

Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer

Care relationship between the family caregiver and the elderly with Alzheimer

Relación en el cuidado entre el cuidador familiar y el anciano con Alzheimer

Marcia Daniele Seima¹, Maria Helena Lenardt¹, Célia Pereira Caldas^{II}

¹ Universidade Federal do Paraná, Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Curitiba-PR, Brasil.

^{II} Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Sub Reitoria de Extensão e Cultura,
Universidade Aberta da Terceira Idade. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

Submissão: 09-08-2012 **Aprovação:** 17-01-2014

RESUMO

Trata-se de estudo quantitativo, de corte transversal, e qualitativo-descritivo, cujo objetivo foi interpretar a relação no cuidado entre cuidadores familiares e idosos com Alzheimer, alicerçada na dialética concreta da participação segundo os quatro preceitos de Gabriel Marcel. A amostra de conveniência foi composta de 208 cuidadores familiares na etapa quantitativa e 36 na qualitativa. Os cuidadores são mulheres (n = 178; 86%), idade entre 22 a 83 anos, residem com o idoso (n = 169; 81%), têm mais de oito anos de escolaridade (n = 147; 71%), não possuem ocupação profissional (n = 121; 58%) e apresentam sobrecarga moderada (n = 96; 46,2%). O tema síntese foi *A ordem do mistério entremeado pela esperança sustentada pela fé*. A relação entre o familiar e o idoso com Alzheimer envolve amor, fidelidade, esperança e presença. Interpretar esta relação possibilita ao enfermeiro desenvolver a sensibilidade e a criatividade para atuação profissional considerando a subjetividade e o mistério das relações humanas.

Descritores: Idoso; Cuidadores; Doença de Alzheimer; Filosofia; Enfermagem.

ABSTRACT

Cross-sectional quantitative and qualitative-descriptive study, aimed to interpret the relationship in the caring of family caregivers and Alzheimer's elderly sufferers, grounded in the concrete dialectic of participation according to Gabriel Marcel's four precepts. The convenience sample entailed 208 family caregivers in the quantitative and 36 in the qualitative aspect. The caregivers were women (n = 178, 86%), aged 22-83 years, living with the elderly (n = 169, 81%), with more than eight years of formal education (n = 147, 71%), not having an occupation (n = 121, 58%) and with mild burden (n = 96, 46.2%). The synthesis theme was *The order of mystery pervaded by faith and supported by hope*. The relationship between family members and Alzheimer's elderly sufferer encompasses love, faithfulness, hope and presence. Interpreting this relationship enables nurses to develop sensitivity and creativity for professional practice, taking into account the subjectivity and mystery in human relations.

Key words: Aged; Caregivers; Alzheimer Disease; Philosophy; Nursing.

RESUMEN

Es un estudio cuantitativo de abordaje transversal y cualitativo-descriptivo, cuyo objetivo fue interpretar la relación/participación en el cuidado entre cuidadores familiares y ancianos con Alzheimer basada en la dialéctica concreta de la participación según los cuatro preceptos de Gabriel Marcel. La muestra de conveniencia fue formada por 208 cuidadores familiares en la etapa cuantitativa y por 36 en la cualitativa. Los cuidadores eran mujeres (n = 178, 86%), con edades entre 22-83 años, que vivían con los ancianos (n = 169, 81%), con más de ocho años de escolaridad (n = 147, 71%), sin ocupación formal (n = 121, 58%) y presentando sobrecarga moderada (n = 96, 46,2%). El tema síntesis fue *El orden del misterio permeado por la esperanza sustentada por la fe*. La relación entre el familiar y el anciano con Alzheimer es misteriosa e involucra el amor, la fidelidad, la esperanza y la presencia. Interpretar esa relación posibilita al enfermero desarrollar la sensibilidad y la creatividad para actuación profesional considerando la subjetividad y el misterio de las relaciones humanas.

Palabras clave: Anciano; Cuidadores; Enfermedad de Alzheimer; Filosofía; Enfermería.

AUTOR CORRESPONDENTE Marcia Daniele Seima E-mail: star_luck20b@yahoo.com.br

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).

As projeções desta enfermidade por meio dos dados populacionais do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística indicam que haverá cerca de 1,2 milhões de pacientes e incidência de 100 mil novos casos⁽¹⁾. No Estado do Paraná, entre os anos de 2008 a 2011, foram registrados 32.190,40 casos de DA sendo 8.198,29 apenas na cidade de Curitiba⁽²⁾.

O quadro clínico da DA é variável, tem início lento e insidioso e 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. A Política Nacional do Idoso e o Estatuto do Idoso, em conjunto com a sociedade e Estado, considera a família responsável pelos cuidados e atendimento às necessidades dos idosos no domicílio⁽³⁻⁴⁾. No momento em que o familiar assume o papel de cuidador do idoso com DA este passa a vivenciar uma cascata de mudanças em sua rotina social, financeira, emocional e familiar.

Deste modo, evidencia-se que a relação entre o cuidador familiar e o idoso com DA é tão íntima e próxima que o próprio cuidador modifica o seu modo de viver em prol do cuidado ao idoso. Vale ressaltar que esta mudança nem sempre é realizada pela vontade do cuidador, mas por conjuntura. E quando ocorre em razão da última, as chances de ocorrerem sobrecargas físicas, emocionais, sociais e financeiras são mais elevadas. Entretanto, independentemente da razão que motivou o cuidador a assumir a responsabilidade pelo cuidado ao idoso com DA, a convivência de ambos não deixa de ser uma relação, que pode ser imbuída de participação ou não. Quando a relação envolve a participação, o cuidador permanece presente na vida do idoso com DA por amor e fidelidade, doando-se para o outro, estando presente. Entretanto, quando o cuidador assume este papel por conjuntura, a relação pode se desenvolver sem participação, na qual não há envolvimento sensível entre ambos.

Neste estudo, a interpretação desta relação complexa existente entre cuidador familiar e idoso com DA, foi fundamentada nos princípios 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⁽⁵⁾.

A filosofia de Marcel é existencial e concreta, em que o transcendente aparece no centro das experiências humanas. O ser humano, em sua existência, estabelece-se no espaço intermediário e de tensão entre o ser e o ter, entre a objetividade e a subjetividade, entre o problema e o mistério. Trata-se de um espaço de reciprocidade, no qual o indivíduo pode optar pela ordem do ser ou do ter.

O ser humano ao permanecer na ordem do ser tem possibilidade de vivenciar o mistério. O mistério é incontrolável, na medida em que se revela e ao mesmo tempo, também se esconde; não é objetivável, requerendo por isso, sensibilidade⁽⁵⁾.

É no mistério que se desenvolve a presença, o amor, a fidelidade e a esperança.

A presença constitui-se no ser com, atua como fonte de vida e manifesta-se na intersubjetividade do amor. 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⁽⁵⁾.

É por meio do amor que o ser humano promete fidelidade. A fidelidade é um compromisso, é ser fiel, e ser fiel é doar-se a si mesmo. 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⁽⁵⁾. A fidelidade é mantida, principalmente, no indivíduo que é munido de esperança. 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⁽⁵⁾.

Deste modo, Marcel 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⁽⁵⁾.

Acredita-se que o presente estudo tenha relevância para a formação e atuação dos profissionais da geriatria e gerontologia, por revelar a complexidade da relação 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.

Frente ao apresentado a questão norteadora do estudo foi *Como é a relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer?* E o objetivo foi o de interpretar a relação no cuidado entre cuidadores familiares e idosos com DA, alicerçada na dialética concreta da participação segundo os quatro preceitos de Gabriel Marcel.

MÉTODO

Trata-se de estudo quantitativo de corte transversal e qualitativo – descritivo. Optou-se trabalhar com a abordagem técnica de Bricenõ-León⁽⁶⁾, que sugere a execução paralela da investigação quantitativa e qualitativa. 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 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. Os critérios de inclusão foram: ser o cuidador familiar de idoso com diagnóstico de DA e que faz uso de medicação específica; possuir

idade igual ou superior a 18 anos; ter prestado cuidado há pelo menos seis meses; voluntariamente expressar o desejo de participar do estudo e aceitar preencher e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram critérios de exclusão: cuidador com dificuldades de comunicação que impossibilitassem a entrevista e que voluntariamente expressaram o desejo de interromper sua participação no estudo. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista com aplicação de roteiro semiestruturado contendo questões referentes à condição sociodemográfica e clínica, para detalhar o perfil dos participantes, e da escala do Inventário de Sobrecarga de Zarit⁽⁷⁾, para avaliar o nível de sobrecarga dos cuidadores familiares. Essa escala é composta por 22 itens, com as respostas a cada item variando entre “nunca ocorre”, na escala considerada pontuação zero, e “sempre ocorre”, pontuação 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.

Os dados foram compilados e analisados com o auxílio do programa Excel 2007. Foram elaboradas frequência para as variáveis categóricas e para as variáveis contínuas (idade, escala do Inventário de Sobrecarga de Zarit⁽⁷⁾) e utilizada estatística descritiva, com medidas de posição (média, mínima e máxima) e dispersão (desvio padrão).

A coleta dos dados, na etapa qualitativa, por meio de entrevista gravada, com roteiro semiestruturado, foi realizada até o momento em que as informações se tornaram redundantes⁽⁸⁾. Nesta etapa participaram 36 cuidadores. Foram abordadas as seguintes questões: conte-me como é o seu dia a dia; O que o senhor (a) tem realizado para o cuidado consigo? O que é preciso ter para ser cuidador familiar de idoso com Alzheimer? Fale sobre seus sentimentos enquanto cuidador. O que espera do futuro? As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas conforme o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal obtidos de depoimentos, que consta das seguintes figuras metodológicas: Ideia central (IC) – uma afirmação que traduz o essencial do conteúdo discursivo verbalizada pelos sujeitos em seus depoimentos; Expressões chave (EC) – trechos das falas literais dos sujeitos extraídas do conjunto de dados; Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) – descrição de um discurso que representa a compilação das partes essenciais dos discursos de cada participante do estudo, ou seja, consiste de uma síntese de todas as falas dos sujeitos⁽⁸⁾. De cada questão emergiu um tema, que foi alicerçado nos preceitos de Gabriel Marcel e, ao final das discussões, foi composto o tema síntese.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética conforme parecer no dia 27 de agosto de 2009, com registro CEP/SD: 781.116.09.08 e CAAE: 0025.0.085.091-09. Em seguida o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba-PR, o qual foi aprovado no dia 06 de outubro de 2009 sob protocolo 86/2009. Foram respeitados os preceitos éticos de participação voluntária e consentida segundo Resolução 196/96⁽⁹⁾, por meio do preenchimento do TCLE, que foi obtido de todos os cuidadores familiares informantes, antes do início de sua participação no estudo.

RESULTADOS

Os resultados serão apresentados a partir das características sociodemográficas e clínicas dos sujeitos (Tabela 1) e a seguir, os resultados que emergiram do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), com seus respectivos Temas e Ideias Centrais.

Tabela 1 – Características sociodemográficas e clínicas 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
	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
Participa de grupos de suporte social	Sim	33	16
	Não	175	84
Realiza acompanhamento médico	Sim	162	78
	Não	46	22
Auto percepção da saúde	Excelente	19	9
	Boa	97	47
	Razoável	92	44
Tem alguma doença	Sim	130	62
	Não	78	38
Doenças prevalentes	Hipertensão	45	21,6
	Depressão	22	10,6
	Inflamatórias	20	9,7
	Digestivas	15	7,4
TOTAL	208	100	

Salário Mínimo de R\$ 510,00 no ano de 2009, período vigente do estudo⁽¹⁰⁾.

Quanto à avaliação do grau de sobrecarga, observou-se 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 ± 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.

Resultados do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)

Tema 1 – A rotina “cegante” do cuidador familiar de idoso com DA

Ideia Central: É uma rotina desgastante e uma preocupação constante

Cuidar de um doente com Alzheimer é muito difícil, é uma preocupação constante. 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. Fique trinta 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. (DSC)

O DSC revela que o dia a dia do cuidador familiar é desgastante em virtude dos cuidados intensos exigidos pelo idoso com DA e que, por se tratar de rotina, o cuidador sente-se exausto com esta responsabilidade. A rotina foi caracterizada como “cegante” pela impossibilidade de visualizar mudanças nos dias subsequentes, pelo sentimento de prisão perante o cuidado e pela tristeza por viver a vida na sombra do preto e branco.

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

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

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. Então é um momento de lazer meu. (DSC)

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 DA. 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. Entende-se que os cuidadores optaram pela doação e comprometimento em virtude da fidelidade e do amor ao idoso.

Ideia Central 02: Cuido-me por meio da fé

Sou uma pessoa muito apegada com Deus. E recomendo a todos os cuidadores que tratem de procurar Deus neste momento, porque eu acho que é o único que pode ajudar. Tenho fé, me traz muita paz, certeza, energia, me sinto mais cuidada, mais amada e isto você estende para todas as pessoas que estão em volta de você. (DSC)

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

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

Ideia Central 01: É preciso ter amor e ser paciente

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. Tem que ter muita paciência e isto nem o dinheiro compra. (DSC)

O amor do cuidador familiar pelo idoso é incondicional, e por ser assim possibilita a escolha pela doação, dedicação e abdicção. 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. Acreditam que o sentimento supremo é o amor, mas que é fundamental desenvolver a habilidade de ser paciente com o outro.

Ideia Central 02: É preciso ter tempo e ter posses

Precisa ter infraestrutura, ter posses. Sem recursos você 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, cama hospitalar, tem que ter posse para ter. (DSC)

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 DA. Deste modo para ser cuidador de idoso com DA, faz-se necessário ter, além de amor e dedicação, recursos financeiros para adequar o ambiente e adquirir as tecnologias necessárias para o auxílio dos cuidadores.

Tema 4 – Sentimentos múltiplos dos cuidadores familiares de idosos com DA

Ideia Central 01: Sinto medo e desespero

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. Quando ele fica doente eu tenho medo de perdê-lo. (DSC)

Os cuidadores referem sentir medo e desespero, em virtude das alterações de comportamento e personalidade do idoso com DA. Estas alterações podem causar riscos contra o bem estar tanto do cuidador quanto do idoso e, imbuído neste contexto, está presente o medo da morte. A morte é considerada pelos cuidadores como a finitude do ser, no qual não existe mais nada além dela.

Ideia Central 02: Sinto uma mistura de sentimentos

É meio complicado porque você sente como se fosse uma revolução dentro de você. Porque ao mesmo tempo que você oferece amor, carinho, compaixão, dedicação para a pessoa tem horas que você fica revoltada. 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. (DSC)

Os cuidadores familiares apresentam múltiplos sentimentos e relatam que quando estes são ruins, logo são seguidos do sentimento de culpa. 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.

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

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

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. Porque o cuidador geralmente tem que ter mais saúde porque se não, não consegue cuidar do outro. (DSC)

O DSC revela que uma das maiores preocupações dos cuidadores é que eles adoçam 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. Este cuidado consigo do cuidador é relacional, ou seja, existe na participação e na relação com outro.

Ideia Central 02: Eu desejo uma vida melhor

Espero do futuro que dê longa vida para ele, peço a Deus para que ele não pare em uma cama, peço para curá-lo. Eu acredito que pela fé ele pode obter a cura. Espero uma vida melhor. (DSC)

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 DA ou evitar a progressão da doença. 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.

Ideia Central 03: Espero mudanças

A gente vive um dia por vez, não tem uma regra e nem uma receita. Você encontra caminhos e tenta fazer o melhor. 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 eu tenho esperança de que alguma coisa pode mudar e há de mudar. Amanhã Deus sabe o que vai ser da gente. (DSC)

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 conduz os cuidadores à transcendência, a aceitação e ao enfrentamento dos obstáculos da vida.

Tema síntese – A ordem do mistério entremeado pela esperança e sustentada pela fé

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 DA. Por meio da fé em Deus, conseguem munir-se de esperança.

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 DA 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”⁽¹¹⁾.

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. 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. 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.

Nesta perspectiva, 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⁽¹²⁾.

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 DA. 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 DA, que possam transcender.

DISCUSSÃO

Os cuidadores referem que conviver junto ao idoso é uma rotina desgastante. Para Marcel⁽¹³⁾ esta rotina pertence à ordem do ter, em que o homem instrumentalizado, a serviço da técnica, vive incapaz de se recolher para a contemplação, ou seja, o automatismo do cotidiano não lhe permite um pensamento pensante, permanece no tempo fechado. 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.

Os cuidadores familiares apresentam-se sobrecarregados (n=96; 46,2%) e exaustos, em virtude da intensidade de cuidados exigidos pelo idoso com DA. Considera-se a idade mais avançada, ou seja, dos cuidadores de 60 anos ou mais, (n=55; 26%) um fator decisivo para maiores desgastes destes cuidadores, assim como o desenvolvimento de outras atividades associadas ao cuidar (n=191; 92%). Residir com o idoso (n=169; 81%) e cuidar por tempo prolongado (n=126; 61%) também pode determinar o aumento da sobrecarga.

Um dos grandes problemas enfrentados pelos cuidadores familiares de idosos com DA é a privação da vida social. Verificou-se que a maioria dos cuidadores não participa de grupos de suporte social (n=175; 84%). Ainda que se tenha avançado em recursos tecnológicos de comunicação como telefone, internet, televisão, rádios, entre outros, isso 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.

As estruturas de suporte social no Brasil para os cuidadores familiares de idosos com Alzheimer ainda se mostram frágeis e de difícil acesso⁽¹⁴⁾, isto porque a ajuda advinda das instituições consiste em fornecer informações a respeito da doença, orientar os familiares quanto aos cuidados com o idoso e promover grupos de apoio. A fragilidade consiste na falta de suporte familiar e formal para o revezamento do cuidado ao

idoso, a fim de que o cuidador possa ter acesso às redes de apoio ofertadas e manter relação social com o outro.

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. Para Marcel⁽¹⁵⁾ ao expor a minha ideia, eu mesmo me transformo em outro, sou uma espécie de outro. Deste modo, é fundamental que os cuidadores desenvolvam atividades de cunho social, para que tenham possibilidades de manter relações recíprocas.

Outro autocuidado citado pelos cuidadores, foi a fé. Na etapa quantitativa verifica-se que 204 (98%) dos cuidadores alegaram possuir uma crença religiosa. A oração e a presença na missa são rituais que servem de ponte entre o imanente e o transcendente, o profano e o sagrado.

Os indivíduos tendem a viver no profano (imanente) e buscam o sagrado (transcendente), principalmente, nos momentos de sofrimento e doença. 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"⁽¹⁶⁾.

Além da fé, os cuidadores relatam que o amor e a paciência são fundamentais para que possam cuidar do idoso com Alzheimer. 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⁽⁵⁾.

O cuidador familiar opta por permanecer no sentido de presença na vida do idoso com DA. Trata-se de ser, de estar com, independente de tudo que aconteça ou venha acontecer. Para Marcel⁽¹³⁾, o ser equivale a ser-com, uma comunhão. 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. Esta convivência do cuidador familiar e do idoso com DA se faz por meio da comunidade, no qual existe a paciência, dedicação, compreensão e abdicção⁽¹⁷⁾.

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. Nos dados quantitativos a maioria dos cuidadores (n=53, 25%) alegaram receber mais de seis salários mínimos, quantia que pode ser insuficiente para a demanda de cuidado exigida pelo idoso com DA. No estudo realizado com 30 mulheres cuidadoras familiares de idosos com DA 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)⁽¹⁸⁾.

Este fato demonstra que não basta apenas sentir amor e afeição pelo idoso com DA, 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 fazem necessários na prestação do cuidado ao idoso.

Na filosofia de Marcel⁽⁵⁾, 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.

Entretanto, o próprio Marcel⁽¹⁵⁾ 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. Nos relatos dos cuidadores referente aos seus sentimentos, percebe-se que estes se encontram no espaço intermediário entre o ter e o ser, ou seja, apresentam sentimentos antagônicos e múltiplos.

A paciência, humildade, virtudes e amor são palavras que, atualmente, são esquecidas e 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⁽⁵⁾. 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 DA este fato é agravado pelas situações bizarras e espontâneas advindas do portador, que podem gerar sentimentos de angústia, aflições e perturbações⁽¹⁹⁾. Este conjunto de situações pode desencadear violência contra o idoso ou contra si próprio, sendo que 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 idoso com DA.

Nesta perspectiva, os cuidadores demonstraram preocupação com a própria saúde, pois acreditam que precisam ter cuidado consigo para poder prestar cuidado ao outro. O cuidado consigo envolve a preocupação, conhecimento, dedicação ao próximo e consigo mesmo. Isto porque o cuidado consigo só é possível enquanto relação entre seres humanos, implicando, portanto, a presença do outro.

As expectativas futuras dos cuidadores oscilam entre a ordem do ter (desejar) e do ser (esperar). 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 DA ou evitar a progressão da doença. O desejo deles é que o futuro seja bom.

A maioria dos cuidadores apresentou tempo de escolaridade superior a oito anos (n=147, 71%), o que indica ser suficiente para compreender as orientações de cuidado e a impossibilidade de tratamento. Entretanto, o 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.

Os cuidadores relatam também que desejam ter fé para que possam assistir a cura da DA. 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⁽⁵⁾. Em contrapartida a esperança está relacionada a ordem do ser e a busca de novas maneiras de viver junto. A relação entre o cuidador familiar e o idoso com DA 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.

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 ser autêntica, a esperança 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 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⁽⁵⁾.

CONCLUSÕES

O objetivo de interpretar a relação no cuidado entre cuidadores familiares e idosos com DA, alicerçada na dialética concreta da participação segundo os quatro preceitos de Gabriel Marcel, foi atingido, revelando-se que a relação é misteriosa e envolve o amor, a fidelidade e a presença. Por meio do amor, o cuidador promete fidelidade e permanece em relação presente no cuidado ao idoso com DA.

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. 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. 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^(5,13,15) 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.

O estudo contribui para a enfermagem gerontológica no sentido de ampliar as 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.

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. Identificar os aspectos subjetivos que envolvem o processo de cuidar entre o cuidador familiar e o idoso com DA pode favorecer o planejamento de intervenções com vistas à melhoria na qualidade de vida de ambos.

A limitação do estudo é que os resultados permitem avaliação local dos cuidadores familiares de idosos com DA, no âmbito da atenção primária. Deste modo, são necessárias novas pesquisas, com o mesmo enfoque, em outros locais no âmbito da atenção secundária e terciária, com o intuito de viabilizar a comparação entre as informações e ampliar as possibilidades de cuidado para o cuidador familiar e o idoso com DA.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Perfil dos Idosos Responsáveis Pelos Domicílios no Brasil de 2010. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2010.
2. Ministério da Saúde. Morbidade Hospitalar do SUS por local de residência, Paraná [homepage na internet] [S.].: Ministério da Saúde [acesso em 27 de nov 2013]. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area>.
3. Brasil. Lei n 8.842, de 04 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da União 05 jan 1994.
4. Brasil. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da União 03 out 2003.
5. Marcel G. Ser y Tener. Madrid: Caparrapós; 2003.
6. Briceño-León R. Quatro modelos de integração de técnicas qualitativas e quantitativas de investigação nas ciências sociais. In: Goldenberg P, Masiglia RMG, Gomes MHA, Organizadores. O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 157-83.
7. 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 Psiquiatr. 2002;24(1):12-7.
8. Lefèvre F, Lefèvre AMC. O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul (RS): Educs; 2003.
9. Ministério da Saúde. Resolução 196/96. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União 1996.
10. Brasil. 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. Diário Oficial da União 29 maio 2009;Seção 1.
11. Davy MM. Un filósofo itinerante Gabriel Marcel. Madrid: Gredos; 1963.
12. Becker JS. Gabriel Marcel e a formação na perspectiva do ser. Dissertação [Mestrado em Educação]. Ijuí: UNIJUÍ/ Departamento de Educação; 2007.
13. Marcel GH. El misterio del ser. Buenos Aires: Editorial Sudamericana; 1953.
14. Oliveira APP, Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. Saúde Soc. 2012;21(3):675-85.
15. Marcel G. Diário Metafísico. Madrid: Ediciones Guadarrama; 1969.
16. Visentin A, Lenardt MH. O itinerário terapêutico: história oral de idoso com câncer. Acta Paul Enferm. 2010;23(4):445-584.
17. Valim MD, Damasceno DD, Abi-acl LC, Garcia F, Fava SMCI. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. Rev Eletrônica Enferm. 2010;12(3):528-34.
18. Fernandes MGM, Garcia TR. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. Rev Esc Enferm USP. 2009;43(4):818-24.
19. Brum AKR, Camacho ACLF, Valente GSC, Sá SPC, Lindolpho MC, Louredo DS. Programa para cuidadores de idosos com demência: relato de experiência. Rev Bras Enferm. 2013;66(4):619-24.