desvio padrão de 13,08 (MORAES; SILVA, 2009).

Segundo Belle *et al* (2006), cuidar de um familiar com demência é estressante, pode contribuir para doenças psiquiátricas e físicas dos cuidadores e aumentar os riscos de morte. Deste modo, encontrar melhores estratégias para apoiar os cuidadores é um desafio de saúde pública.

Para Caldas (2002, p. 40), “os idosos e seus familiares necessitam de uma rede de apoio ampla que inclua desde o acompanhamento ambulatorial da pessoa doente até o suporte estratégico, emocional e institucional para quem cuida”. De acordo com a autora é fundamental que os familiares sejam visto na sua singularidade, deste modo, devem ser ouvidos, para que suas necessidades sejam detectadas e, a partir deste diagnóstico, receber cuidados.

Apoiar os cuidadores, não significa apenas transmitir informações sobre a doença e orientações gerais referentes ao cuidado. Não se pode considerar os cuidadores “meros cumpridores de orientações padronizadas, pois quando pessoas são tratadas como objetos de prescrições, anulam-se as possibilidades de serem elas mesmas, livres para tomarem decisões e exercitar sua criatividade” (CALDAS, 2002, p.56).

Entende-se que, por meio do apoio aos cuidadores, estes têm possibilidade de buscar diferentes caminhos e descobrir novas estratégias para prestar cuidado ao idoso com Alzheimer, de modo que, possam adaptar-se ao novo cotidiano sem anular suas próprias necessidades de vida.

4.2 ANÁLISE DO DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO

Da análise do Discurso do Sujeito Coletivo emergiram cinco Temas e dez Ideias Centrais, as quais serão apresentadas a seguir.

4.2.1 Tema 1 - A rotina cegante do cuidador familiar de idoso com Alzheimer

Da primeira questão, “Conte - me como é o seu dia a dia”, emergiu uma Ideia Central e o agrupamento das Expressões – Chave deram origem ao DSC.

Ideia Central: É uma rotina desgastante e uma preocupação constante

Expressões Chave:

C2 – *“É minha rotina todos os dias. Eu sinto uma preocupação com ela”.*

C3 – *“Então é bem corrido o meu dia, é bem desgastante mesmo. Não sobra tempo para nada praticamente”.*

C4 – *“E ela nunca fica sozinha, ela não pode ficar, tem que sempre ter alguém olhando ela”.*

C5 – *“Não posso descuidar dela. Não posso deixar ela sozinha. Ela levanta sozinha, mas a gente tem que ajudar porque nós temos medo, uma vez ela caiu no banheiro. E assim é todo o dia. Tem vezes que ela acorda muitas vezes a noite, aí eu fico super cansada. Essa noite não, esta noite ela acordou duas vezes, então ela é uma caixinha de surpresas. Até se ela está muito quieta eu tenho que ir lá ver se está tudo bem, se não aconteceu nada. É uma preocupação constante. E aí você fica nesta tensão no dia a dia, e tem dias que eu estou com vontade de dar uma sumida do mapa”. “[...] porque fique 30 dias aqui trancado. Só nesta luta de cuidar de uma pessoa idosa, você não vê o colorido da vida. Você só vê o preto e branco”.*

C6 – *“Cuidar da minha mãe é uma missão, é 24 horas por dia, você não pode ter o luxo de ter quatro, cinco horas de sono, não dá. Às vezes, a noite que é complicada, porque tem noites boas, que ela dorme, e tem noites ruins. E nas ruins você não dorme mais que uma hora fracionada em 3, 4 vezes. Nos finais de semana é a mesma coisa, é 365 dias no ano”.*

C7 – *“O dia a dia é pesado. Por que se ele pega um refrigerante na geladeira e acha que está muito gelado ele enfia no fogo a lata. Ele põe no fogo com garrafa e tudo. Então você tem que ficar atento o tempo todo. Porque eles não têm noção. Ele não entende e, não adianta querer que eles aprendam, eles te olham com aquele olhar vazio. Eles têm um olhar vazio. E não adianta você explicar que ele não vai entender”.*

C8 - *“Nos finais de semana tem sido assim também, chato para chuchu”.*

C10 – *“Tem que cuidar para fechar a janela porque ele não fecha a janela [...]. Deixar tudo pronto que no dia seguinte é tudo a mesma coisa”.*

C12 – “O meu dia a dia é monótono”

C16 – “Eu fico 24 horas com ela. Eu durmo do ladinho dela, se ela se mexe eu estou do ladinho dela”.

C17 – “E é o tempo totalmente dedicado a ele. É uma preocupação constante”.

C 19 – “[...] não deixar coisa que ela não deve comer, porque ela come qualquer coisa. Ela se machuca. Então tem que ter um cuidado todo especial. Ela rasga a própria roupa, ela se machuca”.

C21 – “Ah! O meu dia a dia tipo é uma rotina”.

C24 – “O meu dia a dia é assim, cuidar dele”.

C35 – “É que eu deixo a minha cama bem grudada na dele então qualquer estalo que a cama dá eu já estou lá na porta dele lá para ele não ficar sozinho”.

C36 – “[...] se eu precisar ir no mercado estas coisas eu tenho que me programar antes, para ver o que precisa comprar, que horas que eu vou, como que eu faço”.

Discurso do Sujeito Coletivo

Cuidar de um doente com Alzheimer é muito difícil, é 24 horas por dia, é 365 dias no ano, é o tempo totalmente dedicado a ele. Se eu precisar ir no mercado tenho que me programar antes, para ver o que precisa comprar, que horas que eu vou, como faço. É uma preocupação constante. Eu já durmo do ladinho dele porque se ele se mexer estou do ladinho. Ele levanta sozinho e a gente tem que ajudar porque uma vez ele caiu no banheiro. Tem noites que ele acorda muitas vezes, aí eu fico super cansado. Você não pode ter o luxo de ter quatro, cinco horas de sono. Nas noites ruins você não dorme mais que uma hora fracionada em 3, 4 vezes. Então ele é uma caixinha de surpresas. Até se ele está muito quieto eu tenho que ir lá ver se está tudo bem, se não aconteceu nada. Ele nunca fica sozinho, ele não pode ficar. Por que se ele pega um refrigerante na geladeira e acha que está muito gelado ele enfia no fogo a lata. Ele põe no fogo com garrafa e tudo. Não posso deixar coisa que ele não deve comer, porque ele come qualquer coisa. Ele se machuca. Ele rasga a própria roupa. Então você tem que ficar atento o tempo todo porque ele não entende e não adianta querer que eles aprendam, eles te olham com aquele olhar vazio. Eles têm um olhar vazio. E não adianta você explicar que ele não vai entender. Então é bem corrido o meu dia, é bem desgastante mesmo. Não sobra tempo para nada praticamente. E aí você fica nesta tensão no dia a dia, e aí tem dias que eu estou com vontade de dar uma sumida do mapa. “[...] porque fique 30 dias aqui trancado. Só nesta luta de cuidar de uma pessoa idosa, você não vê o colorido da vida. Você só vê o preto e branco. E o pior é que no dia seguinte é tudo de novo”.

O DSC revela que o dia a dia do cuidador familiar é bastante desgastante em virtude dos cuidados intensos exigidos pelo idoso com Alzheimer e que, por se tratar de rotina, o cuidador, sente-se exausto com esta responsabilidade.

Considera-se a idade mais avançada um fator decisivo para maiores desgastes destes cuidadores. Dos 208 cuidadores, 76 (37%) encontram-se na faixa etária de 20 a 50 anos, 77 (37%) de 51 a 60 anos e 55 (26%) acima dos 60 anos. São cuidadores idosos independentes cuidando de idosos dependentes.

Os idosos, com o avançar da idade, podem desenvolver incapacidades funcionais e cognitivas decorrentes da senilidade, o que pode prejudicar e agravar a realização das atividades cotidianas, no caso dos cuidadores idosos o próprio processo de cuidar do outro idoso dependente.

A maioria dos cuidadores é do sexo feminino (n=178, 86%) e que possui união estável (n= 127, 61%). Por meio destas variáveis pode-se inferir que os cuidadores também se sentem desgastados e exaustos por associarem outras atividades além do cuidado (n= 191, 92%).

Outra variável que pode potencializar o cansaço e a sobrecarga do cuidador é o residir com o idoso (n= 169, 81%) e estar cuidando há mais de três anos (n= 126, 61%). Coabitar por tempo prolongado com o portador é presenciar todas as mudanças comportamentais, físicas e cognitivas resultantes da evolução da doença, e ter que se adaptar financeiramente, emocionalmente e fisicamente, concomitante a esta evolução. Este processo pode culminar em sentimentos de tristeza, angústia e revolta por parte dos cuidadores, visto que não há mudanças positivas, mas sempre involução advinda do portador.

Resultados semelhantes foram encontrados em estudo realizado com quatro famílias, cujos membros eram cuidadores de idosos dependentes, em Maringá – Paraná. Os cuidadores manifestaram sentimentos de angústia e frustração ao relatarem que as orientações dirigidas ao portador não eram apreendidas e que não havia mudanças durante o decorrer dos dias, uma rotina (DECESARO; FERRAZ, 2009).

Esta rotina pertence à ordem do ter e da reflexão primeira, no qual o homem instrumentalizado, a serviço da técnica, vive incapaz de se recolher para a contemplação. Absorvido pela funcionalidade, o homem técnico está conseqüentemente abstraído do mistério e da contemplação, ou seja, o automatismo do cotidiano não lhe permite um pensamento pensante, permanece no tempo fechado (MARCEL, 1953). Trata-se do descrente, do desesperado que vive no pessimismo e na escuridão, acredita que nada poderá mudar e torna sua existência uma rotina, sem criatividade.

O desesperado fecha-se para a criatividade e se envolve na “rotina cegante, dos afazeres diários, no qual o que predomina é a repetição. O indivíduo tem a convicção que nada de novo acontecerá, de que nunca se abrirão perspectivas de solução para a situação em que se encontra”. (ZANELLA, 1974, p. 44).

Em estudo realizado em João Pessoa, Paraíba, com 30 cuidadores familiares de idosos dependentes revelou-se que as pessoas sentem-se exaustas na prestação do cuidado diário e simbolizam este fato a uma prisão, tanto interna quanto externa. Explicam que se sentem presas externamente por não poderem afastar-se fisicamente do idoso dependente e internamente por estarem condicionadas a situação do cuidado, no qual não há certezas de melhora no amanhã (FERNANDES; GARCIA, 2009).

Nesta perspectiva os cuidadores podem apresentar sentimentos de desespero, pela impossibilidade da resolução do problema. A incerteza do amanhã causa medo e insegurança nos cuidadores familiares.

Marcel (1953) exemplifica esta situação com a máquina de calcular, no qual todo problema requer e adquire resposta, faz parte do ter. Entretanto, quando o problema não é passível de resolução faz-se necessário retornar à interioridade e ao recolhimento com o intuito de buscar novas maneiras de viver, ou seja, descobrir a ordem do ser e transcender.

Entende-se que por meio do recolhimento os cuidadores poderão optar pela ordem do ser, da reflexão segunda e viver no mistério, com possibilidade para a criatividade, reflexão e a esperança.

O mistério marca um diálogo de reciprocidade, onde não existe quem interroga e quem responde. Supera a relação entre ator e espectador, assistir e participar. O mistério é incontrolável, na medida em que se revela para mim ao mesmo tempo, também se esconde de mim; não é objetivável, requerendo por isso, sensibilidade (MARCEL, 1953).

O homem ao permanecer na ordem do mistério pode sempre fazer algo novo, suas faculdades de renovação são ilimitadas. No mistério não existe negativismo, pelo contrário, os atos são criadores (DAVY, 1963).

Aquele que permanece na reflexão segunda tem a possibilidade de questionar sua própria reflexão e manter-se no estado criador, de ser pensante. O oposto disto, o ideólogo mantém o conhecimento petrificado. O sujeito torna-se acríptico em relação a tudo (MARCEL, 2003).

Entretanto, apesar do DSC dos cuidadores familiares revelar que cuidar de idoso com DA não é tarefa fácil, que exige dedicação exclusiva por parte deles, percebe-se que o amor é o sentimento que rege os atos e atitudes dos cuidadores. Isto porque somente por meio do amor é possível os indivíduos optarem pelo sacrifício de suas vidas em prol do cuidado ao outro.

Para Marcel (2003), amar alguém significa participar da vida do outro, é estar presente. Deste modo, no sacrifício o sujeito abdica-se em prol do amor ao próximo sem esperar recompensa por isto.

Por meio do amor reconhece-se a presença total do outro na vida do ser, deste modo, o amor é o evento principal na vida do homem. A vida do homem é reciprocidade constante, e o outro é doação (Buber⁴, 1977, *apud* SIDEKUM, 1979).

E somente por meio do amor e do sacrifício ou doação é possível superar as provas. Para Marcel (2003), as provas podem ser vivenciadas nas situações de doença, como é o caso do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. Deste modo, a prova é uma expressão densa de significados. Para Marcel (2003), ela não indica apenas um obstáculo a ser superado, mas designa uma situação que acompanha o nosso ser no tempo, que se apresenta a nossa liberdade como uma possibilidade de perder-nos a nós mesmos, de renunciar ao nosso ser autêntico. A prova seria uma prisão e a esperança, a luta ativa contra este estado.

Os cuidadores familiares de idosos com Alzheimer ao terem esperança podem acreditar que a rotina cegante será modificada no amanhã e conseqüentemente superar o desespero da prova vivenciada no presente. Para Lenardt (2001), eles esperam pelo amanhã, pelo depois de amanhã, pela noite boa, e é a esperança que lhes torna tão cara uma vida cuja minuciosa, interminável angústia nem sequer lhes é aparente.

4.2.2 Tema 2 – O cuidado consigo mesmo do cuidador familiar de idoso com Alzheimer

⁴ BUBER, M. **Eu e Tu**. São Paulo: Cortez & Moraes, 1977

Da segunda questão “o que tem realizado para o cuidado consigo mesmo” emergiram duas Ideias Centrais: “O cuidado comigo é restrito em razão do cuidado que presto ao meu familiar com Alzheimer” e “Cuido-me por meio da fé”. O DSC apresentado foi construído pelas expressões – chave de cada agrupamento.

Ideia Central 01: O cuidado comigo é restrito em razão do cuidado que presto ao meu familiar com Alzheimer

Expressões Chave:

C1 – *“Fico vendo televisão, faço tricô, trabalhos manuais, sair eu não saio porque tem que ficar sempre com ela. Como é apartamento então procuro fazer tudo que não tenha necessidade de sair. [...] Não saio da casa, para não deixar ela sozinha”.*

C2 – *“[...] minha novela, crochê. Eu me dedico mais para a mamãe, a minha casa”.*

C4 – *“Gosto de assistir filme também, que relaxa um pouco, música também”.*

C5 – *“Para ocupar a cabeça leitura, gosto de leitura que é uma coisa que me ajuda bastante”.*

C8 – *“[...] lendo jornal ou um livro Às vezes assistimos alguma coisa na televisão, jornal, novela, filme, qualquer coisa”.*

C11 – *“Quero dizer sento ali na hora da novela que é para ficar cuidando dela”.*

C12 - *“A minha terapia ocupacional é fazer roupinha de nenê, que eu gosto de tricô. Então é um momento de lazer meu. Tenho também um Yorshire (cachorro), que é minha companheirinha”.*

C14 – *“Minha novela. A manicure vem aqui em casa porque eu não posso ir na casa dela”.*

C17 – *“[...] é ficar em casa mesmo”.*

C27 – *“E geralmente já vou para o computador [...]”.*

C28 – *“O máximo que eu faço é uma comida. Eu gosto de fazer comida. Adoro cozinhar, então eu invento umas coisas e outras aí. Faço alguma coisa diferente todo dia. Diferente por causa dela também. Gosto de assistir jornal. Eu gosto de cuidar de bicho. Eu gosto de lavar roupa, não deixo nenhuma roupa sem passar”.*

C30 – *“Eu gosto muito de cachorros, eu tenho uma tartaruga que anda por aí pelo quintal, por tudo. Vem para dentro vai para fora. Eu adoro bicho. E eu tenho esta minha pequenininha (cachorro). Que é a minha amiga, minha companheira. Me faz bem cuidar dos animais. Gosto de ficar em casa assistindo televisão”.*

C32 – *“Fazer crochê. Computador, eu adoro computador (risos). Adoro falar com os amigos, no Messenger. Música eu adoro, adoro cantar [...]”*

C33- *“Eu gosto muito de ler, daí eu faço passwork, ponto cruz, desenho, bordo em tela. Eu tenho o meu canteiro de plantas e ela tem o canteiro dela (mãe com Alzheimer). Eu gosto de plantas, tenho as minhas frutíferas enxertadas lá. E eu gosto de cozinhar”.*

C34 – “As vezes assistir um filme, ler um livro, escutar uma música. Ou ficar lá fora só com os meus cachorros”.

C35 – “Assistir a novelinha da tarde. Limpar a casa. Eu adoro cozinhar, só eu que cozinho aqui em casa”.

Discurso do Sujeito Coletivo

Fico assistindo televisão, eu adoro computador, escutar música, faço tricô, crochê, que é para ficar cuidando dele. Sair eu não saio, porque tem que ficar sempre com ele. Até a manicure vem aqui em casa porque eu não posso ir na casa dela. Para ocupar a cabeça gosto de leitura que é uma coisa que me ajuda bastante. Então é um momento de lazer meu. Eu gosto muito de cachorros, de animais. Gosto de fazer comida, lavar roupa, plantar.

O DSC revela que os cuidadores realizam atividades de lazer restritas ao domicílio e que são desenvolvidas por permitirem associar o cuidado ao idoso com Alzheimer. Utilizam de artifícios eletrônicos para manterem vida social como: televisão, rádios e computadores. Deste modo encontram meios de continuar realizando suas atividades sociais e de lazer sem que precisem optar entre realizá-las e cuidar do idoso no domicílio.

A fala do DSC vai de encontro aos achados na fase quantitativa, na qual dos 208 cuidadores, 155 (74%) relataram desenvolver atividade de lazer, sendo os mais citados os trabalhos manuais (n=45, 18,5%) e os exercícios físicos (n=42, 20,2%). Os trabalhos manuais convergem com os encontrados no DSC, ao contrário da prática de exercícios físicos. Entretanto, é preciso considerar que muitos cuidadores desenvolvem atividades físicas como caminhadas e fisioterapia para acompanhar a recomendação médica direcionada ao portador, e não com o intuito do seu próprio lazer.

Em relato de caso realizado por Vilaça *et al.* (2005), em Belo Horizonte, Minas Gerais, com duas famílias cuidadoras de idosos com Alzheimer, foi observado na primeira família que, com o agravamento do estado de saúde mental do idoso, os cuidadores precisaram privar-se das atividades sociais e de lazer. Este fato causou estresse físico, emocional e mental, culminando em grande sofrimento.

Um dos grandes problemas enfrentados pelos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer é a privação da vida social. Ainda que se tenha avançado os recursos tecnológicos de comunicação como: telefone, internet, televisão, rádios, entre outros, não supre totalmente as necessidades biopsicossociais dos indivíduos.

Isto porque estas ações tecnológicas de comunicação ocorrem dentro do domicílio, ambiente ao qual se presta cuidado ao idoso.

A televisão pode ser meio de entretenimento, fuga da realidade e comunicação substitutiva, assim como o rádio que pode despertar sentimentos, emoções e recordações. As leituras e as atividades manuais também podem favorecer o bem estar mental e emocional dos cuidadores, entretanto vale ressaltar que realizam estas atividades, mas com a atenção voltada ao idoso, o que pode impedir a sensação de descanso, prazer e a manutenção da participação social.

Para Marcel (1969), o indivíduo tem sua formação pessoal na relação de reciprocidade e da comunicação dialógica, com vistas à humanização como crescimento coletivo. Educa-se a consciência de si pela exposição ao outro. Ao expor a minha ideia, eu mesmo me transformo em outro, sou uma espécie de outro.

Deste modo, torna-se fundamental a participação social dos cuidadores familiares, visto que, é por meio da relação de reciprocidade que os indivíduos têm sua formação individual e coletiva. Os indivíduos necessitam ter relacionamentos sociais, isto porque segundo Buber⁴, 1977, *apud* Sidekum (1979), o homem só tem significado a partir de sua relação com o outro e pode relacionar-se em três esferas: a vida com a natureza, com os homens e com os seres espirituais.

Neste discurso foi perceptível a relação dos cuidadores com a esfera da natureza. Para eles os cuidados com plantas e animais trazem a sensação de cuidado consigo mesmo.

Este mesmos resultados foram encontrados na segunda família do estudo de caso de Vilaça *et al.* (2005), no qual a cuidadora familiar prestava o cuidado a idosa com Alzheimer e associava cuidados consigo, como: criação de animais e plantas. Esta relação com a natureza possibilita a manutenção da saúde e bem estar nos aspectos físicos, mentais e emocionais.

Percebe-se que os cuidadores buscam meios para realizar atividades que lhes proporcionem bem estar, apesar de manterem-se privados da vida social. Entende-se que os cuidadores optaram pela doação e comprometimento em virtude da fidelidade e do amor ao idoso. A fidelidade não é algo que se possa exigir e nem impor ao outro, não se trata de obediência. A fidelidade é criadora porque ela é livre, e duplamente: para quem a pratica e para quem se beneficia dela (DAVY, 1963). Isto porque os cuidadores estão presentes na vida do idoso no sentido de engajamento e compromisso, renunciam a própria vida em prol da vida do outro.

Marcel considera que na presença não se pode dispor de forma alguma, não se pode possuir, trata-se do amor ao próximo, de fidelidade e disponibilidade absoluta. (Marcel, 2003).

Na fidelidade estão imbuídos a promessa e o engajamento, é um ser com, refere-se a uma presença, é disponibilidade e compromisso. A promessa pode ser influenciada pelo estado do sujeito, pelo tempo e espaço. Para Marcel (2003) o ser fiel é aquele que faz a promessa e, independente da sua disposição momentânea, a cumpre.

O mistério da fidelidade e da esperança está presente na relação entre cuidador e idoso, na qual a fidelidade não é imposta e nem exigida. O ser tem a liberdade de escolher pelo compromisso e doação. A fidelidade é um compromisso, é ser fiel e ser fiel é doar-se a si mesmo independente do estado de espírito momentâneo (ZILLES, 1988). Trata-se do engajamento.

O engajamento só é possível a um ser que não se confunde com a situação do momento, que reconhece esta diferença entre si e sua situação e que, por conseguinte, se concebe como transcendente a seu dever e é fiador de si mesmo. A promessa deve ser independentemente do meu conhecimento do futuro. Não há engajamento sem compromisso [...]. Quando se fez questão de cumprir um compromisso assumido, acentua-se uma identidade além do tempo, que o engajamento realiza. Ser fiel significa antes de mais nada: eu sou presente para ti (MARCEL, 2003, p. 57).

Esta presença significa que o sujeito não pode tratar o outro como se simplesmente ele estivesse a sua frente. O sujeito não está na frente, mas dentro do outro. Isto é a presença, algo que se manifesta imediatamente em um olhar, em um sorriso, no tom de voz, no aperto de mão. E quando se está presente o sujeito é passível da fidelidade e da esperança (MARCEL, 2003).

Deste modo percebe-se que a relação entre o cuidador e o idoso com Alzheimer é primária, legítima e íntima. Para Marcel (2003), o homem que não tiver relações primárias de amizade íntima, ameaçará a raiz verdadeiramente humana de sua existência, pois o ser homem jamais poderá ser reduzido a meras relações objetivas e impessoais. Para viver em comunhão é preciso que os seres sejam dotados de interioridade.

Ideia Central 02: Cuido-me por meio da fé

Expressões Chave:

C2 – “*Eu gosto de ler o Evangelho do dia. Se eu não posso ir eu assisto pela televisão a missa. Aos domingos vou à missa. Só aos domingos, porque os outros dias não têm como eu deixar a mamãe também. Eu me sinto bem indo à missa, sinto falta e quero ir. Não que seja uma obrigação*”.

C5 - “*Eu gosto de fazer orações, me faz muito bem. Tenho lá meus rituais e tal e isto me ajuda bastante*”.

C6 – “*Sou uma pessoa muito apegada com Deus e eu recomendo a todos os cuidadores que tratem de procurar Deus neste momento, porque eu acho que é o único que pode te ajudar. Dar aquela guarita espiritual para te fortalecer. A fé deixa a gente mais forte sabe*”.

C7 – “*E eu tenho fé. Eu acho que a fé é uma coisa que nunca morre, eu acredito em Deus, acredito nele fielmente [...]. Então a fé é primordial na nossa vida porque quando você perde a fé perde tudo. Então eu acho que isto ajuda a gente a levar a vida para frente*”.

C12 - “*Eu rezo muito, agradeço muito, eu me apego muito a Nossa Senhora e a Jesus e quando bate o desespero corro para ele*”.

C15 – “*Vou à igreja. Muitas vezes eu vou lá e volto aliviada. A minha vida gira em torno da igreja*”.

C26 – “*Eu sempre peço para Deus, sempre vou à missa, na novena, eu peço muita a Deus*”.

C28 – “*Sou uma pessoa que reza muito. Graças a Deus. E sempre faço devoção para mim e para meus filhos. E minha vida é esta. Eu tenho muita fé, é o que me conserva. E isto me ajuda muito. Eu não sou fanático. Mas saber que existe um Deus para nós todos*”.

C30 – “*Uma vez por semana eu tenho ido à novena. Que eu penso: puxa é uma coisa que eu estou fazendo para mim, sinto satisfação. A fé me traz muita paz, porque eu acho assim que através da oração, através da confiança de uma fé muito grande que a gente tem*”.

C33 – “*E quando você chega mais perto de Deus você se sente mais cuidada, mais amada, tem mais cobertura espiritual e isto você estende para todas as pessoas que estão em volta de você*”.

C35 – “*A fé ajuda. Pedi quando as coisas ficaram difíceis. Eu peço, só assim para tocar para frente, se não fica difícil*”.

C36 – “*Eu tenho muita fé [...]. A fé me traz muita segurança, esperança, certeza, energia, paz, me traz muita coisa boa. A fé me ajuda muito*”.

Discurso do Sujeito Coletivo

Sou uma pessoa muito apegada com Deus. Aos domingos, vou à missa. Eu me sinto bem indo à missa, volto aliviada, sinto satisfação, sinto falta e quero ir. Também gosto de fazer orações, me faz muito bem. Tenho os meus rituais e isto me ajuda bastante. E recomendo a todos os cuidadores que tratem de procurar Deus neste momento, porque eu acho que é o único que pode te ajudar. Dar aquela guarita espiritual para te fortalecer. Tenho fé, me traz muita paz, confiança, segurança, esperança, certeza, energia, me sinto mais cuidada, mais amada, com mais cobertura espiritual e isto você estende para

todas as pessoas que estão em volta de você. Acho que a fé é uma coisa que nunca morre, acredito em Deus. Então a fé é primordial na nossa vida porque quando você perde a fé perde tudo. Acho que isto ajuda a gente a levar a vida para frente. Eu rezo muito, é o que me conserva, me segura, traz muita coisa boa.

Para os cuidadores familiares, a fé emerge como fonte de energia, esperança e cuidado. Por meio da oração e dos rituais os cuidadores sentem que possuem cobertura espiritual e que isto os fortalece.

A religião, espiritualidade e a religiosidade no âmbito da saúde têm sido foco de pesquisas (FLECK *et al.*, 2003; CAMBOIM; RIQUE, 2010; ALMINHANA; MOREIRA-ALMEIDA, 2009) e são relacionados a estratégias de enfrentamento, ao bem estar psicológico, satisfação com a vida, felicidade, melhor saúde física e mental. Para Panzini *et al.* (2007, s/p):

o termo espiritualidade envolve a busca pessoal por respostas compreensíveis para questões existenciais sobre a vida, seu significado e a relação com o sagrado ou transcendente que podem (ou não) levar a ou resultar do desenvolvimento de rituais religiosos e formação de uma comunidade. Já a religião é a crença na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do Universo, que deu ao homem uma natureza espiritual que continua a existir depois da morte de seu corpo. É um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos delineados para facilitar a proximidade com o sagrado e o transcendente. E a religiosidade é a extensão na qual um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião.

Os cuidadores familiares de idosos com Alzheimer são adeptos de uma religião. Este resultado, da perspectiva qualitativa, converge com os encontrados na quantitativa, no qual 204 (98%) dos cuidadores alegaram possuir uma crença religiosa. Frequentar a igreja foi relatada como atividade de lazer (n=19, 7,9%) e meio no qual são desenvolvidas atividades de grupos. Percebe-se que os cuidadores buscam por meio da fé, dos rituais, da participação nas cerimônias religiosas e da oração à aproximação com Deus.

O conjunto destas cerimônias religiosas é denominado de culto ou liturgia. Nestes momentos de culto invoca-se ou louva-se um Deus, ou ainda manifesta-se gratidão a ele. Estas cerimônias também são chamadas de ritos, os quais seguem um padrão bem distinto, ou ritual (GAARDER; HELLERN; NOTAKER, 2000).

A oração e a presença na missa são rituais que servem de ponte entre o imanente e o transcendente, o profano e o sagrado. De acordo com Boff (2000, p.

26) na linha existencialista o ser humano faz parte de “imanência e de transcendência, como dimensões de uma única realidade que somos nós”. Já os antropólogos na linha simbólica colocam o sagrado e o profano como categorias utilizadas para analisar símbolos sociais. O sagrado seria o anormal, especial, do outro mundo, real e tabu. O profano seria normal, cotidiano, deste mundo, plebeu e permitido (ELIADE, 2002).

Os indivíduos tendem a viver no profano (imane) e buscam o sagrado (transcendente), principalmente, nos momentos de sofrimento e doença. Para Visentin e Lenardt (2010, p. 491), o advento de doença incurável intensifica a fé e a esperança dos indivíduos, aprende-se a rezar. Possibilita “continuar a usufruir e a desfrutar da convivência harmônica com Deus, com a família e consigo mesmo”.

Trata-se da confiança, de crer, de ter esperança; ancoradas no sagrado. De acordo com Visentin e Lenardt (2010, p.491):

“a esperança é a segunda das três virtudes teologais e é simbolizada por uma âncora. Considera-se a esperança como a âncora das almas. As provações não são facilmente entendidas, a não ser com base na fé e esperança, porque frequentemente há um propósito maior que não se pode compreender. A esperança proporciona a paz”.

Por meio da fé, da crença em Deus e da oração, os cuidadores têm possibilidade de transcender. Isso porque, segundo Eliade (2002), a fé faz parte do sagrado, traz a capacidade de romper todos os limites, vai além daquilo que é dado. Para os cuidadores é a fonte de energia, de esperança e o que os impulsiona a permanecer ao lado do portador de Alzheimer.

O cuidador vive o sagrado, pratica a religiosidade, acredita profundamente no poder e na força positiva que esta proporciona a sua existência, no enfrentamento da vida, principalmente quando estão inseridos no contexto da doença. Buscam na religião ajuda e conforto.

Confiar na existência de Deus é a tentativa de dominar as forças que nos prostram: medo do futuro, angústia do tempo presente, preocupação perante temíveis possibilidades. Acreditar em Deus traz a sensação de gratidão, paz, confiança e satisfação (JASPER, 1987).

Ao relacionar a religiosidade dos cuidadores familiares aos preceitos de Marcel, observa-se que estes podem encontrar-se entre o plano do ter e do ser. No plano do ter os cuidadores praticam a religiosidade de acordo com o que é

estabelecido pela religião. É um processo de massificação, no qual não há espaço para a criatividade e a inovação.

Para Buber⁴, 1977, *apud* Sidekum (1979), muitas vezes o homem converte o Tu Absoluto em Isso, um algo, um objeto. A revelação, que faz parte das explicitações de Deus, é transformada em conteúdo e Deus é transformado em objeto de culto.

Para Boff (2000, p. 69), quando Deus é transformado em objeto de adoração, “pregado por religiões ou anunciado por dogmas não preenche, necessariamente, a busca humana, porque vem de fora para dentro e de cima para baixo”.

De acordo com Jasper (1987, p. 67), “os sacerdotes confundem a obediência a Deus com a obediência às instâncias terrenas da igreja, dos livros e das leis a que dão valor de revelação directas”. Para o autor qualquer pessoa pode seguir os mandamentos bíblicos, independente da crença em Deus. A diferença está naqueles que crêem com liberdade, comunhão e que alcançam a transcendência.

É somente por meio da comunhão que Deus é revelado como Tu Eterno, no plano do ser. Deste modo, os cuidadores têm acesso à fé e a Deus quando se encontram na ordem do mistério.

Para Marcel (2003), a fé é algo que não posso ter, pertence ao ser e é originário do ser humano. É fonte de alegria, esperança e satisfação, que possibilita libertar-se das amarras da matéria, do espaço e do tempo. É também o meio para se ter acesso a Deus.

Deus é presença e participação que fundamenta a realidade do sujeito. Creemos em Deus, ao qual me ponho a disposição, ao qual dou credito. Crer em alguém é confiar nele, é dizer-lhe “estou seguro de que não me trairás”. A fé só pode ser uma aceitação, uma resposta a um apelo dirigido ao mais íntimo do nosso ser. Só um ser livre pode crer (Marcel¹, 1955, *apud* ZILLES, 1988, p.89, 121).

De acordo com Marcel⁵, 1951, *apud* Zanella (1974, p. 65), “aquele que crê não coloca nenhuma condição. Espera do Tu Absoluto, como um dom a salvação – abandona-se em confiança absoluta, é capaz de transcender toda decepção, porque se situa na segurança do ser”.

Para Marcel², 1948, *apud* ZILLES (1988, p. 89):

⁵ MARCEL, G.H. *Les Hommes contre L' Humain*. Paris: La Colombe, 1951.

a fidelidade a Deus não se funda em determinada concepção como um outro qualquer, mas num certo apelo, que brota do fundo do meu ser. O apelo coloca a humildade, que se encontra na polaridade da transcendência que invoca. Para realizar o compromisso assumido com o Absoluto, não mais podemos basear-nos em nossa própria força. A fidelidade a este compromisso, ao Tu Absoluto, denomina-se fé. A fidelidade sempre é determinada a partir de um certo “eu creio”. É claro que, na união com Deus, o engajamento e a fidelidade não criam o outro pólo da relação, ou seja Deus, mas apenas o vínculo que me une a Ele na fé.

Os cuidadores familiares de idosos com Alzheimer vivenciam situações complexas e que os levam a refletir e apelar por uma luz, salvação, pelo Deus. Diante disto o cuidador pode optar por aceitar ou rejeitar Deus. A rejeição fecha as possibilidades de novos atos livres. A aceitação, ao contrário, liberta. Segundo Marcel², 1948, *apud* ZILLES (1988, p. 96,97):

só uma filosofia de aceitação pode estabelecer a relação entre liberdade e graça. A afirmação de minha autonomia total orienta minha vida para o ter, e torna-se escravo de minhas posses. Acabo em desespero. A aceitação humilde de minha dependência de Deus possibilita – me a experiência que satisfaz minhas exigências ontológicas, pois o engajamento, a presença e a esperança permite-me acesso ao ser.

Por meio da fé abre-se o interior do sujeito ao fluxo da esperança e da transcendência e faz com que ele se torne capaz de modificar a situação em que se encontra. Quando o cuidador transcende, ele tem possibilidade de transmitir e trocar esta experiência com as pessoas ao seu redor, como observado no trecho do DSC: *Tenho fé, me traz muita paz, confiança, segurança, esperança, certeza, energia, me sinto mais cuidada, mais amada, com mais cobertura espiritual e isto você estende para todas as pessoas que estão em volta de você.*

Foi descrito por Boff (2000, p. 49) um fato semelhante ao discurso acima:

Em 1998 fui visitar Dom Hélder no Recife, e sua igrejinha das Candeias e na meia-água onde vivia pobremente. Sempre fomos muito amigos. Jamais esqueço do bilhetinho manuscrito que me fez chegar a mim e a meu irmão Clodovis, também teólogo. Marcamos um encontro às dez horas. Quando cheguei, a freira que cuidava dele me disse: “olha, Dom Hélder estava muito cansado e foi descansar. Acho que adormeceu. Se quiser, eu o mostro dormindo”. E eu fui ver. Fiquei dez minutos, quinze minutos talvez, contemplando aquele passarinho dormindo. Com seu habitozinho branco, parecia um Ghandi com as suas canelinhas de fora, finas, suspirando profundamente. E eu fiquei enlevado, porque saía dele tanta irradiação, tanta leveza, tanta santidade, tanta transcendência, que era algo do outro mundo que irrompia ali. São pessoas iluminadas.

Por meio da fé os cuidadores têm possibilidade de transcender e irradiar seus pensamentos e sentimentos aos outros que permanecem ao seu redor, como seus familiares e o próprio idoso portador de DA.

4.2.3 Tema 3 – O ter e o ser cuidador familiar de idoso com Alzheimer

Da terceira questão “O que é preciso ter para ser um cuidador de idoso com Alzheimer”, emergiram duas Ideias Centrais: “É preciso ter amor e ser paciente” e “É preciso ter tempo e ter posses”.

Ideia Central 01: É preciso ter amor e ser paciente

Expressões Chave:

C1 – *“Atenção, carinho. É carinho. E estar aqui.”*

C2 – *“Tem que ter paciência e gostar da pessoa por que se não gostar não acha paciente. E cuidar bem dela, ver o que precisa, fazer companhia, apesar de que mamãe não conversa com a gente, mas estou do lado dela, estou aqui com ela. Eu tenho um amor incondicional”.*

C3 – *“Tem que ter muita paciência. Você tem que dar amor para a pessoa, tem que dar carinho, essa afetividade”.*

C4 – *“Precisa ter paciência”.*

C5 – *“[...] o cuidador tem que ter muita paciência.”*

C6 – *“Mas como é a minha mãe e a gente tem amor a ela, vamos até o fim. Sempre procurar ter amor no que faz”.*

C7 – *“Tem que ter carinho, amor e muita paciência. Nem o dinheiro não compra, tem coisas que realmente nem o dinheiro não compra. E uma delas é a paciência, o amor e o carinho. E o amor sempre acaba prevalecendo”.*

C8 – *“Eu sinto vontade de estar mais junto”.*

C9 – *“Muita paciência, muito carinho e muito amor”.*

C11 – *“Eu acho que a pessoa tem que gostar do que faz, não fazer por dinheiro, e nem por que tem obrigação. Mas tem que ter muito amor se não, não dá”.*

C12 – *“Ter disposição e amor, tem que ter o amor ao próximo para poder cuidar, se não, não consegue”.*

C15 – *“[...] é preciso ter dedicação e muito amor. Paciência”.*

C16 – *“[...] tem que ter muita paciência. Tem que ter muito carinho, muito amor é muito difícil”.*

C17 – *“A primeira coisa é paciência, paciência, dedicação e amor. Porque se a pessoa não tiver amor pela pessoa, não tem como cuidar dela”.*

C18 – “Muito amor, muita paciência, gostar muito, amar muito a pessoa, porque eu acho que eles precisam da gente, muito amor e muita paciência. cuidar dela e amar, amar e amar. Então o primeiro passo é o amor”.

C19 – “Eu acho que você tem que ter muita paciência”.

C20 – “Ter paciência porque não é porque eles estão doentes, mas são pessoas que não entendem”.

C22 – “Muita paciência, muita. E tem que gostar muito da pessoa ou de quem você está cuidando. É mais o carinho”.

C23 – “É preciso ter amor, eu cuido do meu marido porque eu amo ele, eu gosto dele”.

C24 – “Então tem que ter dedicação”.

C26 – “Muita, muita paciência. Claro, se você tem amor dentro de você, no coração, você tem paciência. E aquela doação que precisa porque existe amor, eu tenho amor por ela, Então o amor é a base de tudo”.

C27 – “Tem que ter paciência. Compreensão”.

C28 – “Tem que ter muita paciência”.

C29 – “Tem que ser uma pessoa paciente e ter muito amor”.

C30 – “Ah paciência, muita paciência. E dedicação. E tem que gostar da pessoa. Você tem que gostar, e a gente faz isto porque gosta e tem carinho. Porque não queremos ver ele sujo, não quer ver com fome, a gente está sempre ali”.

C31 – “Paciência. Tem que gostar dela”.

C32 – “Para ser cuidadora primeiramente você tem que amar acima de tudo. Tem que dar amor sem querer nada em troca. Porque a pessoa que tem Alzheimer, ele não sabe te dar. Você só tem que amar, eles não podem retribuir. Então tem que ter dedicação, tudo”.

C33 – “[...] ter muito amor pela pessoa para você poder fazer certas concessões. Tem que ter amor pela pessoa, para se colocar a disposição para o que estiver enfrentando”.

C34 – “O cuidador tem que ter a parte mais emocional [...]”.

C35 – “Você tem que ter paciência [...]”.

C36 – “Paciência e aprender, você tem que aprender a ser uma cuidadora. Mas eu consegui porque eu gosto muito dele e não queria maltratá-lo. Um amor muito grande porque tem horas que é tão difícil, que é só isto que sustenta”.

Discurso do Sujeito Coletivo

Tem que gostar da pessoa, ter amor, atenção, carinho. Eu tenho um amor incondicional e é preciso ter para você poder fazer certas concessões. Para se colocar a disposição. É aquela doação, você tem que dar amor sem querer nada em troca. Porque a pessoa que tem Alzheimer ele não sabe te dar. É preciso ter dedicação, disposição. Eu sinto vontade de estar mais junto, fazer companhia, apesar dele não conversar com a gente, mas estou do lado dele, estou aqui com ele. Tem que ter muita paciência e isto nem o dinheiro compra. E o amor sempre acaba prevalecendo.

Os participantes revelam que para ser cuidador é preciso ser paciente, ter amor pela pessoa e estar presente. Estas mesmas informações foram reveladas no estudo de Rocha, Vieira e Sena (2008), com cuidadores familiares de idosos dependentes na cidade de Montes Claros, Minas Gerais, no qual estes relatam que, apesar da sobrecarga física, emocional e financeira, prestam o cuidado com muito amor, carinho e dedicação.

O amor do cuidador pelo idoso é incondicional, como relatado no DSC, e por ser assim possibilita a escolha pela doação, dedicação e abdicação. Para Marcel (2003), a doação e dedicação estão relacionadas com o sacrifício. O sacrifício acontece quando o sujeito abdica-se em prol do amor ao próximo sem esperar recompensa por isto.

O sacrifício do cuidador é bastante perceptível, visto que ele escolhe por vivenciar o cuidado junto ao idoso com Alzheimer e tem ciência de que não há possibilidade de reconhecimento e retorno afetivo por parte do portador, é uma compaixão desinteressada.

O cuidador familiar opta por permanecer no sentido de presença na vida do idoso com Alzheimer. Trata-se de ser, de estar com, independente de tudo que aconteça ou venha acontecer. Para Marcel, o ser equivale a ser-com, uma comunhão. O outro é um tu presente, possível pelo amor. A comunhão se constitui na relação do humano pela participação intersubjetiva; diferente de uma sociedade, que se constitui por indivíduos ou membros, como elementos em ficha ou peças em número (MARCEL, 1953). Esta convivência do cuidador familiar e do idoso com Alzheimer se faz por meio da comunidade, no qual existe a relação amorosa, dedicação e abdicação.

Na sociedade não há relação intersubjetiva e o indivíduo não é considerado em suas particularidades, geralmente as ações são realizadas em massa (MARCEL, 1953).

As relações intersubjetivas envolvem a totalidade da existência humana. Quem estabelece relações autênticas, que envolvem a plenitude existencial com o outro, deseja sua subjetividade, sua liberdade e sua transcendência; não poderá, pois, querer outra coisa senão a concordância livre do outro com amor que lhe é oferecido, pois somente o amor, a relação plena com o outro, é a relação de totalidade. A essência da relação intersubjetiva é o amor (Buber⁴, 1977, *apud* SIDEKUM, 1979, p. 71)

O que caracteriza a relação amorosa entre duas pessoas é que “o sujeito não procura dispor do outro, utilizá-lo, servir-se dele, nem busca as qualidades ou

perfeições. O amor é a expressão de um infinito, é um convite a outra pessoa, para realizar-se com um tu junto a mim”. Trata-se da gratuidade, no qual “aquele que recebe sabe que não foi conquista sua, mas o amor do outro que lhe permitiu o gozo da graça” (ZILLES, 1988, p. 47, 71).

O amor é o que fundamenta a relação intersubjetiva, é mais que a dedicação pura ao outro, é viver em relação com o outro. Nesta relação não existe coação, submissão de interesses, ou colocar a pessoa abaixo de sua condição (Buber⁴, 1977, *apud* SIDEKUM, 1979).

Somente o amor pode vencer as provas da vida e da morte. É um ato de fidelidade criadora em que se mantém o estado de permeabilidade com relação ao outro (DAVY, 1963).

Nesta relação existe simpatia, do qual o outro e eu formamos o nós. Participamos mutuamente, um do outro. Abre-se aqui, o caminho que conduz a dialética para o amor. Quanto mais eu amar uma pessoa, mais eu participo da sua vida (ZILLES, 1988).

Outro sentimento relatado pelos cuidadores foi à paciência. Para Marcel ⁶, 1964, *apud* Zanella (1974), a paciência é uma das características do esperar genuíno. Quem espera é paciente, sabe valorizar o tempo da prova. A paciência implica no respeito ao ritmo pessoal do outro, exige uma solidariedade.

A paciência para Marcel é “não atropelar e nem maltratar o outro, não querer substituir o ritmo do outro pelo seu. A paciência com o outro exige confiança. [...], não é um deixar fazer, ou deixar estar, no sentido de abandonar o outro, mas respeitar o ritmo do outro” (DAVY, 1963, p. 267).

Os cuidadores relatam que os sentimentos são fundamentais para a prestação do cuidado, mas que, também é preciso ter recursos financeiros para melhorar a qualidade de vida tanto do cuidador quanto do idoso, como revelado no DSC seguinte.

Ideia Central 02: É preciso ter tempo e ter posses

Expressões Chave:

⁶ MARCEL, G.H. **La dignité Humaine**. Paris: Aubier, 1964.

C1 – *“Precisa ter tempo, ter espaço, aqui em casa falta espaço para todo mundo”.*

C5 – *“É preciso ter tempo [...]”.*

C6 – *“Tem que ter posses porque tem pessoas que passam dificuldades financeiras e são muitas vezes obrigadas a abandonar o idoso em casa para ele ir buscar o dinheiro lá fora”.*

C7 – *“Eu acho que ter posses ajuda em qualquer doença. Não que seja mais importante do que você ter sentimento, mas é mais fácil se tiver, para poder pagar uma boa cuidadora. Agora quem não tem já complica bastante. Então isto ajuda e ajuda bastante”.*

C10 – *“Ter mais tempo. Acho que eu tinha que ter alguém para me ajudar um pouco”.*

C12 – *“Se tivesse um ganho um pouco maior, a aposentadoria não fosse tão baixa, aí eu teria um pouco mais de qualidade de vida. Não seria assim tão prisioneira como eu estou”.*

C15 – *“E tem gastos, começando agora com as fraldas para manter a higiene dele. Para estar bem limpinho e tudo isto é gasto”.*

C19 – *“Tem que ter espaço físico, como a minha mãe que está em um grau bem acelerado”.*

C27 – *“Algum dinheiro, não precisa muito. Tem que ter disposição física, para sair, adquirir, comprar”.*

C29 – *“[...] tinha que ter mais um para ajudar eu cuidar”.*

C31 – *“[...] tem que ter recursos financeiros e infra estrutura. O financeiro é tudo, o dinheiro ajuda bastante”.*

C33 – *“Eu acho que é importante ter um razoável recurso financeiro”*

C34 – *“A parte material é ele quem precisa. Que nem às vezes vai precisar de uma cama hospitalar, tem que ter posse para ter. Se precisar de uma cadeira de rodas. Tem um meio que precisa ter condições financeiras, que propicia o bem estar dele”.*

Discurso do Sujeito Coletivo

Precisa ter tempo, infra estrutura, ter posses, é mais fácil. Eu teria um pouco mais de qualidade de vida, não seria assim tão prisioneira como eu estou. Porque sem recursos você é privada de levar para um passeio, para um jantar. E quem não tem muitas vezes é obrigado a abandonar o idoso em casa para ele ir buscar o dinheiro lá fora. Porque tem gastos, começando agora com as fraldas para manter a higiene dele. Por exemplo, vai precisar de uma cama hospitalar, tem que ter posse para ter. Se precisar de uma cadeira de rodas. Tem que ter condições financeiras, que propicia o bem estar dele. Então o financeiro é tudo, o dinheiro ajuda bastante.

O DSC revela que ter recursos financeiros facilita a aquisição de tecnologias assistivas e melhora a condição de saúde e de vida tanto dos cuidadores quanto do idoso com Alzheimer. Nos dados quantitativos a maioria dos cuidadores (n=53, 25%)

alegaram receber mais de seis salários mínimos, o que diverge do encontrado no DSC.

No estudo realizado por Fernandes e Garcia (2009b), com 30 mulheres cuidadoras familiares de idosos com Alzheimer foi identificado que um dos fatores indicados como estressores foi à falta de recurso financeiro para adequar as demandas de cuidados. As cuidadoras relataram dificuldades para adequar o ambiente domiciliar ao idoso com DA (piso antiderrapante, barras de proteção, quarto individualizado), adquirir tecnologias assistivas (cadeira de rodas, andador, cadeiras de banho, camas adaptadas para o cuidado) e recursos materiais de consumo (fraldas e medicamentos).

Este fato demonstra que não basta apenas sentir amor e afeição pelo idoso com Alzheimer, para prestar cuidado adequado e com qualidade é preciso ter condições e recursos financeiros, a fim de adequar o contexto domiciliar e adquirir as tecnologias necessárias para o auxílio dos cuidadores e idosos. Deste modo tanto o ser quanto o ter se faz necessário na prestação do cuidado ao idoso.

Na filosofia de Marcel (2003), é preciso ter cautela quando se refere à ordem do ter. Para o autor, o ter encontra-se na ordem do problema, da objetividade, no sentido de que os indivíduos atribuem às condições financeiras a solução para seus problemas. Entretanto a preocupação pela posse, de ter mais, garantir o futuro, acumular, gastar, absorvida no ter, esvazia o eu. De maneira que o eu, sujeito existencial degrada-se no ter.

A insatisfação no ter e o sofrimento absorvem o eu, a ponto de degradá-lo. Nessa degradação, o mistério do eu, sujeito encarnado, degrada-se em problema. Nossas posses nos devoram. Isto curiosamente tanto verdadeiro quanto mais inertes formos face aos objetos, que são inertes (MARCEL, 1969). Enquanto permanecemos no horizonte do puro ter, encontramos-nos na esfera do problema, do externo, das coisas, ao passo que, no interior, encontramos um vazio, que quer ser preenchido.

O ter faz menção aos objetos. Para Buber⁴,1977, *apud* Sidekum (1979), “objeto não é duração, mas estagnação. É estar parado, interrupção, enrijecimento, desvinculação, ausência de relação e ausência de presença. É descaracterização, no qual os indivíduos não passam de meras fichas, números e capacidades funcionais.

O ter faz parte da reflexão primeira, é o mundo próprio da técnica. Este mundo é entregue ao desejo, ao temor e caminha para o desespero, visto que este é gerado pelo reconhecimento da impotência da técnica. Esta tecnocracia conduz à insegurança. Por isso, quanto mais os homens se tornam tributários do ter, mais são atingidos pela ansiedade e perdem a aptidão para a esperança (MARCEL, 2003).

Entretanto, o próprio Marcel (1969, p. 165) revela que na ordem da dialética entre o ter e o ser, há uma tensão constante e uma dependência recíproca. “Todo o ter efetivamente supõe um ser, em qualquer grau que seja, algo que é imediatamente para si, que se sente como afetado, modificado”. A existência estabelece-se na região intermediária entre o ter e o ser, da mesma forma como se mantém no intermediário entre o eu e o mundo, o eu e a vida, o eu e o corpo. Esse intermediário é o espaço da tensão e reciprocidade, possibilitando ao eu a prevalência da criatividade na opção pelo ser.

Entende-se, deste modo, para que o cuidador familiar de idoso com Alzheimer possa sentir-se satisfeito com a vida faz-se necessário que ele tenha posses e recursos financeiros. Isto poderá facilitar o cuidado ao idoso e o cuidado consigo mesmo.

Como observado no DSC, a categoria tempo contribui de maneira decisiva para alcançar o desejo de cuidar melhor do outro e ter cuidado consigo mesmo. Referem que para ser cuidador de idoso com Alzheimer é preciso ter tempo em virtude da necessidade de estar com o portador em tempo integral. Isto é, para que o cuidador possa estar presente no cuidado, no sentido de engajamento, doação e compromisso, o tempo é fator determinante para o desenvolvimento desta relação.

Para que haja relação de reciprocidade, autêntica e espontânea e a intersubjetividade (Buber⁴,1977, *apud* SIDEKUM, 1979) é preciso necessariamente ter tempo, tempo para ser com, em participação.

A obra intitulada “Ser e Tempo” de Martin Heidegger (2002), traz três características do tempo na perspectiva da objetividade: a databilidade, lapso de tempo e tempo público. A primeira está ligada ao “contar com o tempo”, no qual se precede o cálculo efetivo, o estabelecimento de datas no calendário. A terceira refere-se ao tempo público, ou seja, o reconhecimento do relógio natural (sol como marco) e o desenvolvimento do relógio artificial (relógio e calendário). A segunda característica, lapso de tempo, trata-se do durante é o intervalo entre um “desde que” e um “até que”.

Esta segunda característica do tempo é visualizada no DSC dos cuidadores familiares, visto que referem necessitar de tempo para desenvolver o cuidado ao idoso e o cuidado consigo mesmo.

Para Heidegger (2002, p. 137), “é em termos de tempo que concedemos tanto de tempo, que empregamos bem ou mal nosso dia, esquecendo-nos de que não é o tempo que se esgota, mas sim a nossa própria preocupação”.

O tempo existe, mas o modo como ele será utilizado e ocupado dependerá de cada indivíduo. Isto porque, de acordo com Aristóteles o tempo está associado à mudança, ou seja, o movimento (RICOEUR, 1997).

A maioria dos cuidadores (n=121, 58%) não possui ocupação profissional e 135 (65%) partilham o cuidado com outros familiares. Estas variáveis demonstram que, na teoria, os cuidadores têm disponibilidade de tempo, mas na prática sentem que não o possui.

O cuidador necessita de objetividade, criatividade e tomada de decisão para que consiga adquirir tempo com o intuito de desenvolver outras atividades cotidianas, além do cuidado ao portador.

De acordo com o pensamento de Heidegger (2002, p. 220):

perdendo-se na ocupação de múltiplos afazeres, o indeciso perde seu tempo. Por isso, o seu discurso característico é: “eu não tenho tempo”. Da mesma forma que aquele que existe impropriamente sempre perde tempo e nunca “tem” tempo, também a temporalidade da existência própria se distingue pelo fato de que, na decisão, ela nunca perde tempo e “sempre tem tempo”.

Nesta perspectiva, a aquisição de tempo pode ser facilitada se o cuidador familiar dispuser, também, de recursos financeiros, visto que, por meio deste é possível contratar profissional capacitado para substituir o cuidado prestado pelo cuidador e/ou contar com o apoio de locais especializados no atendimento ao idoso demenciado.

Vale ressaltar que para Heidegger (2002) o ser é o tempo, pertence à ordem da subjetividade, na qual não há dependência da objetividade, do tempo contado. Deste modo, os cuidadores familiares referem à falta de tempo por permanecerem na ordem da objetividade, atrelados ao tempo cronometrado.

4.2.4 Tema 4 – Sentimentos múltiplos dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer

Da quarta questão “Fale sobre seus sentimentos enquanto cuidador de idoso com Alzheimer” emergiram duas Ideias Centrais: “Sinto medo e desespero” e “Sinto uma mistura de sentimentos”.

Ideia Central 01: Sinto medo e desespero

Expressões Chave:

C2 – *“Tem momentos que tenho medo de acontecer alguma coisa e eu não acudir rapidamente”.*

C4 – *“Sinto um pouco de medo, de algumas situações, tipo esta (idosa saiu de casa enquanto estávamos realizando a entrevista), que me pegou de surpresa. Ela não fazia isto aí. Então eu tenho um pouco de medo. Que ela possa agredir. Normalmente a gente não leva em consideração. Dá um desespero. Não sabe o tipo de reação que a pessoa tem”.*

C9 – *“Eu sinto medo quando ela fica doente, quando acontece de ter que ir levar ela no posto e não tem vaga”.*

C12 – *“Eu tenho preocupação com ele. Medo sim. Quando ele fica ruim eu tenho medo de perdê-lo”.*

C16 – *“Às vezes eu sinto medo. Ela fica agitada, nervosa, aquela hora sim, parece que é uma eternidade”.*

C21 – *“Eu tenho medo que ela possa ficar numa cama. Este que é meu medo”.*

C27 – *“Dá um desespero levá-la ao médico porque na hora ela não quer ir”.*

C29 – *“Já passei desespero, quando eu estava doente, quando entrei em depressão”.*

C30 – *“Sinceramente fiquei desesperada antes de ontem que foi a única vez que até chorei. Pela manhã minha irmã ligou pedindo ajuda porque ele estava ruim, ele estava chorando de dor”.*

Discurso do Sujeito Coletivo

Tem momentos que tenho medo que aconteça alguma coisa, de algumas situações, tipo esta (idosa saiu de casa enquanto estávamos realizando a entrevista), que me pegou de surpresa. Medo que ela possa agredir, quando ela fica agitada, nervosa. Dá um desespero levá-la ao médico porque na hora ela não quer ir. Não sabe o tipo de reação que a pessoa tem. Quando ele fica doente eu tenho medo de perdê-lo.

Os cuidadores referem sentir medo e desespero, em virtude das alterações de comportamento e personalidade do idoso com Alzheimer. No estudo de Caldeira e Ribeiro (2004) realizado com oito cuidadores familiares foi observado que o sentimento negativo mais citado foi o medo. O medo foi associado a situações como: não reconhecer mais os filhos, fazer coisas absurdas como tirar a roupa em público, saber que só vai piorar e que o idoso fique acamado com sondas.

Estas alterações de comportamento e personalidade podem causar riscos contra o bem estar tanto do cuidador quanto do idoso e, imbuído neste contexto, está presente o medo da morte.

Para Marcel (2003), o medo e o desespero é a situação consequente de quem vive no mundo do ter, do problema, trata-se da negação da presença do invisível. No horizonte do ter, o existente encontra-se alienado, possuído pela angústia e pelo desespero. É o homem reduzido ou submetido aos objetos e daí a insegurança, o desamparo e a angústia.

O temor diz respeito a um modo de sofrer: “teme-se não ser bem sucedido, perder dinheiro, perder uma pessoa”. O temor está associado ao egocentrismo e a conotação de posse (Marcel⁶, 1964, *apud* ZANELLA, 1974, p. 28).

Para Buber⁴,1977, *apud* Sidekum (1979), a partir do momento que os indivíduos objetivam a relação eu, tu, são dominados pelos sentimentos de medo, ódio, terror e desespero.

O desespero também aparece relacionado à morte.

“El espectáculo de muerte que este mundo nos propone puede ser considerado, desde cierto punto de vista, como una incitación perpetua a la negación, a la defeción absoluta [...] ao mismo tiempo [...] parece pertenecer a la esencia de la desesperación [...], de la misma muerte, el poder de ser rechazadas, negadas: si la palabra transcendencia tiene sentido, es precisamente esta negociación lo que designa, más exactamente, esta superación” (MARCEL, 2003, p. 119).

A morte emerge como o limite da existência, é a máxima provação do desespero ou da esperança. Marcel revela que para uns a morte é seguida do aniquilamento total e para outros de uma vida misteriosa e inescrutável (DAVY, 1963).

No caso da morte de uma pessoa amada, experimentamos que nem tudo o que está na morte está sem sentido. O desespero é compensado pela esperança que transcende. Diante disto existem duas possibilidades perante a situação de

morte: a negação da transcendência que conduz ao desespero e a aceitação da transcendência que conduz a esperança. A esperança está relacionada com a superação do desespero (MARCEL, 2003).

Os cuidadores permanecem na ordem do ter, no qual negam a presença do inesperado, do invisível, e quando isto acontece sentem-se temerosos e desesperados. Como vivem na perspectiva do problema, acreditam que podem prever todas as situações e buscar soluções para tais. Entretanto, quando estas soluções não são eficazes, sentem o medo e o desespero agravarem-se, pela impossibilidade de mudanças na situação.

A morte também é considerada pelos cuidadores como a finitude do ser, no qual não existe mais nada além dela. Mas na filosofia de Marcel, a morte é apenas o limite da existência, permanecendo a transcendência. Quando se acredita na transcendência é possível ter esperança da continuidade da existência do ser, além da morte.

Ideia Central 02: Sinto uma mistura de sentimentos

Expressões Chave:

C3 – *“Sinto até culpada muitas vezes, porque eu fico nervosa [...]”*.

C5 – *“Desde amor até raiva (risos). Daí você fica com raiva e depois vem uma culpa enorme dentro de você, que você não deveria estar sentindo esta raiva da pessoa. Então todos os sentimentos que possa imaginar, só que quando você tem os sentimentos negativos aí você se sente pior porque está sentindo por uma pessoa que você gosta na realidade”*.

C7 – *“Sentimento é meio complicado porque você sente como se fosse uma revolução dentro de você. É difícil explicar. Porque ao mesmo tempo que você oferece amor, carinho para a pessoa, tem horas que você fica revoltada. Então os sentimentos, realmente, é assim uma mistura que tem horas que você tem vontade de jogar tudo para cima, tem horas que você se acalma e atende”*.

C8 – *“Eu me sinto irritada, eu me sinto desamparada, sinto muita falta de ajuda, de orientação, realmente alguém que me ajude, que me ajude a tocar o barquinho. Fico triste pela falta disto. Que as vezes eu fico irritada, outras vezes eu fico com pena, eu sinto carinho por ele. Um monte de sentimentos que a gente tem”*.

C11 – *“Envolve tudo, inclusive o amor”*.

C12 – *“E tenho muito carinho por ele, dedicação e tenho muita paciência”*.

C13 - *“[...] às vezes fico um pouco depressiva”*.

C17 – *“Bom o primeiro sentimento é o amor, gratidão, depois a gente sente um pouco de pena em ver a pessoa naquela situação”*.

C18 – *“Uma tristeza. Então assim, às vezes você fica até irritada com a pessoa, aí de repente você pensa, mas ela não tem culpa porque ela não me conhece mais, mas eu sei quem é ela”.*

C19 – *“É um processo que exige muito amor, muito carinho”.*

C22 – *“[...] às vezes sinto uma tristeza, sei lá se é sentimento de pena, de dó, sei lá”.*

C24 – *“[...] eu fico nervosa, bastante nervosa”.*

C26 – *“Sentimento de compaixão”.*

C29 – *“Sentimentos de amor, dedicação. Tem dias que a gente fica nervosa”.*

C30 – *“Eu sinto muita pena, eu fico com pena dele. É tipo uma frustração de você não ter o que fazer”.*

C31 – *“É um sentimento de proteção”.*

C35 – *“Já senti vontade de matar ele (risos), não era nem raiva, era vontade de matar”.*

Discurso do Sujeito Coletivo

É meio complicado porque você sente como se fosse uma revolução dentro de você. É difícil explicar. Porque ao mesmo tempo que você oferece amor, carinho, compaixão, dedicação para a pessoa tem horas que você fica revoltada. Então é desde amor, gratidão, proteção, respeito até raiva (risos). Já senti vontade de matar ele (risos), não era nem raiva, era vontade de matar. Daí você fica com raiva e depois vem uma culpa enorme dentro de você, que você não deveria estar sentindo esta raiva da pessoa. Então todos os sentimentos que você possa imaginar, só que quando você tem os sentimentos negativos aí você se sente pior porque está sentindo por uma pessoa que você gosta na realidade. Outras vezes eu fico com pena eu me sinto desamparada, eu sinto muita falta de ajuda, de orientação e alguém que me ajude. Às vezes fico um pouco depressiva, uma tristeza, frustração de você não ter o que fazer. Então os sentimentos realmente é assim uma mistura que tem horas que você tem vontade de jogar tudo para cima, tem horas que você se acalma e atende. Um monte de sentimentos que a gente tem.

Os cuidadores familiares apresentam múltiplos sentimentos e relatam que quando estes são ruins, logo são seguidos do sentimento de culpa. No estudo de Silveira, Caldas e Carneiro em 2006, realizado com 24 cuidadores familiares no Rio de Janeiro foi identificado que as atividades desenvolvidas pelo cuidador familiar podem gerar sentimentos antagônicos, tais como: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão, dúvida quanto aos cuidados, medo de ficar doente também, medo de o paciente estar sofrendo, medo de o paciente morrer.

Nesta situação fica perceptível que o cuidador situa-se entre a ordem do ser e do ter, visto que ao mesmo tempo em que sente amor, dedicação e carinho pelo idoso, em alguns momentos, desenvolvem sentimentos negativos.

Para Marcel (2003), a paciência, humildade, virtudes e amor são palavras que, atualmente, são esquecidas e que a verdadeira natureza é mais escurecida para os nossos olhos a cada passo que avançamos para o mundo técnico. O homem técnico é impessoal, preocupa-se com a lógica.

O homem ao permanecer na concepção técnica do mundo tende a perder-se em seus próprios desejos e medos. Para o cuidador familiar do idoso com Alzheimer este fato pode significar o risco para violência contra o idoso ou contra si próprio. Estes atos violentos são provenientes de momentos de desespero e são prosseguidos do sentimento de culpa.

Esta ambiguidade de sentimentos pode agravar a situação de sobrecarga física, psicológica e emocional do cuidador, como constatado na fase quantitativa deste estudo, no qual dos 208 cuidadores, 150 (72,2%) apresentaram sobrecarga moderada a severa. Esta sobrecarga pode culminar em doenças, principalmente as cardiovasculares e as mentais, como observado em 49 (21,6%) cuidadores que alegaram Hipertensão Arterial e 24 (10,6%) depressão. Deste modo, o cuidador pode se apresentar tão doente quanto o portador de DA.

Percebe-se também neste DSC que a fidelidade dos cuidadores é colocada à prova. Para Marcel (2003), a fidelidade funda-se na relação de uma pessoa com a outra, é participação, ser pessoal, amor, fidelidade, fé.

Para Buber⁴, 1977, *apud* Sidekum (1979, p. 87):

A fidelidade é uma atitude de confiança, de amor, [...]. Esta fidelidade existe no dia a dia da pessoa, é presença constante e fundamenta a relação inter - pessoal. A fidelidade é um ato de que não abandona jamais a relação com o outro. É o amor que temos nas relações com o outro.

A fidelidade se refere ao tu que crê em mim e só se elucida a partir do ser compreendido como presença. Fidelidade é uma realidade criadora entre mim e o outro. Não existem promessa e fidelidade no plano da pura subjetividade. O cumprimento de uma promessa torna-se ridículo, quando o outro se nega aceitá-lo. Assim também aquele, a quem se faz a promessa, deve engajar-se. Desta maneira, na própria promessa sempre há algo que indica para além do sujeito, para a intersubjetividade. A fidelidade só se esclarece a partir da presença do tu (Marcel¹ 1955, *apud* ZILLES, 1988, p. 82).

Deste modo, entende-se que o familiar pode prometer cuidar do idoso com Alzheimer, mas diante das mudanças provenientes da evolução da doença, passam a refletir sobre este compromisso. Isto porque, no início da doença, os idosos ainda reconhecem os cuidadores familiares e podem retribuir a atenção recebida por eles. Mas nas fases mais avançadas os idosos não conseguem discernir o familiar do desconhecido e isto pode gerar frustração e, conseqüentemente, a confusão de sentimentos relatados no DSC.

A mudança de comportamento e de personalidade do idoso pode ser tanta a ponto do cuidador concluir que: “não é a este ser que prometi fidelidade. Mudou tanto, a ponto de minha promessa se tornar nula” (Marcel¹, 1955, *apud* ZILLES, 1988, p. 82).

Marcel (2003) refere que a história da vida não é um dado pronto. Nela muda-se não apenas o mundo, mas também o sujeito que nela se encontra. Assim, a fidelidade é criadora e o ato propriamente criador é o engajamento.

Pelo engajamento, que resiste ao tempo, torno-me pessoa. A fidelidade prolonga o presente, pois é um ato de autocriação. Meu ser também depende de minha conduta. A pessoa não emerge de uma situação sem compromisso, mas do engajamento compromissado. Por isso, a fidelidade é, antes de tudo, disponibilidade. Assim, o que se significa na promessa não é algo sobre as minhas disposições sentimentais futuras, mas, antes, a vontade de fazer algo independentemente das minhas disposições momentâneas. A experiência da fidelidade, no plano da intersubjetividade, esclarece que meu ser pessoa é mais que meu estado de alma momentâneo. O futuro não é o acaso e independente de minhas mudanças (Marcel¹ 1955, *apud* ZILLES, 1988, p. 84)

Os cuidadores familiares ao terem sentimentos negativos seguidos da culpa, demonstram que, o verdadeiro sentimento revelado por trás da sobrecarga diária de cuidados é o amor. E por meio do amor o cuidador a promessa de fidelidade e engajamento compromissado é mantido, independente das mudanças futuras.

4.2.5 Tema 5 – Os desejos e as esperanças dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer

Da quinta questão “O que espera do futuro?”, emergiram três ideias centrais: “Espero ter cuidado comigo mesmo para poder cuidar do outro”, “Eu desejo uma vida melhor” e “Espero mudanças”.

Ideia Central 01: Espero ter cuidado comigo mesmo para poder cuidar do outro

Expressões Chave:

C2 – *“Eu espero que eu não falte para ela, que eu dure mais para cuidar dela. Espero ter saúde para cuidar dela até o fim”.*

C3 – *“Eu acho que cada vez ela vai precisar mais de mim. Eu não estou feliz. Então é isto que eu sinto. Eu acredito que alguma coisa eu tenho que fazer por mim também. Porque se não, eu vou deixar a minha mãe doente, mais ainda. A gente vai deixando da gente e vai ficando cansada, desanimada e no fim você tem uma pessoa que precisa de você. Então eu estou vendo que eu preciso mais de lazer, eu vou ter que dividir um pouco com alguém porque está muito pesado para mim. Porque se não, eu vou ficar pior do que a minha mãe”.*

C5 – *“No próximo ano ela gostando ou não gostando eu vou continuar indo no Centro Espírita, porque estava me fazendo muito bem. Agora não, agora eu coloquei como uma meta que eu vou fazer o que eu acho que eu devo e tenho que ir me desligando um pouco desta situação porque se não eu vou pirar. Dividir com as outras pessoas”.*

C8 – *“Vou ter que mudar alguma coisa, mas eu não sei bem o que eu vou mudar”.*

C15 – *“Eu espero que Deus me dê muita saúde para eu poder cuidar do pai”.*

C17 – *“[...] eu acho que eu tenho que ter mais cuidado comigo. Tem que pensar em me cuidar, cuidar da saúde, ir ao médico. É isto”.*

C24 – *“O cuidador geralmente tem que ter mais saúde porque se não, não consegue cuidar do outro.*

C23 – *“[...] eu sei que o cuidador tem que cuidar dele primeiro. Cuidar dele mesmo”.*

C28 – *“Eu espero que Deus me dê forças até o final da caminhada. Eu só peço forças e mais nada”.*

C30 – *“Que Deus conserve a gente com bastante saúde para poder cuidar dele”.*

C33 – *“[...] porque agora eu não tenho mais ela a minha disposição como na outra situação em que ela cuidava de mim. Eu tenho que estar bem para dar para ela tudo que ela precisa”.*

C36 – *“Eu tenho medo de ficar doente aí não poder atender o meu velho. Isto eu tenho medo”.*

Discurso do Sujeito Coletivo

Eu espero que eu não falte para ele, que eu dure mais para cuidar dele. Espero ter saúde para cuidar dele até o fim. Acredito que alguma coisa eu tenho que fazer por mim também. Eu acho que eu tenho que ter mais cuidado comigo. Vou ter que mudar alguma coisa, porque se não eu vou deixar ele mais doente ainda e eu vou ficar pior do que ele. Eu acho que cada vez ele vai precisar mais de mim. E o cuidador geralmente tem que ter mais saúde porque se não, não consegue cuidar do outro.

O DSC revela que uma das maiores preocupações dos cuidadores é que eles adoeçam e deixem o idoso desassistido de cuidados. Na concepção deles é preciso o cuidador ter cuidado consigo mesmo para ter mais saúde e condições de cuidar do outro.

A preocupação consigo mesmo dos cuidadores familiares é de fundamental importância visto que o cuidado do idoso dependerá da maneira como o cuidador se encontra. Se ele não estiver bem consigo mesmo dificilmente conseguirá prestar cuidado adequado ao idoso com Alzheimer.

Os cuidadores procuram se manter saudáveis, realizando acompanhamento médico (n=162, 78%) e não adquirindo hábitos nocivos à saúde, como a ingestão de bebida alcoólica, uso de drogas ilícitas e fumo. Dos 208 cuidadores, 137 (66%) fazem uso de medicação para controle de doenças crônicas e consideram sua saúde boa (n=97, 47%). Deste modo, observa-se que o cuidador tem noção da necessidade de ter cuidado consigo mesmo para poder prestar cuidado ao idoso com Alzheimer.

O cuidado consigo envolve a preocupação, conhecimento, dedicação ao próximo e consigo mesmo. Trata-se do cuidado consigo na sua totalidade, buscando equilíbrio físico, mental e espiritual, conscientizando-se dos seus limites e fragilidades para alcançar a harmonia entre o cuidado consigo e com o outro (BAGGIO; FORMAGGIO, 2008). Isto porque o cuidado consigo só é possível enquanto relação entre seres humanos, implicando, portanto, a presença do outro (DALBOSCO, 2006). Este cuidado do cuidador familiar do idoso com Alzheimer é relacional, ou seja, existe na participação e na relação com outro.

Para Marcel (1969), este pensamento de preocupar-se consigo em virtude do outro faz parte do ser, no sentido do engajamento, da fidelidade e da participação. O centro do existir é o engajamento, o comprometer-se na fidelidade do ser, fazendo a liberdade se constituir como momento interior desta participação. Com a abertura e

o aprofundamento das relações cria o nós (eu-tu) ou o eu coletivo, a dimensão existencial intersubjetiva do ser.

Diria, no pensar de Marcel, que para chegar ao estado de um espírito elevado, não basta mergulhar em si, é preciso sintonizar-se com os outros (NOGARE, 1994). Trata-se da disponibilidade, no pensar no outro e não apenas em si mesmo, é comunhão.

No contexto da doença de Alzheimer a comunhão e a sintonia entre o idoso e o cuidador familiar podem não ser passíveis de ser realizadas, principalmente nas fases mais avançadas da doença. Isto porque com a evolução da doença, o idoso perde gradativamente a capacidade de comunicação e, conseqüentemente, a relação social. Neste caso, torna-se impossível ocorrer à relação intersubjetiva, no qual o cuidador é o “eu” e o idoso o “tu”.

Como discutido anteriormente, o ser só existe na medida em que se relaciona com o outro. O eu precisa referir ao outro. A relação de si mesmo se encontra mediatizada pela presença do outro, daquilo que ele é para você e daquilo que você é para ele. Só na relação com os outros o homem se encontra e se desenvolve como pessoa. A presença amorosa do tu, presença criadora, pois o amor faz com que o outro se realize (MARCEL, 2003).

Na Doença de Alzheimer, como o idoso está impossibilitado de assumir a posição do tu, a ajuda de outros familiares ao cuidador pode formar a relação de intersubjetividade. Por meio da comunicação, há possibilidade de compartilhar os sentimentos de alegrias e tristezas dos cuidadores e assim minimizar a sobrecarga diária de cuidados.

A comunicação, no sentido de relação, é o sinal da vida, da alegria. Supõe liberdade e confiança. Quando se está alegre, sente-se a necessidade de comunicar e multiplicar a alegria com o outro. Quando se está triste, partilhar e dividir a tristeza e o sofrimento com o outro, conduzindo a participação do outro, na reciprocidade de dar e de receber do que sou. Para Marcel, comunicar “o sentir é um modo de participação entre os envolvidos” (1953, p. 106).

Deste modo, torna-se fundamental o estímulo à participação dos demais familiares na prestação de cuidado ao idoso, visto que, por meio desta participação é possível que haja relação de reciprocidade entre os próprios cuidadores.

Esta relação de presença é fundamental para que o cuidador possa ter suas forças revitalizadas e que suas ações sejam permeadas pelo amor. Para Marcel¹ 1955, *apud* ZILLES (1988, p. 103):

a presença do outro torna-se uma fonte benéfica de renovação da força criadora. A experiência do outro pode levar ao verdadeiro encontro no qual trato o outro com liberdade. Assim, o outro não é apenas uma limitação do meu eu, mas uma fonte vital para o meu ser. Descobrimo-nos a nós mesmos no tu do outro.

Para Buber⁴, 1977, *apud* Sidekum (1979), a presença do outro colabora com a minha liberdade e serve de fonte para descoberta do eu. O meu próprio mundo está sujeito a ser recriado pela presença do outro.

Esta sincronia com os outros é a consciência heterocêntrica no qual só a partir do outro e dos outros podemos nos compreender e fazer uma experiência própria de amor de si. O amor cria uma permeabilidade mútua, de abertura para a influência; abertura que possibilita o crescimento do ser (MARCEL, 1969).

Entretanto, apesar da relação entre idoso e cuidador familiar estar comprometida com a progressão da DA, o engajamento, a promessa e a fidelidade se mantêm presentes. Este fato é perceptível na preocupação do cuidador com aquilo que vai acontecer consigo por ter ciência que, de alguma forma, o idoso também será afetado.

Ideia Central 02: Eu desejo uma vida melhor

Expressões Chave:

C6 – *“Eu espero do futuro que dê longa vida a minha mãe [...]”*.

C7 – *“[...] peço a ele para curá-lo, ele reza muito”*.

C8 – *“E eu tenho que no futuro, que não esteja muito longe, a gente melhorar a nossa vida financeiramente, eu espero que a gente consiga”*.

C9 – *“Então eu só peço para manter do jeito que está para eu continuar a fazer o que eu gosto”*.

C10 – *“Eu sempre peço a Deus para que o pai não pare em uma cama, porque sou só eu, daí é pior. Que se um dia ele tiver que faltar que ele falte andando”*.

C13 - *“Olha do futuro eu espero, assim, uma vida melhor”*.

C14 – *“Gostaria muito de voltar a trabalhar, muito, muito, muito”*.

C20 – *“Espero que seja bom”*.

C22 – “*Eu espero que ela não piore, que ela continue assim, para mim, está ótimo*”.

C23 – “*Eu desejo e estou fazendo o possível para que ele continue assim, reconhecendo as pessoas*”.

C24 – “*Eu gostaria de ter esperanças que ele melhorasse, mas cada vez ele está piorando*”.

C28 – “[...] *esperança de que uma hora melhore*”.

C32- “*Espero coisas melhores da vida, porque a gente não pode ficar*”.

C33 – “*Eu espero crescer na minha fé, que eu acho que quanto mais fé eu tiver, mais condições eu vou ter para enfrentar esta situação que está vindo, e eu acredito também que pela fé a minha mãe pode obter a cura. Eu preciso de bastante fé para que o futuro seja bom*”.

Discurso do Sujeito Coletivo

Eu espero do futuro que dê longa vida para ele, sempre peço a Deus para que ele não pare em uma cama, peço para curá-la. Eu acredito que pela fé ele pode obter a cura. Desejo e estou fazendo o possível para que ele continue assim reconhecendo as pessoas. Espero uma vida melhor.

Os cuidadores desejam o que não possuem como: melhorar a condição de vida e até o que é impossível de acontecer no momento como: obtenção da cura para a Doença de Alzheimer ou evitar a progressão da doença. O desejo deles é que o futuro seja bom.

No estudo de caso de Perez, Silva e Couto (2009), realizado em São Paulo, foi observado nos relatos da cuidadora familiar o desejo pela cura da doença. Para ela, a fé em Deus poderia trazer soluções para a evolução da DA, apesar de ter recebido orientações da equipe médica quanto à impossibilidade da cura.

Os cuidadores apresentam significativo tempo de escolaridade, a maioria (n=147, 71%) alegou ter mais de oito anos de estudo, o que indica nível de escolaridade suficiente para compreender as orientações de cuidado e a impossibilidade de tratamento. Entretanto, desejo dos cuidadores frente à doença incurável, muitas vezes, pode ser um modo de enfrentamento para a situação, uma maneira de não aceitar e não se render ao que é posto.

Para Marcel (1969, p. 202-203), “desejar é de certo modo possuir sem possuir, assim se expressa esse modo de sofrimento, de inquietude, que é próprio do desejo e no fundo uma espécie de contradição, no atrito interno, de uma situação insustentável”. Todo desejo busca uma satisfação determinada.

Para Ricupero⁷, 1998, *apud* Lenardt (2001), o desejo nada mais é do que a cobiça, reivindicar, exigir, trata-se do desejo de desfrutar a expectativa do gozo, um delírio, uma agonia. O oposto do desejo é a esperança. Por meio da esperança os cuidadores familiares têm a possibilidade de esperar por mudanças, não necessariamente boas, mas que poderão lhes guiar para condições diferentes das que presenciam no presente.

O desejo do cuidador é a tentativa de suprir as necessidades apresentadas no momento, mas como esperam mudanças boas que até o momento são impossíveis, podem sentir - se frustrados e até mesmo perderem a esperança de que alguma coisa poderá mudar no futuro.

Os cuidadores consideram a progressão da doença como problema e não mistério. Para Marcel (2003), o problema é algo que se coloca no seu caminho como obstáculo, pode ser detalhado e caracterizado. O mistério não. Expressa aquilo que não poderá vir a ser um problema, o que sempre resistirá a toda e qualquer problematização.

Os cuidadores relatam também que desejam ter fé para que possam atingir a cura da doença de Alzheimer. Deste modo, a fé é considerada como hipótese, é inautêntica. Este desejo é como se houvesse um contrato com Deus. A fé é tanto mais autêntica quanto mais incondicional for (MARCEL, 2003).

Os cuidadores ao desejar em detrimento do esperar podem decepcionar-se, pois este tipo de vínculo com Deus é passível de questionamentos. Para Marcel¹, 1955, *apud* ZILLES (1988, p. 89), “existem ídolos, falsas imagens de Deus, com os quais o compromisso seria irresponsável. Se me deixei decepcionar num tal caso, devo acusar-me a mim mesmo”.

A decepção proveniente da não realização do desejo dos cuidadores deve ser assumida por eles, visto que não se trata de esperança, mas apenas de desejo. O desejo está associado ao otimista. Para Marcel (2003), o otimista apóia-se em si mesmo, depositando em si uma confiança absoluta, tem a firme convicção ou o sentimento de que tudo terá um final feliz. Diferente de quem tem esperança, o qual se apóia num tu para sair da situação de trevas, de doença.

⁷ RICUPERO, R. Cruz das Almas. **Folha de S. Paulo**, 22 ago 1998.

Para Marcel¹, 1955, *apud* ZILLES (1988, p. 104), “quanto mais consciência o homem tiver de sua situação de cativo, mais capaz se torna de perceber o brilho da luz misteriosa da esperança”.

Para o homem sem esperança, o tempo está fechado, e o futuro é um vazio. Marcel (2003) dá um exemplo do doente que, mentalmente, fixa determinado momento, uma data para estar curado. Se não estiver curado até aquela data torna-se passível de desesperar-se. Se sua expectativa sobre tal ponto fica decepcionada, o sujeito ficará desarmado contra o desespero e diante dessa desgraça, renuncia a si mesmo.

O desespero é uma autofagia espiritual e a esperança mune o sujeito de forças para sair desta situação de desespero. A esperança orienta para além do tempo. Mesmo que a doença seja incurável, dá-se um crédito à realidade (MARCEL, 2003).

Ideia Central 03: Espero mudanças

Expressões Chave:

C7 – *“Junto com a esperança vem a fé e tudo que leva a gente para frente. No futuro vai ter diferença. Então nós vamos levando”.*

C8 – *“Eu tenho que fazer alguma coisa, porque do jeito que está não vai dar para ficar. Eu tenho esperança de que alguma coisa pode mudar para melhor e há de mudar”.*

C19 – *“Quando eu penso que eu não vou conseguir, penso: opa! Eu vou conseguir porque acredito, porque tenho alguém que me ajuda, um Ser maior que sempre está comigo. E acredito que nada é por causa, se estou nesta situação tem um motivo ou um objetivo. E eu só tenho que aceitar e agradecer. Tudo de bom e de ruim. O de ruim pode desencadear coisas para eu viver melhor. Então tudo será bem vindo. Viver um dia após o outro e tentar fazer o melhor”.*

C23 – *“Então nós vamos levando assim, como é que eu vou dizer, uma expectativa de que as coisas não fiquem tão ruins”.*

C24 – *“Que Deus acompanhe, porque é só por Deus. Esperar só por Deus”.*

C25 – *“A gente se apega na espera, a esperança é muito bom. A gente vive um dia por vez. Não tem uma regra e nem uma receita. Você encontra caminhos”.*

C26 – *“Amanhã Deus sabe o que vai ser da gente”.*

C27 – *“Eu vejo que felicidade está nisto aí hoje em dia. Tem que aceitar as coisas, os outros como são. Toda a vida, não abandonar”.*

C30 – *“Eu acho que de uma forma ou de outra a gente vai ficar bem, que a gente entrega nas mãos de Deus, que seja feita a vontade dele. Eu tenho fé.”*

De um jeito ou de outro vai ser feito o melhor para nós. Talvez não seja bem do jeito que a gente quer porque bem no fundo eu acho que é o que a gente está esperando”.

C33 – *“Tem que viver um dia de cada vez e o que vier, tem que estar disposto, tem que estar aberto para lidar com aquela situação. E nunca sofrer por antecipação, imaginando o que vai vir depois, se você vai estar pronto para resolver”.*

Discurso do Sujeito Coletivo

Tudo será bem vindo. A gente vive um dia por vez, não tem uma regra e nem uma receita. Você encontra caminhos e tenta fazer o melhor. Quando penso que eu não vou conseguir, eu penso: opa! Eu vou conseguir porque acredito que nada é por causa, se estou nesta situação tem um motivo ou um objetivo. E eu só tenho que aceitar e agradecer. Tudo de bom e de ruim. O de ruim pode desencadear coisas para eu viver melhor. Vejo que felicidade está nisto hoje em dia. Tem que aceitar as coisas, os outros como são. Eu tenho fé. De um jeito ou de outro vai ser feito o melhor para nós. Talvez não seja bem do jeito que a gente quer. Então eu tenho esperança de que alguma coisa pode mudar e há de mudar. Junto com a esperança vem a fé e tudo que leva a gente para frente. No futuro vai ter diferença. Ter esperança é muito bom. Então nós vamos levando. Amanhã Deus sabe o que vai ser da gente.

O DSC revela que os cuidadores familiares têm esperança de um futuro diferente e que, independente do que ocorra, eles estão dispostos a aceitar e buscar novos caminhos para viver melhor.

A esperança está relacionada com a busca de novas maneiras de viver junto (SILVEIRA, 2000). A relação entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer é baseada no cooperativismo, isto é, à medida que a doença evolui é preciso readequar a vida cotidiana por meio da busca de melhores condições e com apoio e cooperativismo dos familiares envolvidos.

Para Marcel (1953), o buscar, investigar é o ser. A filosofia de Marcel, partindo do sujeito encarnado, encontra o termo investigar para nomear o direcionamento da busca filosófica, marcado pela alegria das descobertas e pela fala com propriedade.

O cuidador ao permanecer no plano da busca permanece também na reflexão segunda e no horizonte do ser. A ordem do ser é o da subjetividade, intimidades pessoais, quase que totalmente indizíveis. É aí que acontece o encontro do homem consigo mesmo. É nessa situação que o homem vive sua existência, na realização de suas potencialidades.

Os cuidadores relatam também que a felicidade é feita de momentos e que, mesmo os ruins podem desencadear os bons. Não esperam que o futuro seja melhor, mas que seja diferente daquilo em que se encontram. Percebe-se que eles confiam em um ser superior e acreditam que tudo que acontece tem o seu propósito. Trata-se da esperança.

Para Marcel (2003, p. 108):

“olhando mais de perto, é difícil de definir a questão da natureza da esperança [...]. a esperança refere-se a algo que, na ordem natural, não depende de nós. A base da esperança é a consciência de uma situação que nos convida a desesperar (a doença, etc.). Esperar significa dar crédito à realidade, significa afirmar que nela há algo que triunfará sobre o perigo”.

O ato de esperar não é algo que qualquer pessoa consiga realizar. Isto porque: “a vida interior do homem moderno tem ritmo excessivamente rápido para que se possa formar e amadurecer sentimento tão ardente e terno” (Ricupero⁸, 1998, p. 2, *apud* LENARDT, 2001, p. 76).

A esperança para ser autêntica precisa ser sentida com tranquilidade e não com cobiça e sentimentos de posse, como é o caso do desejo. A esperança, quando formada no ser individual não permite o desespero e o medo.

A esperança é simbolizada por Marcel como uma luz. De acordo com Zanella (1974, p. 31):

sempre que Marcel busca exemplificar uma situação própria, para colocar a esperança de maneira adequada, alude a experiência como a da doença, da separação, do exílio, da escravidão. E observa claramente que é bem verdade que em toda prova desta ordem eu me encontro privado por um tempo indeterminado de uma luz a qual aspiro.

Para Marcel¹, 1955, *apud* Zilles (1988, p. 103), “a esperança é luz que penetra nas trevas de nossa existência, preservando-nos do desespero, sem saber, exatamente, para onde nos conduz”. A esperança independe de qualquer cálculo objetivo dos fatos, tem algo de profético, no sentido de infundar-se no infinito futuro.

Os esperançados, ao terem consciência de sua situação de prova, de escuridão, estão aptos para a esperança. Marcel (1953, p.32) propõe um curioso paradoxo: “menos a vida é provada como prisão, menos a alma será susceptível de ver brilhar esta luz velada, misteriosa, que, nós o sentimos antes de toda análise, está na lareira mesma da esperança”.

⁸ RICUPERO, R. Cruz das Almas. **Folha de S. Paulo**, 22 ago 1998.

Nas palavras de Marcel *“la esperanza [...] estaría ligada a una cierta especie de lo trágico. Esperar es llevar dentro de sí cierta seguridad íntima de que, a pesar de las apariencias, la situación intolerable en que me encuentro no puede ser definitiva, debe tener una salida”* (MARCEL, 1953, p. 298).

Percebe-se que os cuidadores encontram-se em situação de prova, mas que acreditam haver uma saída, uma alternativa que os leve a continuar esta caminhada ao lado do idoso com Alzheimer.

A esperança não consiste em aceitar simplesmente uma situação que se impõe e nem se trata de um estado de ânimo ou emoção subjetiva. Ela atua na vida como uma força secreta, no meio da noite, envolvendo o homem, e o capacita para resistir ao desespero. Tem a capacidade de transformar a realidade em processo criador (MARCEL, 2003).

Esta esperança que nasce e nutre, como alimento do ser, é o sinal da vida no mistério. O mistério independe do ontem e do hoje, porque permanece numa transcendência para além das características do pensar. Mas o mistério não é sinônimo do desconhecido, mas do reconhecimento o qual é essencialmente um ato positivo do espírito (MARCEL, 2003).

5 TEMA SÍNTESE

A ORDEM DO MISTÉRIO ENTREMEADO PELA ESPERANÇA SUSTENTADA PELA FÉ

Os cuidadores familiares participam do cuidado ao idoso com Alzheimer na perspectiva da presença, engajamento e compromisso, permeados por sentimentos de amor, fidelidade, medo e desespero.

Esta participação entremeada destes sentimentos é marcada por momentos de estabilidade, sem perspectiva de mudanças, denominada de “rotina cegante”. A rotina é uma repetição dos dias anteriores e isto gera sofrimento e desgaste para os cuidadores, visto que o tempo com o idoso é marcado por muita tensão e preocupação. Este fato pode ser observado em uma das Expressões-Chave dos cuidadores:

[...] fique 30 dias aqui trancado. Só nesta luta de cuidar de uma pessoa idosa, você não vê o colorido da vida. Você só vê o preto e branco”.

Para os cuidadores, a relação de cuidado ao idoso com Alzheimer tem exigido sacrifícios por parte deles, principalmente no que diz respeito ao lazer e à vida social. A maior parte das atividades de cuidado consigo dos cuidadores são realizadas no domicílio e são dependentes do tempo de cuidado ao idoso. Deste modo, os cuidadores optam pela renúncia de suas vidas sociais e particulares em prol do cuidado ao outro e, apesar de se sentirem insatisfeitos e sobrecarregados, permanecem fiéis ao propósito do cuidado.

Os cuidadores familiares se cuidam por meio da fé e da relação com a natureza (animais e plantas). Estas relações são fundamentais para a vivência do homem como ser existencial. Segundo Buber⁴,1977, *apud* Sidekum,1979, a vida com a natureza, com os homens e com os seres espirituais são as três esferas necessárias para que o homem tenha significado. Vale destacar que a relação com os homens não foi ressaltada nos DSC, entretanto, nos dados socioeconômico/demográficos verifica-se que a maioria dos cuidadores (n=135, 65%) partilha o cuidado com outros familiares, principalmente com irmãos (51%).

Este partilhar o cuidado permite que haja relação de reciprocidade e comunicação dialógica entre familiares.

A relação do cuidador com os demais familiares é fundamental para que possam assumir a posição de “Tu” e formar a relação de reciprocidade. Isto porque é só na relação com os outros que o homem se encontra e se desenvolve como pessoa (MARCEL, 2003).

A fé para os cuidadores é uma maneira de cuidado consigo e que os ajuda muito a ter esperanças e forças para continuar o percurso da vida com o idoso com Alzheimer. Por meio da fé em Deus, conseguem munir-se de esperança.

Para Marcel (2003), a esperança é sempre marcada por uma prova. Esta prova pode ser uma doença incurável ou situação na qual os indivíduos se sintam em cativeiro, ou seja, privados de liberdade, na escuridão, por tempo indeterminado.

A Doença de Alzheimer pode ser caracterizada como uma prova para os cuidadores familiares e idosos portadores, a qual não tem perspectivas de cura e a incerteza permanece por tempo indeterminado. Nas situações de provas, a esperança emerge como uma luz na escuridão. A esperança é como uma virtude, pois toda virtude é uma especificação certa de luz interior, e viver em esperança é manter-se fiel nas horas de escuridão. Assim diria Marcel: “espero livrar-me da prova com uma presença, e chegar assim a certa plenitude daquilo que me foi privado até o presente” (DAVY, 1963).

Deste modo, para que os sujeitos possam ter acesso à esperança, a prova se faz um princípio necessário. Para explicar seu pensamento, Marcel propõe o seguinte paradoxo: “quanto menos sentir a vida como cativeiro, tanto menos poderá a alma ver brilhar a misteriosa luz velada. Esta luz denominada esperança” (DAVY, 1963, p. 265). É preciso estar na prova para sentir e desenvolver a esperança.

O tempo também pode ser visto como cárcere, visto que ele não determina a quantidade de horas, dias, meses e anos para a resolução de determinados problemas, como a cura para a doença de Alzheimer. Deste modo, o tempo pode ser considerado fator que separa, desune e induz ao desespero. Já a esperança emerge como o oposto do tempo. Ela é capaz de perfurar o tempo, além de reunir e reconciliar.

Nas situações de prova, é preciso ter, antes de tudo, fé no Tu Absoluto, para que a esperança seja revelada e que a luz irradie na escuridão, pois, caso contrário, os sujeitos podem desesperar-se perante a escuridão da incerteza e da descrença.

Diante de uma prova difícil, alguém pode desistir frente ao que pensa ser irrevogável. Observa-se a fascinação por sua própria destruição e morte. Quando aceita a prova, diz Marcel (1953), pode se resistir e decidir salvar sua própria integridade.

Essa afirmação de Marcel é observada na relação dos cuidadores familiares e dos idosos com Alzheimer, visto que os cuidadores, ao perceberem que a doença é incurável e que os sintomas dos idosos tendem a piorar cada vez mais, tendem a desesperar-se e desejar a morte de si e do próprio idoso. O desespero antecede e potencializa o sofrimento do dia a dia dos cuidadores.

É evidente que, se a tentação de desesperar nos invade por inteiro, já não existe espaço para a esperança, e esta pode ser excluída totalmente. De acordo com Marcel (2003), a esperança será aquele ato pelo qual será superada e vencida a tentação de desesperar. E é normal que tal vitória não vá acompanhada de uma impressão de esforço. Esta impressão não é compatível com a esperança pura.

De acordo com Marcel (2003), a esperança é a arma dos desarmados, é a fonte de coragem e força para superar e vencer o desespero. Por meio da esperança, esta luta não necessita de esforço, mas de fé e pela fé tenho acesso a Deus. A esperança se estabelece como uma resposta à criatura do Ser Infinito, em quem poderia pôr a menor condição sem cair em blasfêmia. Desesperar seria tanto como declarar que Deus se retirou de mim.

Para Marcel Deus é:

presença e participação que fundamenta a realidade do sujeito. Cremos em Deus, ao qual me ponho à disposição, ao qual dou crédito. Crer em alguém é confiar nele, é dizer-lhe “estou seguro de que não me trairás”. A fé só pode ser uma aceitação, uma resposta a um apelo dirigido ao mais íntimo do nosso ser. Só um ser livre pode crer (Marcel¹, 1955, *apud* ZILLES, 1988, p.89, 121).

Para Boff (2000, p. 72), se Deus tem algum significado, deve ser entendido assim, “como objeto secreto da busca humana, o nome da reverência, do pulsar do nosso coração, aquele que se esconde atrás de todos os caminhos, que nos conduz, finalmente, e nos sustenta”.

Deus está sempre presente no íntimo de cada ser. O homem foi feito para Deus e não pode deixar de reconhecê-lo. Deus é presença e participação, que

fundamenta a realidade do sujeito. Crer em Deus é ter disposição e dar crédito, é confiar (MARCEL¹, 1955, *apud* ZILLES, 1988).

“Em Deus, o homem encontra seu sentido. O significado de sua existência complementa-se. Uma luz ilumina a vida do homem. Deus não é uma realidade abstrata, mas presença vivida na transcendência da relação intersubjetiva” (SIDEKUM, 1979, p. 79).

A crença no Tu Absoluto permite que os cuidadores familiares tenham sentimentos de confiança, segurança, certeza, paz e esperança. Por meio da fé e da oração, abre-se o interior do sujeito ao fluxo da esperança e faz com que ele se torne capaz de modificar a situação em que se encontra.

A esperança é uma não aceitação positiva, na qual existem flexibilidade e graça, deixando para traz o temor. Penetra em uma dimensão difícil de alcançar: da paciência, em silenciosa e vigilante espera, atenta a descobrir o menor sinal. Ser paciente é não se precipitar, ou seja, não descompensar o ritmo. O essencial seria considerar a prova como passível de transmutação (DAVY, 1963).

Deste modo, os cuidadores ao estarem munidos de esperança têm a possibilidade de modificar seus pensamentos, concepções e hábitos de vida por meio da flexibilidade e criatividade. É um modo de não aceitar a situação como ela está. A esperança seria o meio para encontrar a saída desta prova em que os cuidadores se encontram.

A reflexão e a esperança permitem que o cuidador possa transcender. A esperança ilumina a escuridão e mune os sujeitos de confiança, e a reflexão permite que eles possam ser atores de suas próprias vidas.

Tematizando essas duas perspectivas, Marcel propõe a distinção entre reflexão primeira e reflexão segunda. Aquela dissolve a realidade, fragmentando os elementos constitutivos e os vínculos que compõem a unidade. É a atitude do espectador, que busca alcançar a verdade por via própria e domínio da realidade. Aí a verdade é um pensamento pensado, abstrato e não experimentado. Na reflexão segunda, ao contrário, o postulado inicial é duvidoso, parte-se da sensação ou experiência incapaz de assimilar o todo como uma única mensagem. Supõe o corpo pré-existente, tendo a experiência como retomável, porém não repetível, constituindo um processo de conhecimento inesgotável e conduzindo, dessa forma, ao verdadeiro sentido do ser (BECKER, 2007).

Deste modo, a reflexão segunda, que nunca advém da passividade, é provocada por alguma inquietude, por uma ruptura e nos atinge na subjetividade. É algo como “combustível mental”, pelo qual nossa vida se ordena. Trata-se de um ato pessoal; nenhuma outra pessoa pode estar em meu lugar (MARCEL, 1953).

Neste caso, os sujeitos podem escolher ser ator ou espectador de suas próprias vidas. O ator vive inserido, participa atingindo a realidade no concreto, numa experiência irreduzível, não restrita a fatos. O espectador, ao invés, assiste, postura de quem olha de fora, analisa a realidade, como sujeito que se posiciona diante do objeto, fora de sua participação, portanto, alienado (BECKER, 2007).

Os cuidadores familiares, para serem atores de suas próprias vidas, necessitam assumir seus papéis como atores, e, por meio da fé em Deus, da esperança e da criatividade, criar novos meios e novas perspectivas para viver o processo de cuidado com o idoso com Alzheimer.

É essencial que os cuidadores não permaneçam como espectadores, admirando a fotografia de suas vidas, mas que possam ser os artistas, que moldam e esculpem todos os momentos vividos junto com o idoso com Alzheimer, que possam transcender.

Para Boff (2000, p. 28), os seres humanos possuem “a dimensão de abertura, de romper barreiras, de superar interditos, para ir além de todos os limites. É isso que chamamos de transcendência. Essa é uma estrutura da base do ser humano”. Esta transcendência permite a liberdade criativa.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Doença de Alzheimer tem sido considerada coletiva, que afeta não apenas o indivíduo, mas toda a família. Quando o processo demencial do idoso com Alzheimer se agrava, a família sofre modificações no âmbito intra e interfamiliar, financeiro, social, ambiental, emocional e físico.

Adentrar o domicílio e o contexto das relações entre cuidadores familiares e idosos com Alzheimer proporcionou conhecimento, crescimento e mudanças nas minhas concepções de vida profissional e pessoal. Durante os contatos com os cuidadores, percebe-se o quanto é difícil o processo de cuidar de um demenciado e como é a vivência do cuidador quando assume este papel. Foram presenciadas explosões de sentimentos seguidas de choros e risos, de sofrimentos e de esperanças.

As principais dificuldades enfrentadas no desenvolvimento deste estudo, especialmente na etapa qualitativa, foram referentes à aceitação dos cuidadores para realizar as entrevistas em domicílio e gravá-las. Havia alegações de toda ordem, a mais frequente relacionava-se à falta de tempo para o atendimento na residência. Quando o consentimento foi dado pelos cuidadores, os dias das entrevistas, os horários e os locais foram adaptados às exigências de cada cuidador.

Para interpretar o contexto da relação/participação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer, foi fundamental a utilização concomitante do método de pesquisa qualitativa e quantitativa. Isto porque este tipo de método possibilita diversas visões e enfoques pluralistas sobre o mesmo fenômeno a ser investigado. O método possibilitou investigação mais profunda sobre os fenômenos que envolvem o processo de cuidar e a relação/participação existente entre o cuidador e o idoso com Alzheimer. Por se tratar de experiência de doença inserida no contexto familiar, a utilização de apenas um método não forneceria oportunidades de adentrar os aspectos subjetivos da vivência do cuidador.

O método quantitativo possibilitou-me trazer à luz o conjunto de dados referentes à condição socioeconômica/demográfica e clínica e ao nível de sobrecarga dos cuidadores, facilitando a classificação, tornando-os inteligíveis por meio de variáveis, tendo sido essencial para a compreensão dos dados na totalidade e quantidade.

Nesta etapa quantitativa, foi delineado o perfil dos cuidadores que se constituiu majoritariamente por mulheres, filhas do portador, com idade superior a 60 anos, casadas, sem ocupação profissional, mas com favoráveis recursos financeiros e nível de escolaridade, que partilham o cuidado com outros familiares e desenvolvem outras tarefas além do cuidado. A maioria dos cuidadores realiza atividades de lazer, entretanto não participam de grupos de apoio social, são portadores de doenças e fazem uso de medicações, consideram sua saúde boa, fazem acompanhamento médico regularmente, não possuem hábitos nocivos de saúde, mas apresentam sobrecarga moderada a severa.

A investigação qualitativa complementou a quantitativa no sentido de aprofundar a complexidade dos fenômenos, fatos e processos particulares e específicos de cada cuidador familiar. Deste modo, a objetividade e a subjetividade, que são características do método quantitativo e qualitativo, respectivamente, foram essenciais para o processo de interpretação da relação/participação entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer.

Outro desafio enfrentado foi a compreensão do referencial teórico-filosófico de Gabriel Marcel, visto que se trata de um filósofo francês até então desconhecido para mim. A busca por suas obras foi o primeiro desafio enfrentado, pois a maioria das obras não foi traduzida para outras línguas e as que foram traduzidas para o português não são encontradas facilmente.

As concepções do filósofo sobre a existência encarnada, a referência existencial pela reflexão primeira ou reflexão segunda, as perspectivas de experiência da realidade como problema ou como mistério, a dialética opção entre o ter e o ser e a experiência da dimensão transcendental com o outro foram essenciais para a fundamentação e interpretação da relação/participação entre os cuidadores familiares e os idosos com Alzheimer. Isto porque a filosofia de Marcel considera o homem um ser existencial inserido na dinâmica da transcendência de ser em direção ao outro. É pautada na relação de intersubjetividade imersa na ordem do mistério.

Nesta perspectiva, concluo que a relação/participação entre o familiar e o idoso com Alzheimer é misteriosa e envolve o amor, a fidelidade e a presença. Por meio do amor, o cuidador promete fidelidade e permanece em relação/participação presente no cuidado ao idoso com Alzheimer.

Esta promessa de fidelidade está imbuída de imprevisibilidade, em outras palavras, transcende as possibilidades momentâneas e do futuro. O cuidador faz a promessa independentemente do amanhã, isso porque este está junto com o portador no sentido de presença.

A presença constitui o ser com, atua como fonte de vida e manifesta-se na intersubjetividade do amor. Trata-se do amor ao próximo e da disponibilidade absoluta. Este amor cria uma permeabilidade mútua.

Este fato é visível quando os cuidadores familiares se preocupam consigo para melhor cuidar do idoso com DA. Este preocupar-se consigo para cuidar do outro só se revela na medida em que há amor e presença. Esta atitude é o heterocentrismo, no qual só a partir do outro e dos outros podemos nos compreender e fazer uma experiência própria de amor de si. É a partir do outro que o homem compreende a si mesmo, sente seu valor na medida em que se sente amado.

O cuidador familiar permanece presente no cuidado ao idoso com DA, mas com a evolução da doença, não tem possibilidade de manter a relação de reciprocidade e comunicação dialógica com o portador (heterocentrismo). Deste modo, a Enfermagem tem papel fundamental no estímulo à participação dos demais familiares no processo de cuidar, de modo que o cuidador possa desenvolver relação de intersubjetividade e permeabilidade mútua com eles.

Os preceitos de Marcel fornecem oportunidades para reorganizar as maneiras de cuidar na Enfermagem, como, por exemplo, o trabalho em grupos de convivência, com o intuito de promover a relação/participação do cuidador. Neste contexto, os cuidadores têm possibilidades de trocar experiências, adquirir novos conhecimentos e retomar a vida em sociedade. A participação social é fundamental para que os indivíduos possam desenvolver-se em nível pessoal e coletivo e vivenciar a esfera da relação com os homens.

Os cuidadores necessitam de cuidados individualizados e trocas de experiência com outros cuidadores que se encontram na mesma situação de vida e de cuidado. O processo de cuidado de Enfermagem junto a esses cuidadores precisa ser desenvolvido sob demanda, já que os processos diretivos por meio de palestras, *folders* e mídia, que visam a informar o maior contingente de cuidadores, a respeito da doença e cuidados, não são mais efetivos.

A Enfermagem, por ser prática profissional que tem como foco o ser humano, tem possibilidades de explorar a dimensão existencial do cuidador, promover e estimular o constante diálogo e abertura para o outro, com vistas a permanecer em perpétuo estado de criatividade.

A esperança pode ser utilizada como meio estratégico para o planejamento de cuidados da enfermagem, visto que esta pode promover confiança, bem estar, força e segurança. Os cuidadores ao estarem munidos de esperança poderão buscar novas maneiras de vivenciar o processo de cuidado junto ao idoso com Alzheimer e encontrar novos sentidos para a vida.

De acordo com os resultados deste estudo existe uma dialética do ser e o ter na relação de cuidado entre o cuidador e o idoso com Alzheimer, de modo que o cuidador oscila entre a necessidade subjetiva como o amor, paciência, esperança, presença e fidelidade e a objetiva como o tempo e os recursos financeiros. Neste sentido, os cuidados de enfermagem devem ser realizados na relação dialógica entre o cuidador e o profissional, de modo que ambos estejam disponíveis um para o outro. Os cuidados devem ser permeados pelos sentimentos, paciência, esperança, presença e fidelidade e transmitidos aos cuidadores de modo que estes possam compartilhá-los com o idoso e demais familiares.

Na perspectiva objetiva a Enfermagem precisa dispor de vontade política para instigar ações governamentais que auxiliem os cuidadores na prestação do cuidado, seja por meio da criação de hospitais dias ou de profissionais que possam substituir o cuidador esporadicamente. Com este ato, o cuidador poderá dispor de mais tempo e usufruir de atividades sociais, culturais e de lazer.

Os resultados deste estudo sugerem a importância de as escolas de Enfermagem atentarem para que a prática gerontológica esteja pautada em referenciais teóricos, que alicerçam o processo de cuidar da enfermagem num modelo de enquadramento social efetivo, em outras palavras, que não seja somente o modelo biomédico.

As pesquisas em Enfermagem Gerontológica que envolvem a investigação científica associada à investigação filosófica existencialista têm possibilidades de integrar a ordem do problema e do mistério, com enfoque na intersubjetividade e na relação do ser consigo e com outro.

Tenta-se colocar ponto final com o seguinte pensamento de Gabriel Marcel:

Este texto plantea la existencia de los otros y mi propia existencia, precisa las relaciones entre el yo y tú. Partiendo de estos datos nos será posible entender el amor, la fidelidad y la disponibilidad en la condición humana (DAVY, 1963, p. 254).

REFERÊNCIAS

ABREU, I.D.; FORLENZA, O.V.; BARROS, H.L. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. **Rev Psi Clín**, Rio de Janeiro, v.32, n. 03, p.131-136, 2005.

ALMEIDA – PITTITO, B. de; ALMADA FILHO, C. de M.; CENDOROGLO, M.S. Déficit cognitivo: mais uma complicação do Diabetes Melito? **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo, v. 52, n. 7, p. 1076 - 1083, 2008.

ALMEIDA, K.S.; LEITE, M.T.; HILDEBRANDT, L.M. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão de literatura. **Rev Eletr Enf.**, Goiás, v. 11, n. 2, p. 403-12, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/pdf/v11n2a23.pdf>. Acessado em 18 de agosto de 2010.

ALMINHANA, L.O.; MOREIRA-ALMEIDA, A. Personalidade e religiosidade/espiritualidade. **Rev Psiq Clín**, São Paulo, v. 36, n. 4, p.153-61, 2009.

ALZHEIMER ASSOCIATION. Our vision is a world without Alzheimer's, 2010. Disponível em: http://www.alz.org/we_can_help_library_services.asp#Information_requestsRequests_for_materials Acessado em 11 de novembro de 2010.

ANGELO, M. Cultura e cuidado da família. In: NAKAMURA, E; MARTIN, D; SANTOS, J.F.Q. **Antropologia para enfermagem**. São Paulo: Manole, 2009.

ANTCZAK, S.E.; BERGER, N.; CONROY, W.T.; CRAIG, L.; DURSTON, S.; HANES, D.A. **Fisiopatologia Básica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

ARRUDA, M.C.; ALVAREZ, A.M.; GONÇALVES, L.H.T. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Cienc Cuid Saúde**, Maringá, v. 7, n.3, p. 339-345, jul/set, 2008.

ASSOCIAÇÃO BASILEIRA DE ALZHEIMER E IDOSOS DE ALTA DEPENDENCIA – ABRAZ. 2010. Disponível em www.abraz.com.br. Acessado em 11 de novembro de 2010.

BAGGIO, M.A.; FORMAGGIO, F.M. Trabalho, cotidiano e o profissional de enfermagem: o significado do descuidado de si. **Cogitare Enferm**, v.13, n.1, p. 67-74, Jan/Mar, 2008.

BECKER, J. S. **Gabriel Marcel e a formação na perspectiva do ser**. 106 pag. Dissertação (Mestrado em Educação nas Ciências) - Departamento de Educação, Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – Ijuí, Rio Grande do Sul, 2007.

BELLE, S.H.; BURGIO, L.; BURNS, R.; COON, D.; CZAJA, S.J.; Gallagher-Thompson. D.; Gitlin, L.G.; Klinger, J.; Koepke, M.A.K.M.; Lee, C.C.; Martindale-Adams, M.S.J.; Nichols, E.D.L.; Schulz, R.; Sidney Stahl, S.; Stevens, A.; Winter.L.; Zhang, M.S.S. Enhancing the Quality of Life of Dementia Caregivers from Different Ethnic or Racial Groups. **Ann Intern Med**. [s.l./v. 145, n.10, p. 727–738, November, 2006. Acessado em 01 de agosto de 2010. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2585490/?tool=pubmed>

BOFF, L. **Tempo de transcendência: o ser humano como um projeto infinito**. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei n. 8.842 de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso e dá outras providências. In: Brasil. Ministério da Justiça. **Política Nacional do Idoso**. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Programa Nacional de Direitos Humanos. Brasília (DF): Secretaria Nacional dos Direitos Humanos; 1998.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional em Pesquisa. **Resolução 196/96 sobre pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília, DF, 1996.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1395, de 13 de dezembro de 1999. **Institui a Política Nacional de Saúde do Idoso**. Diário Oficial da Republica Federativa do Brasil. Brasília, 1999a.

_____. **Portaria Interministerial MS/MPAS nº 5.153**, de 07 de abril de 1999b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes Mellitus: hipertensão arterial e diabetes mellitus**. Brasília, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 843 de 06 de novembro de 2002. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Demência por Doença de Alzheimer**. Brasília, 2002a.

_____. Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei 8080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção, recuperação da saúde, organização e funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. Brasília (DF): **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**; 16 de abril de 2002b.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Lei nº 10.406 de 10 de janeiro de 2002. **Institui o Código civil**. Brasília, 2002c.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.528 de 19 de outubro de 2006. **Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa**. Brasília, 2006a.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006. **Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS**. Brasília, 2006b.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE**. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio – PNAD. Um panorama da saúde no Brasil. Acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil, 2000**. Disponível em: www.ibge.com.br. Acesso em: 20 de setembro de 2009a.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Estudos e pesquisas informação demográfica e sócioeconômica número 26. **Síntese de indicadores sociais**: uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro. 2009b.

_____. Medida Provisória nº 474/2009, de 24 de dezembro de 2009. Dispõe sobre **o salário mínimo a partir de 1º de Janeiro de 2010**. (Conversão da Medida Provisória da Lei nº 11.944 de 28 de maio de 2009. Brasília, DF, 2010.

BRICEÑO-LEÓN, R. Quatro modelos de integração de técnicas qualitativas e quantitativas de investigação nas ciências sociais. In: GOLDENBERG, P.; MASIGLIA, R.M.G.; GOMES, M.H.A. (org.). **O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

CALDAS, C. P. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. **Textos sobre Envelhecimento (UERJ)**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 8, p. 39-56, 2002a.

_____. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: MINAYO, M.C.S.; COIMBRA JR, C.E.A.C. **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002b. p. 51-71.

_____. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cad Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 773-781, mai-jun, 2003.

_____. Cuidado familiar: a importância da família na atenção à saúde do idoso. In: SALDANHA, A.L.; CALDAS, C.P.; organizadores. **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. 2. ed. Rio de Janeiro (RJ): Interciência, 2004. p. 41-7.

CALDEIRA, A.P.S; RIBEIRO, R de C. H.M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arq Ciênc Saúde**, Umuarama, v. 11, n. 2, p. 2-6, abr-jun, 2004.

CAMBOIM, A.; RIQUE, J. Religiosidade e espiritualidade de adolescentes e jovens adultos. **Rev Bras de História das Religiões**, Londrina, Ano III, n. 7, mai, 2010.

CASSIS, S.V.A. *et al.* Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Rev Assoc Med Bras**, São Paulo, v. 53, n. 6, p. 497-501, 2007.

CASTRO, K.C. de; GUERRA, R.O. Impact of cognitive performance on the functional capacity of an elderly population in Natal, Brazil. **Arq. Neuropsiquiatr**, São Paulo, v. 66, n. 4, p. 809-813, 2008.

CELICH, K.L.S.; BATISTELLA, M. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. **Cogitare Enferm**, Curitiba, v. 12, n. 02, p. 143-9, abr - jun, 2007.

CERQUEIRA, A.T. de A.R.; OLIVEIRA, N.I.L. de. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicol USP**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 01 – 10, 2002

CHAN, T.S.F.; LAM, L.C.W.; CHIU, H.F.K. Validation of the Chinese version of the Zarit Burden Interview. **J Psychiatry**, Hong Kong, v. 15, p. 9-13, 2005.

CHUI, H.; ZHANG, Q.; VICTOROFF, J.; ZAIAS, B. Differentiating Alzheimer Disease and vascular dementia: reframing the question. In: BECKER, R.; GIACOBINI, E. **Alzheimer Disease: from molecular biology to therapy**. Boston: Birkhäuser, 1997.

CID – 10. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde. 10 rev., v. 01 São Paulo: EDUSP, 2003.

CRUZ, M.N.; HAMDAN, A.C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em estudo**, Maringá, v.13, n. 2, p. 223-229, abr/jun, 2008.

DALBOSCO, C.A. Corpo e alma na velhice: significação ético-pedagógica do “cuidado de si mesmo”. **RBCEH-Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, Passo Fundo, p. 22-37, jan/jun. 2006.

DAVY, M.M. **Un filósofo itinerante Gabriel Marcel**. Version Española de RIOJA, J.A.P. Madrid: Gredos, 1963.

DECESARO, M.N.; FERRAZ, C.A. Desvendando o senso do limite de familiares que convivem com pessoa dependente de cuidados físicos. **Rev. Eletr. Enf**, Goiás, v.11, n.01, p. 23-31, 2009.

Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a03.htm>. Acesso em 27 de julho de 2010.

DIOGO, M.J.D.E.; CEOLIM, M.F.; CINTRA, F.A. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. **Rev Esc Enferm**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 97-102, 2005.

DOMINGUES, M.A.R.C.; SANTOS, C.F.; QUINTANS, J.R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 161-169, 2009.

DSM IV – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 2000. Disponível em: <http://virtualpsy.locaweb.com.br/dsm.php?ltr=D> Acessado em 19 de setembro de 2009.

DUARTE, J.E.; MELO, R.V. de.; AZEVEDO, R.S. Cuidando do Cuidador. In: MORAES, E.N. de. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008, p. 371-379.

DUNNEN, W.F.; BROUWER, W.H.; BIJLARD, E. No disease in the brain of a 115-year-old woman. **Neurobiol Aging**, [S.l.], v. 9, p. 1127-32, 2008.

ELIADE, M. **O sagrado e o profano**: a essência das religiões. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

FALCÃO, D.V.S.; BUCHER – MALUSCHKE, J.S.N.F. Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença de Alzheimer. **Estudos de Psicologia**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 245-256, 2008.

_____. Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 14, n. 4, p. 777 – 786, out/dez, 2009.

FERNANDES, M. das G. M.; GARCIA, T.R. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Rev Esc Enferm**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 818 – 24, 2009a.

_____. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 2, n. 1, p. 57-63, jan-fev, 2009b.

FEUERWERKER, L.C.M., MERHY, E.E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev Panam Salud Publica**, Washington, v.24, n.03, p. 180-8, 2008.

FIALHO, P.P.A *et al.* Dementia caregiver burden in a Brazilian sample: association to neuropsychiatric symptoms. **Dementia e neuropsychologia**, São Paulo, v.3, n. 2, p. 132-135, apr/may/Jun, 2009.

FLECK, M.P.A.; BORGES, Z.N.; BOLOGNESI, G.; ROCHA, N.S. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v.37, n. 4, p. 446-55, 2003.

FLORIANI,C.A.; SCHRAMM, F.R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.04, p. 986-994, jul-ago, 2004.

FONSECA, A.M.; SOARES, E. O cuidador e os cuidados ao portador de doença de Alzheimer: contribuições à enfermagem. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 12, n. 04, p. 501-507, out-dez, 2008.

FORTUNA, S.M.C.B. **Doença de Alzheimer, qualidade de vida e terapias expressivas**. 2. ed. Campinas, SP: Alínea, 2005.

GAARDER, J.; HELLERN, V.; NOTAKER, H. **O livro das religiões**. Tradução de LANDO, I.M.L. 7.ed. reimp. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

GARRIDO, R.; MENEZES, P.R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psiquiátrico. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-41, 2004.

GEORGES, J.; JANSEN, S.; JACKSON, J.; MEYRIEUX, A.; SADOWSKA, A.; SELMES, M. Alzheimer's disease in real life the dementia carer's survey. **Int J Geriatric Psychiatry**, [S.l.], v. 23, n. 5, p. 546-51, may, 2008.

GOLDFARB, D.C. "É melhor esquecer": reflexões sobre a memória e o fenômeno demencial. In: CÔRTE, B.; MERCADANTE, E.F.; ARCURI, I.G. **Velhice envelhecimento complex(idade)**. São Paulo: Vetor, 2005.

GONÇALVES, L.H.T; *et al.* Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto e Contexto Enferm**, Florianópolis, v.15, n.4, out/dez., 2006.

GONZÁLEZ-VALENTÍN, A.; GALVÉZ-ROMERO, C. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. **Gerokomos**, Madrid, v.20, n.1, mar., 2009.

GRANDI, I. Entendendo o que é demência. In: SALDANHA, A.L.; CALDAS, C.P. **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. 2. ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004.

GRANGER, C.V.; HAMILTON, B.B.; KEITH, R.A.; ZIELEZNY, M.; SHERWIN, F.S.; Advances in functional assessment for rehabilitation. **Topics in geriatric rehabilitation**. Rockville: Aspen, 1986.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**: pensamento humano. Tradução de CAVALCANTE, M.S. 9. ed., parte II, Petrópolis: Vozes, 2002.

HIRTZ, D.; THURMAN, D.J.; GWINN-HARDY, K.; MOHAMED, M.; CHAUDHURI, A.R.; ZALUTSKY, R. How common are the “common” neurologic disorders? **Neurology**, [S.l.], v. 68, p. 326-37, 2007.

INOUE, K.; PEDRAZZANI, E.S.; PAVARINI, S.C.I. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.26, n.5, mai., 2010.

INOUE, K.; PEDRAZZANI, E.S.; PAVARINI, S.C.I.; TOYODA, C.Y. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. **Rev Latino – am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n.2, p. 187-93, mar/abr, 2009.

JACKSON, O. Demência Senil e Comprometimento Cognitivo. In: KAUFFMAN, T.L. **Manual de reabilitação geriátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

JASPER, K. **Iniciação Filosófica**. Tradução de SANTOS, M.P. Lisboa: Guimarães, 1987.

KARSCH, U.M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861- 866, mai-jun, 2003.

KATZ et al. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. **JAMA**, [S.l.], v 185, p. 914 – 919, 1963.

KING, T.C. **Patologia**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.

KUZNIER, T.P. **O significado do envelhecimento e do cuidado para o idoso hospitalizado e as possibilidades do cuidado de si**. 124 pag. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007.

KWENTUS, J.A. Delírio, demência e síndromes amnésicas. In: EBERT, M.H.; LOOSEN, P.T.; NURCOMBE, B. **Psiquiatria: diagnósticos e tratamento**. Porto Alegre (RS): Artmed; 2002, p. 197-232.

LEFÉVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa**. Caxias do Sul (RS): Educs, 2003.

LEMOS, N.D.; GAZZOLA, J.M.; RAMOS, L.R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.15, n.03, p. 170-179, set-dez, 2006.

LENARDT, M.H. **A hospitalização desnudando o microcosmo de uma unidade hospitalar**. 158 pag. Tese (Doutorado em Filosofia) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

LENARDT, M.H.; SOUSA, J.R. **O idoso com Alzheimer e o cuidador familiar**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2010. 20 p. Relatório Final do Projeto de Iniciação Científica. .

LENARDT, M.H.; SILVA, S.C. **Atividades de vida diária (ABVD'S E AIVD'S): vias para protelar o processo dos agravos em idosos demenciados**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007. 30 p. Relatório Final do Projeto de Iniciação Científica. .

LEWIS, S.L.; MINER-WILLIAMS, D.; NOVIAN, A.; ESCAMILLA, M.I.; BLACKWELL, P.H.; KRETZSCHMAR, J.H.; ARÉVALO- FLECHAS, L. C.; BONNER, P.N. A stress – busting program for family caregivers. **Rehabilitation Nursing**, [S.l.], v. 34, n. 4, p. 151- 159, july- august, 2009.

LIMA-COSTA, M.F.; CAMARANO, A.A. Demografia e epidemiologia do envelhecimento no Brasil. In: MORAES, E.N. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008, p. 03-19.

LINDE, J.M.M.; VELASCO, M. de los A.N.; VELASCO, B.L. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. **Psicología y Salud**, México, v. 15, n. 1, p. 33-43, enero- junio, 2005.

LUZARDO, A.R.; GORINI, M.I.P.C.; SILVA, A.P.S.S. da. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto e Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-94, out-dez, 2006.

LUZARDO, A.R.; WALDMAN, B.F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum**, Maringá, v.26, n. 01, p. 135-145, 2004.

MACHADO, J.C.B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E.V.; PY, L.; NERI, A.L.; CANÇADO, F.A.X.; GORZONI, M.L.; ROCHA, S.M. da. **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

MAHONEY, F.I.; BARTHEL, D.W. Functional Evaluation: the Barthel Index. A simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. **Maryland State Medical Journal**, [S.], v.14, p. 56-61, 1965.

MARCEL, G.H **El misterio del ser**. Buenos Aires: Editorial Sudamericana, 1953.

_____. **Um homem de Deus**. Peça em quatro atos. Tradução de CASTRO, E. Petrópolis: Vozes, 1964.

_____. **Diário Metafísico**. Madrid: Ediciones Guadarrama, 1969.

_____. **Ser y Tener**. Tradução de SÁNCHEZ, A. M. Madrid: Caparrapós, 2003.

MARRA, T.A.; PEREIRA, L.S.M.; FARIA, C.D.C.M.; PEREIRA, D.S.; MARTINS, M.A.A.; TIRADO, M.G.A. Avaliação das Atividades de Vida Diária de idosos com diferentes níveis de demência. **Rev. Bras. Fisioter**, São Carlos, v. 11, n. 4, p. 267-273, jul-ago, 2007.

MAYOR, M.S.; RIBEIRO, O.; PAÚL, C. Satisfaction in dementia and stroke caregivers: a comparative study. **Revista Latino-Am de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.17, n.5, set/out., 2009.

MINAYO, M.C.S.; MINAYO-GOMÉZ, C. Difíceis e possíveis relações entre métodos quantitativos e qualitativos nos estudos de problemas de saúde. In: GOLDENBERG, P.; Masiglia, GIFFONI, R.M.; GOMES, M.H.A.(org.) **O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

MITRANI, V.B.; FEASTER, D.J.; MCCABE, B.E.; CZAJA, S.J.; SZAPOCZNIK, J. Adapting the Structural Family Systems Rating to Assess the Patterns of Interaction

in Families of Dementia Caregivers. **Gerontologist**, [S.l.], v. 45, n. 4, p. 445–455, August, 2005.

MORAES, E.N.; DAKER, M.V. Abordagem do idoso com incapacidade cognitiva. In: MORAES, E.N. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008, p. 273-291.

MORAES, E.N.; LANNA, F.G.J.S. Avaliação da cognição e do humor. In: MORAES, E.N. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008, p. 85-104.

MORAES, E.N.; MARINO, M.C.A.; BARCELO, A.L.R. Demências Reversíveis. In: MORAES, E.N. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008, p. 303-312.

MORAES, E.N.; MORAES, F.L.; KELLER, A.; RIBEIRO, M.T.F. Avaliação clínico-funcional do idoso. In: MORAES, E.N. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008, p. 63-83.

MORAES, E.N.; SANTOS, R.R. Demências irreversíveis. In: MORAES, E.N. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008, p. 313-341.

MORAES, E.N.; SANTOS, R.R.; SILVA, A.L.A. Fisiologia do envelhecimento aplicado à prática clínica. In: MORAES, E.N. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed, 2008, 37-60.

MORAES, S.R.P.; SILVA, L.S.T. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p. 1807-1815, ago, 2009.

MOREIRA, M. D.; CALDAS, P.C. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. **Esc Anna Nery**. Rio de Janeiro, v.11, n. 3, p. 520 – 525, 2007.

NOGARE, P.D. **Humanismo e anti-humanismo**: Introdução à Antropologia Filosófica. Petrópolis: Vozes, 1994.

OLIVEIRA, S.K. *et al.* Perfil dos cuidadores de idosos atendidos pelo Projeto de Assistência Interdisciplinar a Idosos em Nível Primário-PAINP – Londrina – Paraná. **Ciênc Cuid e Saúde**, Maringá, v.5, n.2, p. 184-192, maio/ago., 2006.

ORSO, Z.R.A. **Perfil do cuidador informal de idosos dependentes no Município de Veranópolis – RS**. 116 fs. Dissertação (Mestrado em Gerontologia Biomédica) - Instituto de Geriatria e Gerontologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

PAIXÃO J.R., C.M.; REICHENHEIM, M.E. Uma revisão sobre instrumentos de avaliação do estado funcional do idoso. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.21, n.1, p. 7-19, jan-fev, 2005.

PANZINI, R. G. *et al.* Qualidade de vida e espiritualidade. **Rev psiq clín**, v.34, supl.1, 2007.

PAULA, J. dos A. de; ROQUE, F.P.; ARAÚJO, F.S. de. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **J Bras Psiquiatri**, Rio de Janeiro, v. 57, n.4, p. 283-287, 2008.

PAVARANI, S.C.I. *et al.* Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Rev Eletr Enf**, Goiânia, v.10, n. 3, p. 580-90, 2008. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf>. Acessado em 15 de maio de 2009.

PELZER, M.T. A enfermagem e o idoso portador de demência tipo Alzheimer. **Estud. Interdiscip. Envelhec**, Porto Alegre, v. 4, p. 97-111, 2002.

PEREZ, M.P.; SILVA, D.P.G.; COUTO, T.V. Percepções de um familiar de idoso hospitalizado na iminência de morte: um relato de caso. **Arq Ciênc Saúde**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 34-9, jan-mar, 2009.

PIMENTA, G.M.F.; Costa, M.A.S.M.C.; GONÇALVES,L.H.T.; ALVAREZ, A.M. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande região de Porto, Portugal. **Rev. Esc. Enferm.**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 609-14, 2009.

PINTO, M.F., *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paulista Enferm.**, São Paulo, v.22, n.5, set/out., 2009.

QUERFURTH, H.W.; LAFERLA, F.M. Review Article: Mechanisms of Disease. **The New England Journal of Medicine**, [S.l.], v. 362, n. 4, p. 329-344, 2010

RAIVIO, M.; ELONIEMI-SULKAVA, U.; LAAKKONEN, M.L.; SAARENHEIMO, M.; PIETILÄ, M.; TILVIS, R.; PITKÄLÄ, K. How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? **Am J Alzheimers Dis Other Demen**, [S.], v. 22, n. 5, p. 360-8, oct-nov, 2007.

RIBERTO, M.; MIYAZAKI, M.H.; JUCÁ, S.S.H.; SAKAMOTO, H.; PINTO, P.P.N.; BATTISTELLA, L.R. Validação da versão brasileira da Medida da Independência Funcional. **Acta Fisiatr**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 72-76, 2004.

RICOEUR, P. **Tempo e Narrativa**. Tomo III. Tradução de FERREIRA, R.L. Campinas, SP: Papirus, 1997.

ROCHA, M.P.F.; VIEIRA, M.A.; SENA, R.R. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais dos idosos. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.61, n.6, p. 801-8, Nov-dez, 2008.

ROSA, T.E.C.; BENÍCIO, M.H.D.A.; LATORRE, M.R.D.O.; RAMOS, L.R. Fatores determinantes da capacidade funcional entre idosos. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v.37, n. 01, p. 40-8, 2003.

SÁ, S.P.C.; SANTANA, R.F.; MONTEIRO, M.B.; SANTOS, I.S.; BASTOS, R.C.da S.; GATTO, F. da S.; ALFRADIQUE, P. Cuidando dos cuidadores de idosos com demência: atuação da enfermagem no programa interdisciplinar de geriatria e gerontologia – EPIGG. **EM Extensão**, Uberlândia, v. 5, p. 61 – 72, 2006.

SANTOS, S.M.A. **Idosos, família e cultura**: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas, SP: Alínea, 2003.

SANTOS, S.S.C.; PELZER, M.T.; RODRIGUES, M.C.T. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 4, n. 2, p. 114-126, jul/dez, 2007.

SCAHILL, R. I.; FROST, C.; JENKINS, R.; WHITWELL, J. L.; ROSSOR, M. N.; e FOX, N. C. A longitudinal study of brain volume changes in normal aging using serial registered magnetic resonance imaging. **Arch.Neurol.**, [S.], v. 60, p. 989- 994, 2003.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev. Bras Psiq**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12- 17, 2002.

SHOSSLER, T.; CROSSETTI, M. G. Cuidador domiciliar do idosos e o cuidado de si: uma análise através do cuidado humano de Jean Watson. **Texto e Contexto Enferm**, Florianópolis, v.17, n. 2, p.280-287, abr-jun, 2008.

SIDEKUM, A. **A intersubjetividade em Martin Buber**. Porto Alegre, Escola Superior de Teologia São Lourenço de Brindes, Caxias do Sul, Universidade de Caxias do Sul, 1979. p. 112.

SILVA, K.L.; SENA, R.; LEITE, J.C.A.; SEIXAS, C.T.; GONÇALVES, A.M. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 391-7, 2005.

SILVA, L.; GALERA, S.A.F.; MORENO, V. Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. **Acta Paulista Enferm**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 397- 403, 2007.

SILVA, L.R.; VÁZQUEZ – GARNICA, E.K. El cuidado a los ancianos: las valoraciones en torno al cuidado no familiar. **Texto e Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 225-31, abr-jun, 2008.

SILVEIRA, T.M. da.; CALDAS, C.P.; CARNEIRO, T.F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1629-1638, ago, 2006.

SILVEIRA, T.M. O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. **Texto Envelhecimento**. UNATI, Rio de Janeiro, v.3, n.4, jul,2000.

SILVERSTEIN, M.; LITWAK, E. A task – specific typology of intergenerational family structure in later life. **The gerontologist**, [S.], v. 33, n. 2, p. 258-264, 1993. Disponível em: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/33/2/258.abstract> Acessado em: 03 de dezembro de 2009.

SMALL, S.A.; MAYEUX, R. Doença de Alzheimer e demências relacionadas. In: ROWLAND, L.P. **Tratado de Neurologia**. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA E GERONTOLOGÍA. ¿Quiénes son los cuidadores de personas mayores dependientes? Perfil característico del cuidador. 2005 Disponível em: <http://www.segg.es/book/perfil/del/cuidador>. Acessado em 13 de agosto de 2010.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE HIPERTENSÃO, Sociedade Brasileira de Cardiologia, Sociedade Brasileira de Nefrologia. VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão Arterial. **Rev Bras Hipertens.**, Rio de Janeiro, v.17, n. 1, 2010.

SOUZA, A.; LAMOUNIER, B. **A classe média brasileira** – ambições, valores e projetos de sociedade. [S.l.]: Campus/Elsevier, 2009.

STEFANELLI, M. C. Introdução à comunicação terapêutica. In: STEFANELLI, M.C.; CARVALHO, E. C. **A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem**. Barueri: Manole, 2005.

TURRÓ – GARRIDA, O.; SOLER-CORS, O.; GARRE-OLMO, J.; LÓPEZ – POUSA, S.; VILALTA-FRANCH, J.; MONSERRAT- VILA, S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes com enfermedad de Alzheimer. **Rev Neurol**, Barcelona, v. 46, n. 10, p. 582-588, 2008.

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM. Universidade Federal do Paraná. Linhas de Pesquisa, 2010. Disponível em: [http://www.ppgenf.ufpr.br/linhas de pesquisa.htm](http://www.ppgenf.ufpr.br/linhas_de_pesquisa.htm). Acessado em 27 de julho de 2010.

VÁZQUEZ, F.L., *et al.* Un Programa Breve Basado en la Solución de Problemas para la Prevención de la Depresión en Cuidadores Informales de Pacientes con Demencia: Un Estudio Piloto. **Clínica y Salud**, Madrid, v.21, n.1, 2010.

VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 548-54, 2009.

VERAS, R.; CALDAS, C.P.; DANTAS, S.B.; SANCHO, L.G.; SICSU, B.; MOTTA, L.B.; CARDINALE, C. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. **Rev. Psiq. Clin**, São Paulo, v.34, n.1, p.5-12, 2007.

_____. Demented elderly people living at home in Rio de Janeiro, Brazil: evaluation of expenditure on care. **Psychogeriatrics**, Tokyo, v.08, p. 88-95, 2008.

VILAÇA, C.M.; BARREIROS, D. dos. S.; GALLI, F. de A.; BORÇARI, I.T.; ANDRADE, L.F de; GOULART, M.A.; CONCEIÇÃO, C.L.; CARNEIRO, M.L.M. O autocuidado de cuidadores informais em domicílio – percepção de acadêmicos de

enfermagem. **Rev. Eletr. Enferm**, Goiânia, v. 7, n. 2, p. 221-226, 2005. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br>. Acessado em 06 de novembro de 2009.

VILELA, A.B.A.; MEIRA, E.C.; SOUZA, A.S.; SOUZA, D.M.; CARDOSO, I.S.; SENA, E.L.S.; GONÇALVES, L.H.T. Perfil do familiar cuidador de idoso doente e/ou fragilizado do contexto sociocultural de Jequié-BA. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**, Rio de Janeiro, v.9, n.1, 2006

VISENTIN, A.; LENARDT, M.H. O itinerário terapêutico: história oral de idoso com câncer. **Acta Paulista Enferm**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 445-584, jul/ago, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases**. 2008-2013, 2008

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Envelhecimento ativo: uma política de saúde**. Brasília: Organização Pan Americana da Saúde, 2005.

ZANELLA, M.V. **A esperança no pensamento de Gabriel Marcel**. 89 f. Tese (Doutorado em Filosofia). Ministério da Educação e Cultura, Universidade Federal de Santa Maria - Rio Grande do Sul (RS), 1974.

ZILLES, U. **Gabriel Marcel e o existencialismo**. Porto Alegre: Acadêmica/PUC, 1988.

APENDICE 1

CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS/DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DOS CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM ALZHEIMER.

Cuidador: _____ Cod.Id. _____

Endereço _____

Telefone para contato _____

1) Idade: _____

2) Sexo: () F () M

3) Escolaridade (anos de estudo): () \leq 8 anos () $>$ 8 anos

4) Estado Civil: () união estável () Solteiro () Outro

5) Possui alguma crença? () Não () Sim

6) Vínculo familiar () Filha () Irmã () Esposa/Companheira ()
Esposo/Companheiro () Outro.

7) Ocupação profissional () Sim () Não

8) Renda Média da Família:

9) Reside com o idoso? () Sim () Não:

10) Partilha o cuidado com outros familiares? () Não () Sim: com quem?

11) Tempo que cuida do idoso?

() até 1 ano () de 1^a 3 anos () acima de 3 anos.

12) Realiza outras tarefas além do cuidado ao idoso?

() Sim: qual ou quais? _____

() Não

13) Realiza atividades de lazer?

() Sim: qual, ou quais? _____

() Não

14) Considera sua saúde física: () Excelente () Boa () Razoável.

15) Participa de algum grupo? _____ Se sim qual? _____

16) Possui alguma doença? () Sim () Não Se sim, qual (is)?

17) Faz uso de alguma medicação? () Sim () Não Se sim, qual (is)?

18) Faz acompanhamento médico? () Sim () Não

Se sim, qual a freqüência?

19) É tabagista? () Sim: Quanto tempo? _____

() Não.

20) Ingere bebida alcoólica?

() Sim: com qual freqüência? _____ ou qual a quantidade?
_____. Há quanto tempo ingere bebida alcoólica? _____.

() Não

21) *Faz uso de droga ilícita? () Não () Sim: quais ou tipo?

APENDICE 2

ROTEIRO DE ENTREVISTA

01. Conte-me como é o seu dia a dia.
02. O que o Sr (a) realiza para ter cuidado consigo mesmo?
03. O que o Sr (a) acha que é preciso ter para ser um cuidador (a)?
04. Fale sobre os seus sentimentos enquanto cuidador (a) de idoso com Alzheimer.
05. O que espera do futuro?

APENDICE 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

a) Você, cuidador familiar de idoso ligado a um Centro de Referência em Atendimento aos Idosos, está sendo convidado a participar de um estudo intitulado “**A relação/participação no cuidado entre cuidadores familiares e idosos com Alzheimer**”.

b) O objetivo geral desta pesquisa é interpretar a relação/participação no cuidado entre cuidadores familiares e idosos com Alzheimer alicerçada na dialética concreta de participação segundo os quatro princípios de Gabriel Marcel.

c) Caso você aceite participar da pesquisa, será aplicado, na primeira etapa, um questionário contendo questões sobre a sua situação socioeconômica/demográficas e clínica o qual será realizado no próprio centro de referência; na segunda etapa será agendado um encontro no seu domicílio, onde farei entrevista gravada utilizando várias perguntas relacionadas à sua vivência enquanto cuidador de idoso com Alzheimer. Os encontros terão a duração aproximada de 1 hora. Após ouvir a entrevista e escrever ela será apagada.

d) Os benefícios esperados são: planejar e executar ações de cuidados dirigidos às necessidades referidas por você.

e) As pesquisadoras Prof.^a Dr.^a Maria Helena Lenardt, e a mestrandia Marcia Daniele Seima poderão ser contatadas à rua Padre Camargo, 280, 8.º andar, telefone (41) 3360-7264, de segunda a sexta, no horário de 13:30 às 17:30 são as responsáveis pela pesquisa e darão todas as informações que você queira antes, durante e depois da pesquisa.

g) A sua participação neste estudo depende de você, razão pela qual tem a liberdade de recusar a participar do estudo ou, se aceitar, poderá retirar sua esta autorização que se chama termo de consentimento livre e esclarecido a qualquer momento.

h) As informações relacionadas à pesquisa poderão ser vista pelas pessoas do Grupo multiprofissional de pesquisa sobre idosos - GMPI que realizam a pesquisa e pelas autoridades legais. No entanto, se qualquer informação for divulgada, o seu nome bem como o nome do seu familiar idoso será substituído por um número ou uma letra afim de que ninguém saiba que você forneceu as informações necessárias para a realização desta pesquisa.

i) Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não são da sua responsabilidade, e você não receberá qualquer valor em dinheiro.

Eu, _____ li o documento e compreendi a natureza e objetivo da pesquisa da qual fui convidado a participar e concordo de livre e espontânea vontade participar desta pesquisa.

Assinatura do participante

Data: ___/___/___

Mestranda Marcia Daniele Seima

Data: ___/___/___

ANEXO

INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DE ZARIT

A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como o cuidador algumas vezes sente-se quando cuida do idoso. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

S = Sujeito
0 - NUNCA
1 - RARAMENTE
2 - ALGUMAS VEZES
3 - FREQUENTEMENTE
4 - SEMPRE

	0	1	2	3	4
O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita?					
O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?					
O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?					
O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?					
O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por perto?					
O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?					
O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?					
O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto?					
O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?					
O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?					
O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?					
O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?					
O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dela/dele, como se fosse o Sr/Sra a única pessoa de quem ele/ela pode depender?					
O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?					
O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?					
O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?					
O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?					
O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?					
O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?					
O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?					
De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S?*					
*0 NEM UM POUCO					
*1 UM POUCO					
*2 MODERADAMENTE					
*3 MUITO					
*4 EXTREMAMENTE					



Ministério da Educação
Universidade Federal do Paraná
Setor de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa



Curitiba, 27 de agosto de 2009.

Ilmo (a) Sr. (a)
Márcia Daniele Seima

Nesta

Prezado(a) Pesquisador(a),

Comunicamos que o Projeto de Pesquisa intitulado **“O empoderamento como estratégia para o cuidado de si de cuidadores familiares de idosos portadores de Alzheimer”** está de acordo com as normas éticas estabelecidas pela Resolução CNS 196/96, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, em reunião realizada no dia 26 agosto de 2009 e apresentou pendência(s). Pendência(s) apresentada(s), documento(s) analisado(s) e projeto aprovado em 27 de agosto de 2009.

Registro **CEP/SD**: 781.116.09.08 **CAAE**: 0025.0.085.091-09

Conforme a Resolução CNS 196/96, solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos.

Data para entrega do relatório final ou parcial: 27/02/2010.

Atenciosamente

Prof.ª. Dr.ª. Liliansa Maria Labronici
Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde

Prof.ª. Dr.ª. Liliansa Maria Labronici
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - SD/UFPR