

FACULDADE CATÓLICA SALESIANA DO ESPÍRITO SANTO

DELVIRA EMÍLIA LOPES TEIXEIRA

**A PERCEÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOAS COM ALZHEIMER DE
SEU PROJETO EXISTENCIAL**

VITÓRIA

2014

DELVIRA EMÍLIA LOPES TEIXEIRA

**A PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOAS COM ALZHEIMER DE
SEU PROJETO EXISTENCIAL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo,
como requisito obrigatório para obtenção do título de
Bacharel em Psicologia.
Orientador: Prof. Mestra Vânia Maria Congro Teles

VITÓRIA

2014

DELVIRA EMÍLIA LOPES TEIXEIRA

**A PERCEÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOAS COM ALZHEIMER DE
SEU PROJETO EXISTENCIAL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo,
como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel em Psicologia.

Aprovado em _____ de _____ de _____, por:

Prof. Mestra Vânia Maria Congro Teles - Orientador

Prof. Doutor Alexandre Cardoso Aranzedo, Faculdade Católica Salesiana do
Espírito Santo

Prof. Mestra Andrea Loss Nunes, Faculdade Multivix/Vitória

Àquele que é fonte inesgotável de todo o amor, sabedoria e compaixão por todos os seres por Ele emanados. Deus, que é Poder transformador de vidas, contemplando toda a sua Bondade, vontade, beleza, alegria, força e confiança. Para Ti e por Ti dedicamos e oferecemos este estudo. Contudo, palavras tornam-se vazias quando me atrevo a descrever aquilo que começo a sentir e a perceber no meu coração como amor e gratidão pela vida que foi oferecida pela Divindade.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, pelo amor, carinho, dedicação e compreensão nos momentos cruciais de minha trajetória de vida. Sinto-me grata e, portanto, amo vocês.

Aos meus filhos amados e queridos, pois a partir de suas existências a vida tornou-se para mim com outro colorido e, portanto com muito mais sentido. Confesso que desconheço vocabulário para a descrição de todo o profundo sentimento de amor sentido no meu coração e no meu ser por vocês.

Ao meu querido esposo pela dedicação, paciência e amor vivenciados e compartilhados nos momentos mais importantes de nossas vidas. Sabemos o que significa a vivência do amor.

Aos meus irmãos e aos demais membros familiares por compartilharem comigo o desafio e a alegria de estarmos juntos desde a tenra idade.

À Vania Maria Congro Teles, Professora, Mestre e orientadora desta pesquisa, pela qual manifesto minha admiração e respeito por toda sua competência profissional.

À Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), pela atenção dedicada em todas as fases deste estudo, tendo como Presidente Regional, Sabah Rajab.

Ao Médico Neurologista Dr. Marcelo Ramos Muniz, pelo apoio inicial a esta pesquisa e por ser fonte de cuidado e dedicação aos pacientes convivendo com a Doença de Alzheimer.

A todas as pessoas que convivem com a DA, meu apreço a estes seres cujas vidas são permeadas pelo amor e dedicação de seus cuidadores familiares. Acreditamos que as vivências da virtude do amor são fatores inesquecíveis em seus corações.

E em especial, a todos os Cuidadores de seus entes familiares com a Doença de Alzheimer, que com tanto amor e carinho dedicaram e contribuíram com esta pesquisa. Por meio de vocês pude conhecer o que é cuidar e assim ampliar o significado da vivência da virtude do amor.

"Eis o meu segredo: só se vê bem com o coração. O essencial é invisível aos olhos. Os homens esqueceram essa verdade, mas tu não a deves esquecer. Tu te tornas eternamente responsável por aquilo que cativas."

Antoine de Saint-Exupéry

RESUMO

A origem desta pesquisa deu-se por meio de experiência da convivência com uma família que possui um membro com a Doença de Alzheimer. Teve como objetivo geral analisar a percepção do cuidador familiar de pessoas com a Doença de Alzheimer de seu projeto existencial. Os sujeitos participantes foram 05 Cuidadores Familiares, o campo da pesquisa foi a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz). A linha teórica de análise dos dados é a existencialista fenomenológica. Pudemos verificar, então, que o Cuidador familiar vivencia um universo de grande experiência e desafio ao exercer suas funções. O estudo demonstrou que o Cuidador ampliou sua percepção em relação a seu projeto existencial, e, portanto, não se perde de vista a construção de um espaço individual; vislumbrou novas possibilidades de escolhas; e desenvolveu um novo olhar sobre si mesmo e sobre a pessoa cuidada. A resposta sobre o que é ser cuidador foi manifestada em variadas formas, dentre as quais a predominante é o amor, pois o ato de cuidar é compreendido como amar, mesmo com toda a carga de estresse e cansaço também percebidos.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Cuidador familiar. Projeto existencial.

ABSTRACT

The origin of this research was given by the living experience with a family that has a member with the Alzheimer's disease. The core objective was to analyze the family caregiver for people with Alzheimer's Disease perception of his life project. The subjects were five family caregivers and the research field was the Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz). The data analysis theoretical line is the Phenomenological Existentialism. It was possible to see that the family caregiver faces a challenging and experience a demanding universe to perform the task. The research also showed an existencial project perception growth by the caregiver, thus being able to reach an individual space building; who glimpsed a new set of choices; and a new look of developed and the person cared for. The answer to what is to be a caregiver was given in many ways and the love one prevailed. Even though it can be stressful and wearing, caregiving is a loving act.

Keywords: Alzheimer's Disease. Family caregiver. Existential project.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 01 - Concepção do que é ser Cuidador de pessoa com a DA.....	56
Gráfico 02 - A rotina do Cuidador em relação ao cuidado.....	57
Gráfico 03 - Percepção da Família pelo Cuidador a partir do início do cuidado.....	58
Gráfico 04 - Percepção do Relacionamento afetivo pelo Cuidador a partir do cuidado.....	59
Gráfico 05 - Percepção Profissional do Cuidador a partir dos Cuidados.....	60
Gráfico 06 - Perspectivas do Cuidador sobre a área da Família.....	61
Gráfico 07 - Perspectiva do Cuidador sobre a área Profissional.....	63
Gráfico 08 - Perspectiva do Cuidador sobre a área Educação Erro! Indicador não definido.	
Gráfico 09 - Notas dadas pelo Cuidador em relação às áreas de sua vida.....	65
Gráfico 10 - Obstáculos ou situações percebidas pelo Cuidador que estão impedindo de realizar seu Projeto existencial.....	66
Gráfico 11 - As circunstâncias que o Cuidador da pessoa com a DA é feliz.....	67
Gráfico 12 - O que o Cuidador de Pessoa com a DA pode fazer a fim de realizar suas perspectivas frente ao seu Projeto existencial.....	68
Gráfico 13 - Emoções/Sentimentos do Cuidador a partir da realização do cuidado com a pessoa com a DA.....	69
Gráfico 14 - Emoções/Sentimentos percebidos pelo Cuidador na pessoa cuidada com a DA.....	70

LISTA DE SIGLAS

ABRAz - Associação Brasileira de Alzheimer

DA - Doença de Alzheimer

CEP - Comitê de Ética e Pesquisa

LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social

NOBB - Norma Operacional Básica

ONUBR - Organizações Unidas no Brasil

PNI - Política Nacional do Idoso

PNAS Política Nacional de Assistência Social

SUAS – Sistema Único de Assistência Social

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	Erro! Indicador não definido.
2 REFERENCIAL TEÓRICO	Erro! Indicador não definido.
2.1 BREVE HISTÓRICO DA DOENÇA DE ALZHEIMER	Erro! Indicador não definido.
2.2 CONCEPÇÃO DA DOENÇA DE ALZHEIMER.....	Erro! Indicador não definido.
2.2.1 Fases da Doença de Alzheimer.....	Erro! Indicador não definido.
2.2.2 Sobre o idoso	Erro! Indicador não definido.
2.2.3 Sobre o Cuidador familiar da pessoa idosa.....	Erro! Indicador não definido.
2.2.4 Declaração dos Direitos do Cuidador	Erro! Indicador não definido.
2.2.5 A família da pessoa com a Doença de Alzheimer	Erro! Indicador não definido.
2.2.6 Sobre a Abordagem Existencialista	Erro! Indicador não definido.
2.2.7 Sobre o Projeto Existencial.....	Erro! Indicador não definido.
3 METODOLOGIA.....	Erro! Indicador não definido.
3.1 TIPO DE PESQUISA.....	Erro! Indicador não definido.
3.2 PARTICIPANTES.....	Erro! Indicador não definido.
3.2.1 Campo de estudo	Erro! Indicador não definido.
3.2.2 Procedimento de coleta de dados	Erro! Indicador não definido.
3.2.3 Instrumento de coleta de dados	Erro! Indicador não definido.
3.2.4 Aspectos éticos.....	Erro! Indicador não definido.
3.2.5 Previsão de análise e investigação de dados...	Erro! Indicador não definido.
4 RESULTADO E DISCUSSÃO DA PESQUISA.....	Erro! Indicador não definido.
4.1 ANÁLISE QUANTITATIVA DA PESQUISA.....	Erro! Indicador não definido.
4.1.1 Grau de parentesco do Cuidador com a pessoa com a Doença de Alzheimer	Erro! Indicador não definido.
4.1.2 Tempo do diagnóstico do ente familiar com a Doença de Alzheimer .	Erro! Indicador não definido.
4.1.3 Tempo que o Cuidador exerce os cuidados com o ente familiar.....	Erro! Indicador não definido.
4.1.4 Descrições da Percepção do Cuidador sobre como está a sua vida a partir do início dos cuidados	Erro! Indicador não definido.
4.1.4.1 Área da Família	Erro! Indicador não definido.

4.1.4.3 Área espiritual/Religioso.....	Erro! Indicador não definido.
4.1.4.4 Área Social/Lazer	Erro! Indicador não definido.
4.1.4.5 Área Profissional	Erro! Indicador não definido.
4.1.4.6 Área da Educação.....	Erro! Indicador não definido.
4.1.5 Perspectivas percebidas pelo Cuidador sobre seu Projeto Existencial	
Erro! Indicador não definido.	
4.1.5.1 Área da Família	Erro! Indicador não definido.
4.1.5.2 Área do Relacionamento afetivo	Erro! Indicador não definido.
4.1.5.3 Área Espiritual/Religioso	Erro! Indicador não definido.
4.1.5.4 Área Social/Lazer	Erro! Indicador não definido.
4.1.5.5 Área Profissional	Erro! Indicador não definido.
4.1.6 De quem é a escolha de ser Cuidador de pessoa com a DA.	Erro! Indicador
não definido.	
4.2 Análise qualitativa dos dados da pesquisa.....	Erro! Indicador não definido.
4.2.1 O que é para o Cuidador familiar ser cuidador de pessoa com a DA..	Erro!
Indicador não definido.	
4.2.2 A rotina do Cuidador de pessoas com a DA em relação aos cuidados	
diários	Erro! Indicador não definido.
4.2.3 Percepção pelo Cuidador de diferentes áreas de suas vidas a partir do	
início dos cuidados.....	Erro! Indicador não definido.
4.2.3.1 Família	Erro! Indicador não definido.
4.2.3.2 Área do Relacionamento afetivo	Erro! Indicador não definido.
4.2.3.3 Área Espiritual/Religioso	Erro! Indicador não definido.
4.2.3.4 Área Social/Lazer	Erro! Indicador não definido.
4.2.3.5 Área Profissional	Erro! Indicador não definido.
4.2.3.6 Área da Educação.....	Erro! Indicador não definido.
4.2.4 Quais as perspectivas que o Cuidador de pessoa com a DA percebeu em	
sua vida.....	Erro! Indicador não definido.
4.2.4.1 Área da Família	Erro! Indicador não definido.
4.2.4.2 Área do relacionamento afetivo.....	Erro! Indicador não definido.
4.2.4.3 Área Espiritual/Religioso	Erro! Indicador não definido.
4.2.4.4 Área Social/Lazer	Erro! Indicador não definido.
4.2.4.5 Área Profissional	Erro! Indicador não definido.
4.2.4.6 Área da Educação.....	Erro! Indicador não definido.

4.2.5 Obstáculos ou situações percebidas pelo cuidador que estão impedindo de realizar seu Projeto existencial.....Erro! Indicador não definido.

4.2.6 O Cuidador de pessoa com a Doença de Alzheimer é feliz!Erro! Indicador não definido.

4.2.7 As circunstâncias que o Cuidador da pessoa com a DA é feliz.....Erro! Indicador não definido.

4.2.8 O que o Cuidador de Pessoa com a DA pode fazer a fim de realizar suas perspectivas frente ao seu Projeto ExistencialErro! Indicador não definido.

4.2.9 Sentimentos/Emoções dos Cuidadores a partir da realização dos cuidados com a pessoa com a DA.Erro! Indicador não definido.

4.2.10 Emoções/Sentimentos percebidos pelo Cuidador da pessoa cuidada com a DA.....Erro! Indicador não definido.

5 CONSIDERAÇÕES FINAISErro! Indicador não definido.

REFERÊNCIAS.....Erro! Indicador não definido.

APÊNDICE A – Questionário SemiestruturadoErro! Indicador não definido.

ANEXO A – Termo de consentimento livre e esclarecidoErro! Indicador não definido.

1 INTRODUÇÃO

A origem desta pesquisa deu-se por meio de experiência da convivência com uma família que possui um membro com a Doença de Alzheimer (DA), sendo seu cuidador um membro dela. Sendo assim, este contexto constituiu-se como motivação inicial para a realização desse estudo. A partir da observação da dinâmica desta família surgiram algumas inquietações e reflexões, a saber:

Como o cuidador familiar iria exercer esta função, sem que para isso tivesse que abdicar da realização de seus sonhos e projetos existenciais? Quais mudanças em sua vida poderiam ocorrer a partir do exercício da função do cuidado e como conciliar a função do cuidado do ente familiar com a Doença de Alzheimer com a sua própria vida?

Além disso, refletiu-se também sobre como seria a percepção do projeto existencial daquele que se responsabilizassem a exercer a função de cuidador familiar principal da pessoa com a Doença de Alzheimer?

Observou-se no contexto inicial dos cuidados, como a família apresentava-se de forma conflituosa e confusa, pois se percebeu a geração de algumas emoções como: dúvidas, tristeza, raiva, medo e ansiedade, sendo que esta situação foi, muitas das vezes, emergente diante das novas contingências demandadas, modificando a dinâmica vivenciada por parte dos membros desta família. Neste sentido, verificamos inicialmente outros questionamentos e perguntas que os familiares faziam entre si, sendo que naquele momento vivenciados eles ainda não tinham as respostas, a saber: A família, em alguns momentos questionava o porquê de seu ente familiar estar vivenciando a Doença de Alzheimer, qual a sua causa e a sua consequência para a vida de seu ente familiar e perguntava-se principalmente o que se podia fazer para exercer da melhor forma os cuidados com o ente familiar que iria conviver com a DA.

Acrescenta-se também que esta temática foi escolhida devido a experiência vivenciada com a dinâmica do grupo de cuidadores familiares da ABRAz (Associação Brasileira de Alzheimer), na qual percebeu-se que algumas pessoas que exerciam a função do cuidado encontravam-se sobrecarregadas com a execução das atividades do cuidar e, deste modo observou-se como uma possibilidade a ampliação da percepção do seu projeto existencial pelo Cuidador.

Entretanto, observamos também a forma como o Cuidador expressou sua dedicação, zelo, carinho e amor pelo seu ente familiar com a Doença de Alzheimer através de algumas falas e depoimentos nos encontros mensais da ABRAZ.

Faz-se necessário conceituar, a partir da literatura disponível, os termos que iremos citar e desenvolver ao longo de nossa pesquisa, a fim de compreensão do fenômeno de ser cuidador familiar de pessoa com a DA, tais quais iremos relacionar abaixo:

Iniciaremos por uma revisão da literatura sobre a concepção do que é a DA, a história da descoberta da doença, sua evolução, suas implicações na saúde do idoso e na dinâmica de sua família, os aspectos psicológicos vivenciados pela família, o processo de envelhecimento do idoso, quais as leis de proteção ao idoso e ao cuidador familiar. Atentaremos, também, para verificarmos o que é um projeto existencial, sua construção num dado contexto de vida existencial do cuidador, levantamento teórico breve sobre o contexto psicológico do cuidador e de sua família na abordagem teórica existencialista fenomenológica. Além disso, iremos conhecer a temática sobre o que é o cuidar e o cuidado. Para finalizarmos a revisão teórica, descreveremos a concepção do que é ser cuidador familiar de pessoa com a Doença de Alzheimer (DA).

A seguir, iremos descrever o campo de pesquisa, que é a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), na qual é realizada reunião de cuidadores da pessoa com a DA na primeira quinta-feira de todo mês.

Como escreve Lévi-Strauss, citado por Minayo, (2002, p. 201):

A pesquisa de campo, por onde começa toda carreira etnológica, é mãe e ama-de-leite da dúvida, atitude filosófica por excelência. Essa dúvida antropológica não consiste apenas em saber que não se sabe nada, mas em expor resolutamente o que se acreditava saber e a própria ignorância, aos insultos e aos desmentidos que infligem a ideias e hábitos muito caros, àqueles que podem contradizê-los no mais alto grau.

Vale citar que esta pesquisadora esteve presente em algumas reuniões realizadas mensalmente na ABRAZ, especificamente na primeira quinta-feira útil do mês, com a finalidade inicial de fazer contato com o Cuidador familiar, e com isso pretendeu-se desenvolver, minimamente, conhecimento por meio da fala do Cuidador sobre a dinâmica da execução de suas atividades de realizar o processo de cuidar, praticar a escuta qualificada e, além disso, houve a participação, enquanto ouvinte, das questões apresentadas pelos Cuidadores familiares.

Enfim, acredita-se que a dinâmica de cuidar, resulta em mudanças para a pessoa que exerce os cuidados, para a pessoa cuidada com a DA e para os demais membros da família. Contudo, nos atentaremos ao universo do Cuidador familiar, pois é sabido que sua condição é realmente um diferencial em sua vida, objetivando analisar nesta pesquisa sobre a Percepção do Cuidador Familiar de pessoas com a Doença de Alzheimer de seu projeto existencial.

Neste sentido, o tema escolhido é “O Cuidador familiar de pessoas com Alzheimer e sua percepção de seu projeto existencial”, tendo como a problematização o questionamento: Frente aos cuidados exercidos junto às pessoas com a Doença Alzheimer, qual a percepção que o Cuidador Familiar tem de seu projeto existencial?

A pesquisa escolhida tem como objetivo geral: Analisar a percepção do Cuidador Familiar de pessoas com a Doença de Alzheimer de seu projeto de vida existencial. Além disso, temos como objetivos específicos: Descrever em que consiste o cotidiano do exercício do cuidado, pelo cuidador de pessoas com a doença de Alzheimer e identificar as perspectivas em termos de Projeto existencial do Cuidador familiar de pessoa com a Doença de Alzheimer. Portanto o público alvo da pesquisa é o Cuidador familiar de pessoas com a Doença de Alzheimer, tendo como foco de investigação as áreas relacionadas à Família, Relacionamento afetivo, Espiritual, Social/Lazer, Profissional e Educação.

A título de melhor compreensão sobre o tema percepção iremos relatar que segundo Husserl, citado por Christov (2012, p. 777):

[...] perceber é apreensão de um objeto em suas relações, em sua inserção no mundo, situação que implica necessariamente em múltiplas relações e múltiplos significados. Aquilo que percebemos do mundo depende, para Husserl, da forma como esse algo é apreendido por cada um dos sujeitos no momento de percepção. Todas as percepções de um objeto, de diferentes sujeitos, são reais, constituem verdades, pois todas constituem consciências possíveis sobre o objeto. Não existe uma percepção mais autorizada do que outras [...].

A partir deste ponto da pesquisa chamarei a pessoa que realiza os cuidados de pessoas com a Doença de Alzheimer, simplesmente de “Cuidador”.

Acredita-se que esta pesquisa possui relevância social, no sentido dela propiciar a percepção do projeto existencial pelo Cuidador e assim podendo constituir-se como possibilidade de ser um elemento de contribuição para um novo direcionamento no

que concerne a vida do Cuidador familiar, pois de acordo com as observações da vivência de uma determinada família com o ente familiar com a DA. as quais já foram descritas, o Cuidador se encontra num contexto de vida muito conflituoso, sobrecarregado com as demandas dos cuidados e na maioria das vezes acaba esquecendo-se de si mesmo na execução da rotina de suas atividades enquanto Cuidador.

Heidegger (2009, p. 337), realiza alguns questionamentos acerca da temática do projeto existencial quando relata:

[...] o projeto da possibilidade existencial de um poder-ser existenciário digno de questão não seria, pois, um empreendimento fantástico? O que se faz necessário para que tal projeto ultrapasse uma construção meramente arbitrária e fictícia? [...].

De acordo com o Censo Demográfico de 2010, (IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Contagem Populacional) constatou-se que:

Diminui a proporção de jovens e aumenta a de idosos. A representatividade dos grupos etários no total da população em 2010 é menor que a observada em 2000 para todas as faixas com idade até 25 anos, ao passo que os demais grupos etários aumentaram suas participações na última década. O grupo de crianças de zero a quatro anos do sexo masculino, por exemplo, representava 5,7% da população total em 1991, enquanto o feminino representava 5,5%. Em 2000, estes percentuais caíram para 4,9% e 4,7%, chegando a 3,7% e 3,6% em 2010. Simultaneamente, o alargamento do topo da pirâmide etária pode ser observado pelo crescimento da participação relativa da população com 65 anos ou mais, que era de 4,8% em 1991, passando a 5,9% em 2000 e chegando a 7,4% em 2010.

Neste sentido, com o aumento da população idosa crescendo, fazem-se necessárias novas demandas de atendimento ao idoso, ao Cuidador familiar e a sua família, pois é sabido que as demências têm a tendência a ocorrer a partir da faixa etária dos 60 anos.

Destaca-se ainda que a linha teórica escolhida a qual seja a base para a investigação é a existencialista fenomenológica. Neste sentido, para Nicolau citado por Borges e outros (2011, p.226), discorrem que o existencialismo revela-se como uma filosofia que é pautada numa visão de como o homem escolhe a sua existência, isto é, como ele realiza o desenho de si mesmo. Acrescenta ainda que o existencialismo se caracteriza como uma corrente filosófica do cotidiano, aquela na qual o homem se envolve em contextos reais e concretos. Para tanto o homem se relaciona com os outros e também com o mundo e, portanto o mundo das coisas.

A falta de cuidado, desde o nascimento, desestrutura o ser humano, há definhamento e a pessoa morre. Assim, para Boff (2009, p.91), “Cuidado significa então desvelo, solicitude, diligencia, zelo atenção, bom trato”. Boff (2009, p.31) nos esclarece “o que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado, cuidar é mais que um ato; é uma atitude”.

Vale lembrar ainda que de acordo com o filósofo indiano, Krishnamurti (2005, p.93-94) “o amor pode ser a solução final de todas as dificuldades, problemas e aflições humanas”. Discorre também que antes da pessoa ser amada ela tem que aprender a amar, isto é, sinaliza que seremos amados assim que descobrirmos e praticarmos o amor para com o outro de forma altruísta.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Segundo o Relatório Sobre Doença de Alzheimer no Mundo (INTERNACIONAL, 2014), a Doença de Alzheimer é um grande problema global. A demência (Alzheimer) hoje no mundo gira em torno de 44 milhões de pessoas comprometidas. Provavelmente a tendência é que este número irá dobrar em 2030, sendo que outra previsão alarmante é que a DA mais do que triplique em 2050. Podemos ainda acrescentar que o custo financeiro foi estimado no ano de 2010 em 604 bilhões de dólares e a tendência é este valor aumentar de acordo com os novos números de casos diagnosticados. O relatório indica que a doença encontra-se em uma escala epidêmica progressiva e que a cura da doença ainda é desconhecida. Neste sentido, citou-se sobre a necessidade de comprometimento dos governantes mundiais em tratar sobre a DA como prioridade de saúde pública globalizada. Acrescenta-se ainda o apontamento em relação a necessidade do comprometimento e implicação de outras esferas institucionais neste fenômeno como: Organização civil não governamental, sociedade civil, empresas privadas e universidades em geral. Preconiza-se, portanto a união com a finalidade de redução do risco associado à demência bem como a elaboração de medidas de cunho interventivo que possa gerar maior qualidade de vida nas pessoas as quais vivenciam a doença, incluindo de forma conjunta seus familiares. Acrescenta-se ainda que muito deste aumento dos casos da DA, deve-se claramente ao aumento do número de pessoas com demência em países de baixo e médio rendimento.

Conforme a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), a incidência da DA entre o gênero masculino é para os maiores de 60 anos de 6%. Já para o gênero feminino é de 5% para a mesma faixa etária. Entretanto, este número não demonstra diferença na incidência da doença relacionada por sexo, mas sim devido a maior perspectiva de vida para o sexo feminino. Portanto, acredita-se que de acordo com os dados revelados pelo relatório mundial sobre DA no mundo, referente ao aumento do número de pessoas com demência, há maior número de pessoas com a DA de forma progressiva, desta forma será necessário, medidas para suprir os cuidados com esta parcela da população.

Podemos ainda acrescentar que o Relatório Sobre Doença de Alzheimer no Mundo (INTERNACIONAL, 2014, p.6) descreveu que:

A demência é uma síndrome causada por uma série de doenças progressivas que afetam a memória, o pensamento, o comportamento e a capacidade de realizar atividades cotidianas. Afeta principalmente pessoas mais velhas, mas 2 a 10% de todos os casos estima-se que começa antes da idade de 65 anos. Depois disso, a prevalência duplica a cada cinco anos o incremento na idade. A demência é uma das principais causas de dependência e incapacidade em idades mais avançadas.

Diante deste quadro apresentado é provável que o Cuidador familiar de pessoas com a DA necessite ampliar a percepção de seu Projeto existencial o qual pode possibilitar a elevação de seu nível de autoconhecimento e elevar seu equilíbrio psicológico, pois, ao perceber seu projeto existencial, poderá verificar que podem existir outras possibilidades a serem almejadas e vivenciadas que ainda não havia observado. Já a falta de percepção, acreditamos que pode influenciar no grau de ordenamento e direcionamento das atividades executada em forma de tempo presente e futuro. Assim, para Heidegger (2009, p.408), “o projetar abre possibilidades, isto é, o que possibilita”.

Como relata Soares, citado por Frota e Bião (2011, p.17) em relação ao projeto de vida compreende que:

Embora o projeto de vida seja individual, sofre o impacto de vários fatores (econômicos, familiares, políticos, sociais, educacionais e psicológicos) que se conjugam e podem configurar expressões de interferências externas no íntimo da psique humana, influenciando a escolha pessoal e, conseqüentemente, a elaboração do projeto de vida, já que o ser humano não vivencia sua existência dissociada da presença de seus semelhantes e da convivência com eles em determinado ambiente e época. Além disso, com a construção do projeto de vida pelo cuidador familiar, há a possibilidade da inclusão da rede social de ajuda em relação aos cuidados prestados junto à pessoa doente de Alzheimer. Os demais membros da família também poderão ser incluídos no processo de prestação dos cuidados.

Assim, a percepção do Cuidador de seu projeto existencial poderá beneficiar, por consequência, a pessoa cuidada, no sentido de que, ao perceber como está seu contexto e dinâmica existencial, o Cuidador poderá organizar também as atividades relacionadas ao ato de cuidar de forma mais estruturada e consciente.

Acredita-se que a partir do momento no qual a pessoa DA inicia um processo de maior dependência física e psicológica, amplia-se também a demanda de atenção e cuidados mais específicos desprendidos pelo Cuidador.

O Cuidador tem sua vida alterada de forma significativa e restritiva, pois seu tempo diário é na grande maioria das vezes utilizado para exercer os cuidados junto à pessoa a qual exerce os cuidados. Deste modo iremos ressaltar que Oliveira e outros (2005), relatam que a sobrecarga emocional e física é muito grande quando o cuidador é o cônjuge ou outro membro da família, e com isso os transtornos vivenciados se ampliam, além disso, o nível de estresse aumenta. O cuidador familiar tende a sofrer de depressão, insônia, perda de peso. Acrescenta-se ainda que exista o risco de aumentar o uso álcool e de abuso do uso de medicamentos psicotrópicos.

Devido às questões apresentadas, o Cuidador necessita também de vivenciar o cuidado com si próprio para que assim também ele não adoça física e emocionalmente. Podemos frisar sobre a necessidade de outros membros da família, amigos, e grupos de apoio ser envolvidos nesta atividade complexa e dinâmica da vivência do cuidar da pessoa com a DA.

É longo o processo vivenciado de cuidado ao idoso com a DA, diferenciando-se por meio de fases. Em sua fase inicial, a maioria dos cuidadores confundia-a como o próprio processo de envelhecimento do idoso. O processo de alteração de memória torna-se mais evidente e a família assim percebe-a como processo crônico, degenerativo e com tendência a piora progressiva. Já na fase intermediária da doença, evidenciam-se grandes alterações de comportamento e, portanto são causadores de grande impacto emocional ao Cuidador familiar. Junto com a evolução do quadro as dificuldades são ampliadas no que concerne à execução das atividades diárias e por consequência a dependência do idoso junto ao cuidador (PAVARINI et al, 2008).

Ainda de acordo com o autor Pavarini e outros (2008, p. 582), sua pesquisa indica que “os entrevistados refletem sobre o processo de vivenciar o papel de cuidador que se soma a outros papéis que desempenha junto à família e sente falta de apoio familiar”.

Diante disso, o Cuidador, neste contexto descrito, está atendendo em grande parte, somente as necessidades advindas da pessoa com a DA. Vale ressaltar que diante da hipótese do Cuidador familiar não perceber seu projeto existencial, faz-se necessário investigá-lo e deste modo possibilitando ser um elemento no qual pode

colaborar com a melhor qualidade de vida tanto para a pessoa que cuida quanto para a pessoa que recebe os cuidados.

Neste sentido, a percepção de seu projeto existencial, pelo Cuidador, poderá possibilitar mudança de alguns comportamentos em relação à dinâmica de sua vida, podendo se constituir numa nova base a qual ordenará e guiará algumas atividades de sua existência cotidiana relacionado também a dinâmica do cuidar.

Portanto, acredita-se que existem fortes indícios de que, ao exercer os cuidados da pessoa com a DA, o Cuidador pode estar rompendo com seus sonhos e com suas perspectivas frente ao futuro e realizações junto á ele mesmo, sendo assim, seu projeto existencial pode tornar-se estagnado no contexto do exercício dos cuidados.

2.1 BREVE HISTÓRICO DA DOENÇA DE ALZHEIMER

As demências são conhecidas desde a antiguidade, entretanto seu estudo científico somente foi realizado recentemente tornando se assim preparado para realização de uma avaliação mais fidedigna. Somente no século XIX, em 1816, Jean-Etienne Esquirol, Psiquiatra francês, descreveu o quadro de demência senil, sendo muito próximo do que atualmente é identificado como demência senil do tipo Alzheimer (CORREA, 1996). Já em 1820, Georget dividiu as demências em primitivas e secundárias, dando ênfase na cronicidade e na irreversibilidade dos quadros de demência senil. No final do século XIX Karl Wernicke, após avanço dos estudos da demência descobriu uma região na parte superior e posterior do lobo temporal esquerdo, próximo ao lobo temporal esquerdo, próximo ao lobo parietal, que, quando lesada provocava fenômenos de afasia de compreensão da palavra escrita e falada. Este quadro, em homenagem ao autor da descoberta recebeu o nome de afasia de Wernicke (CORREA, 1996).

Neste mesmo período, Kraepelin citado por Correa (1996), divide as demências em senis e arterioscleróticas ao qual se baseou em critérios clínicos, sendo esta descoberta um grande avanço no estudo da patologia orgânica do cérebro, sendo um marco na história da psiquiatria.

No inicio do século XX, (1906), o Neuropatologista e Psiquiatra alemão Alois Alzheimer, realizou uma descrição de um paciente de 51 anos de idade que sofria

de um quadro de demência progressiva a qual afetava a linguagem, a memória e também o seu comportamento. Quando se deu a morte da paciente, aos 55 anos, o médico Alzheimer aplicou novas técnicas histológicas de coloração no tecido cerebral e descobriu neurofibrilas e placas neuríticas no neocortex e em outras regiões cerebrais. Esta descoberta é considerada na contemporaneidade e reconhecida como fidedigna pelos especialistas médicos (CORREA, 1996). Em 1910, Kraepelin citado por Correia (1996), com a finalidade de homenagear o grande cientista descobridor, denominou a doença de Alzheimer.

2.2 CONCEPÇÃO DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Segundo a Sociedade Brasileira de Neurologia (2014), dentre as doenças neurodegenerativas a DA é a mais frequente na população idosa. Consta-se que é uma doença que causa grandes mudanças no funcionamento cognitivo (memória, linguagem, planejamento, habilidades visuais-espaciais) além de promover mudanças também no comportamento (apatia, agitação, agressividade, delírios, entre outros), as quais limitam de forma progressiva a pessoa nas suas atividades cotidianas, nas áreas profissionais, sociais, lazer, domésticas e de autocuidado. A medicina denomina este quadro descrito acima característico como um tipo de “demência”. A DA manifesta-se através de uma demência progressiva, isto é, sua gravidade aumenta com o passar do tempo. Os sintomas iniciam lentamente e se intensificam ao longo dos meses e anos subsequentes. Muitos sintomas não ocorrem no início, mas surgem ao longo da evolução da doença.

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002) a Doença de Alzheimer consiste numa:

Síndrome clínica decorrente de doença ou disfunção cerebral, usualmente de natureza crônica e progressiva, a demência caracteriza-se pela perturbação de múltiplas funções cognitivas, incluindo memória, atenção e aprendizado, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, linguagem e julgamento. O comprometimento das funções cognitivas é comumente acompanhado, e ocasionalmente precedido, por deterioração do controle emocional, comportamento social ou motivação. A demência produz um declínio apreciável no funcionamento intelectual e interfere com as atividades do dia-a-dia, como higiene pessoal, vestimenta, alimentação, atividades fisiológicas e de toalete. A sobrevida média após o diagnóstico de demência é de 3,3 anos. A doença de Alzheimer (DA) - principal causa de demência - é uma doença cerebral degenerativa primária, de etiologia

não totalmente conhecida, com aspectos neuropatológicos e neuroquímicos característicos.

(DALGALARRONDO, 2008, p.378) descreve que a Doença de Alzheimer é do tipo progressivo, pois está relacionado com o processo neurovegetativo da pessoa, tendo como características principais perdas cognitivas, principalmente da memória, comprometimento da linguagem, além das funções visioespaciais, acrescenta-se também a perda progressiva das habilidades e a realizações das atividades cotidianas.

Conforme Ritchie (apud DALGALARRONDO, 2008, p.378) observa que “é questionável se, com o avançar da idade, a doença de Alzheimer seria algo inexorável (se envelhecemos o suficiente todos chegaríamos a tê-la)”.

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM IV 2002), a característica essencial de uma demência está relacionada com o desenvolvimento de uma multiplicidade de déficits cognitivos, a saber; comprometimento da memória além de no mínimo uma das seguintes perturbações cognitivas: afasia, apraxia, agnosia, ou uma perturbação do funcionamento executivo. Eles devem ser suficientemente graves a fim de comprometer tanto o funcionamento ocupacional e social, além de configurar de forma comparativa em declínio ao nível superior de funcionamento. Descreve que o código diagnóstico é 294.1x para demência tipo Alzheimer.

De acordo com a Classificação de Transtornos Mentais e de comportamento (CID 10, 1993, p.46-47), a descrição da Doença de Alzheimer é:

Uma doença cerebral degenerativa primária de etiologia desconhecida, com aspectos neuropatológicos e neuroquímicos característicos. Instala-se usualmente de modo insidioso e desenvolve-se lenta, mas continuamente por um período de anos; este pode ser tão curto como 2 ou 3 anos, mas ocasionalmente pode ser consideravelmente mais prolongado. O início pode ser na meia idade ou até mais cedo (doença de Alzheimer de início pré-senil), mas a incidência é maior na idade avançada (Doença de Alzheimer de início senil). Em casos com início antes da idade dos 65-70 anos, existe a possibilidade de uma história familiar de uma demência semelhante um curso mais rápido e predominância de aspectos de dano do lobo temporal e parietal, incluindo disfasias ou dispraxia. Em casos com início mais tardio, o curso tende a ser mais lento e caracterizado por um comprometimento mais geral das funções corticais superiores.

Conforme a Classificação de Transtornos Mentais e de comportamento (CID 10, 1993) o código referente ao início precoce da DA é F00. 0. Já a doença com início tardio (senil), isto é, após a idade de 65 anos o código referente é F00. 1.

Em relação à realização do diagnóstico da Doença de Alzheimer o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, (DSM IV 2002, p. 157), definiu os seguintes critérios:

A – Desenvolvimento de múltiplos défices cognitivos manifestado por: 1-Diminuição da memória (diminuição da capacidade de aprender novas informação ou recordar informação anteriormente aprendida) 2-Uma (ou mais) das seguintes perturbações cognitivas: a) Afasia (perturbação da linguagem) b) Apraxia (diminuição da capacidade para desenvolver atividades motoras, apesar de a função motora permanecer intacta) c) Agnosia (incapacidade de reconhecer ou identificar objetos, apesar de a função sensorial permanecer intacta) d) Perturbação na capacidade de execução (ou seja, no planeamento, organização, sequenciamento e abstração) B – Os défices cognitivos dos critérios A1 e A2 provocam no funcionamento social ou ocupacional e representa um declínio significativo em relação a um nível prévio de funcionamento C – A evolução caracteriza-se por um início gradual e um declínio cognitivo contínuo – Os défices cognitivos dos critérios A1 e A2 não se devem a quaisquer dos seguintes fatores: E – Os défices não ocorrem exclusivamente durante a evolução de um delirium. F – A perturbação não pode ser explicada por uma perturbação do eixo I como, por exemplo, perturbação depressiva grave ou esquizofrenia. 1-Outras doenças do sistema nervoso central que causam défices progressivos da memória e cognição (por exemplo, a doença cerebrovascular, doença de Parkinson, doença de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia de pressão. normal, tumor cerebral) 2-Doenças sistémicas que causam demência (por exemplo, hipotireoidismo, deficiência de vitamina B12 ou de ácido fólico, deficiência de niacina, hipercalemia, neurosífilis, infecção por HIV). 3-Doenças induzidas por substâncias E – Os défices não ocorrem exclusivamente durante a evolução de um delirium.

2.2.1 Fases da Doença de Alzheimer

Segundo Azevedo e outros (2010) existem três fases na Doença de Alzheimer com aproximadamente 2 a 3 anos respectivamente.

Na fase primária, leve, ou inicial tem como característica predominante déficit na memória recente e remota, variabilidade de fases de irritabilidade, hostilidade, apatia e frustração. Na área da comunicação, a pessoa vivencia desordens no conteúdo da linguagem relacionadas ao déficit no raciocínio linguístico; apresenta dificuldade de buscar a palavra correta ou esquece nomes de objetos ou pessoas. Há alterações nas habilidades viso espaciais, além de construções incorretas e desordenarão topográfica. A pessoa é incapaz de solucionar problemas, torna-se confuso e apresenta dificuldade em tomar decisões. O sistema motor geralmente está normal, com alguns sinais extrapiramidais. Nesta fase a pessoa com a DA possui consciência e percepção de suas dificuldades e geralmente usa de recursos ou estratégias para compensá-las (AZEVEDO et e al, 2010).

Na fase secundária, moderada, ou intermediária aumenta de forma perceptível o déficit de memória e de aprendizagem, indiferença, hostilidade, julgamento social pobre e baixa afetividade. Já na área da comunicação apresenta um conteúdo desorganizado e alguns déficits estruturais que prejudicam a coerência; torna-se desorientado no espaço e no tempo, dificuldades perceptivas e, além disso, sua fala torna-se mais fluente, porém a fala possui menos coerência, apresentando agitação e, no sistema motor de fala, apresenta tremores ou cacoetes. (AZEVEDO et e al, 2010).

Na fase terciária grave ou final as funções intelectuais da pessoa com a Doença de Alzheimer se apresenta totalmente deterioradas, vivenciando um estado de dependência global. Sua personalidade mostra-se totalmente desorganizada, a comunicação está deteriorada com ecolalias e mutismo. É totalmente dependente de outros para solucionar problemas e realizar atividades diárias de higiene pessoal e alimentação. A região dos gradis torna-se rígida e a postura em flexão, conhecida como a síndrome da imobilização (AZEVEDO et e al., 2010).

2.2.2 Sobre o idoso

Segundo a Organização Unida no Brasil (ONUBR, 2009), o mundo se encontra no meio de um processo de mudança que terá como resultante em populações mais idosa em todas as partes do mundo. À medida que as taxas de fertilidade diminuem a proporção de pessoas com 60 anos ou mais tendem a aumentar e quadruplicar nos anos entre 2007 e 2050, e acredita-se que o atual número deve mais que triplicar, alcançando cerca de dois bilhões em 2050. Acrescenta-se também que na grande maioria dos países, o número de pessoas acima dos 80 anos deve quadruplicar para quase 400 milhões até lá.

As pessoas mais idosas têm, cada vez mais, sido vistas como contribuintes para o desenvolvimento, e suas habilidades para melhorar suas vidas e suas sociedades devem ser transformadas em políticas e programas em todos os níveis. Cita-se também que, 64% de todas as pessoas mais velhas vivem em regiões menos desenvolvidas – um número que deverá aproximar-se de 80% em 2050 (ONUBR, 2009).

Garrido e Almeida (1999) esclarecem que é grande o número de síndromes demenciais que afetam o idoso no mundo. Isto é causado devido ao aumento da expectativa de vida das pessoas de forma progressiva. Verifica-se que os distúrbios de comportamento em pacientes com demência são impactantes e são de caráter negativo para o Cuidador. Podemos citar que são mais vulneráveis ao desencadeamento de quadros depressivos e ansiosos, além de ser um fator de desencadeamento da deterioração de suas condições físicas. Em função disso (frente às dificuldades de ser cuidador familiar e toda a sobrecarga advinda da função), aumenta a probabilidade do paciente ser institucionalizado. Assim, é importante determinar quais são os distúrbios de comportamento que causam maior dificuldade ao Cuidador e desenvolver estratégias eficazes para o controle desses sintomas.

Diante das questões relacionadas ao idoso iremos descrever algumas Leis referentes à proteção ao Idoso, pois no que concerne ao contexto de proteção social, podemos descrever a Constituição Federal de 1988, a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) de 1993, a Política Nacional de Assistência Social (PNAS), o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e a sua Norma Operacional Básica (NOB/SUAS) as quais compõem o conjunto de políticas públicas de proteção social junto à população idosa.

Quanto ao Estatuto do Idoso de 2003 art. 3º (BRASIL, 2003, p. 5), ele rege que:

É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do poder público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária.

Braga (2005, p.186) tece alguns comentários do estatuto do Idoso (Lei n. 10.741 de 01 de outubro de 2013), a saber:

A sociedade começa a perceber-se como envelhecida e os índices já divulgados pelos institutos de pesquisa passam a ser notados. O Estatuto do Idoso é um instrumento que proporciona autoestima e fortalecimento a uma classe de brasileiros que precisa assumir uma identidade social. Ou seja, o idoso brasileiro precisa aparecer! Precisa se inserir na sociedade e, assim, passar a ser respeitado como indivíduo, cidadão e participe da estrutura politicamente ativa.

De acordo com a Constituição Federal de 1988, art. 230 (BRASIL, 1988, p.129):

“A família, a sociedade e o estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida”.

2.2.3 Sobre o Cuidador familiar da pessoa idosa

Antes de iniciarmos o conceito sobre Cuidador familiar, iremos nos reter sobre o que é o cuidado, sendo assim, Heidegger citado por Fernandes (2011, p. 158) descreve sobre a compreensão, a respeito da “Sorge” (cura, cuidado) citando que “é entendida corretamente se for assumida de modo fundamental-ontológico, como um traço fundamental que caracteriza o humano enquanto presença, a saber, a compreensão do ser”. Vale lembrar as palavras de Boff, (2009, p.34), quando acrescenta sobre a questão da essência do cuidado ao afirmar que “O cuidado há de estar em tudo”.

Em contraposição a atitude do cuidado existe segundo Boff (2009), o seu excesso, que é o cuidado exercido de forma ilimitada e, portanto isto causa perfeccionismo o qual se torna imobilizador de ações e atitudes do outro. Cita-se ainda que existam pessoas que exercem de forma demasiada e exacerbada a ação do cuidado, podendo tornar-se uma obsessão em cuidar de si e também de todos, que é um elemento que bane a espontaneidade do outro e o aniquila do seu processo de vivência da experiência de acertos e erros. Boff (2009, p.162) acrescenta ainda que “o cuidado não convive nem com o excesso nem com a carência,” isto é, refere-se entre o equilíbrio no exercício do ato do cuidado com o outro e com si mesmo.

A seguir iremos citar a obra “Carta sobre o Humanismo” sobre o que diz Heidegger (2005, p.17) a respeito do ato de cuidar:

Para onde se dirige “o cuidado”, senão no sentido de reconduzir o homem novamente a sua essência? Que outra coisa significa isso, a não ser que o homem (homo) se torne humano (humanus)? Deste modo então, contudo, a humanitas permanece no coração de um tal pensar: pois humanismo é isto: meditar e cuidar para que o homem seja humano e não desumano, inumano, isto é situado fora da sua essência.

Em sequência iremos compartilhar, por meio de uma linguagem simbólica e metafórica, a fábula de Higino sobre o Cuidado, Rocha (2010, p.7) quando exemplifica:

Cuidado, ao atravessar um rio, viu uma massa de argila, e, mergulhado em seus pensamentos, apanhou-a e começou a modelar uma figura. Enquanto deliberava sobre o que fizera, Júpiter apareceu. Cuidado pediu

que ele desse uma alma à figura que modelara e facilmente conseguiu. Como Cuidado quisesse dar o seu próprio nome à figura que modelara Júpiter o proibiu e ordenou que lhe fosse dado o seu. Enquanto Cuidado e Júpiter discutiam, apareceu Terra, a qual igualmente quis que o seu nome fosse dado, a quem ela dera o corpo. Escolheram Saturno como juiz e este equitativamente assim julgou a questão: “Tu, Júpiter, porque lhe deste a alma, Tu a receberás depois de sua morte”. Tu, Terra, porque lhe deste o corpo, Tu o receberás quando ela morrer. Todavia, porque foi Cuidado quem primeiramente a modelou, que ele a conserve enquanto ela viver. E, agora, uma vez que, entre vós, existe uma controvérsia sobre o seu nome, que ela se chame Homem, porque foi feita do humus [da terra].

Para ampliar a compreensão em relação ao conceito de Cuidador podemos descrever a fala de Souza e outros (2009) que informam que o Cuidador de uma pessoa idosa dependente, geralmente tem o tempo reduzido em relação aos cuidados consigo em número de horas. Quando ocorre o cuidado consigo mesmo é quando o idoso não precisa de sua presença, como quando está dormindo. A vida diária restringe-se às necessidades do idoso dependente, pois os cuidados e a dedicação se tornam quase exclusiva. Assim a satisfação de suas próprias necessidades fica restritiva em função dos cuidados prestados a pessoa com a DA a qual requer acompanhamento contínuo. Acrescentam-se ainda algumas alterações de humor que o Cuidador pode vivenciar. Contudo, o Cuidador tem consciência da necessidade da habilidade da paciência na prestação do cuidado. Vale ressaltar que geralmente os cuidadores ainda realizam algumas tarefas do idoso, tipo: pagar contas, preparar a comida, as quais são tarefas que podem ser de cunho altamente cansativo e para isso necessita de mudanças significativas na rotina dos cuidadores.

Já o Manual do Cuidador da Pessoa idosa (2008, p.60), nos esclarece que:

O cuidador familiar é um membro da família que assume a responsabilidade do cuidado com o idoso fragilizado. Em geral, uma única pessoa assume esse papel. Em função desse processo, o cuidador será obrigado a lidar com muitas modificações sem sua própria vida. Se essas situações não forem bem elaboradas por ele, ou mesmo por toda a família, poderão contribuir para o excesso de responsabilidade e exaustão de tarefas que o ato de cuidar traz. A sobrecarga de tarefas e excesso de responsabilidade no cuidado somam-se prováveis rupturas dos seus vínculos familiares e dos seus vínculos sociais.

De acordo com a Cartilha do Cuidador da Pessoa idosa (2012, p.4), o conceito de Cuidador familiar é:

O cuidador informal–membro familiar, esposa(o), filha(o), irmã(ão), normalmente do sexo feminino, que é “escolhido” entre os familiares por ter melhor relacionamento ou intimidade com a pessoa idosa e por apresentar maior disponibilidade de tempo. Podemos colocar neste grupo a amiga ou vizinha, que mesmo não tendo laços de parentesco, cuida da pessoa idosa, sem receber pagamento, como voluntária.

Podemos acrescentar que a Cartilha do Cuidador da Pessoa idosa (2012, p.5) informa sobre algumas consequências das atividades do Cuidador ao exercer os cuidados a saber:

Considerando o surgimento de algumas enfermidades que acometem o idoso fragilizado, entendemos que esses processos exigem que o cuidador desenvolva trabalhos e tarefas para os quais não foi instruído ou orientado. Na maioria dos casos, o cuidador também não foi informado sobre como lidar com o envelhecimento patológico. Essa inadequação às tarefas e o desconhecimento das situações com as quais precisa lidar levam, ao longo do tempo, a interferências na dinâmica pessoal do cuidador, trazendo como consequências, exaustão, estresse e perda de vínculos, tais como: amizades, emprego, cuidado e higiene pessoal, lazer, relações afetivas, etc.

Em relação às tarefas habituais do Cuidador, o Manual do Cuidador da Pessoa idosa (2008, p.59) descreve as seguintes tarefas que são as seguintes:

Ajuda nas atividades domésticas (cozinhar, lavar, limpar, passar ferro). Assiste a pessoa idosa na sua locomoção fora de sua casa (acompanharão médico, ir à igreja, fazer um passeio). Assiste a pessoa idosa a movimentar-se dentro de sua casa. Ajuda na higiene e cuidados pessoais (pentear, tomar banho, etc.). Ajuda na administração do dinheiro e bens. Administra medicamentos. Ajuda nos cuidados de enfermagem. Procura proporcionar conforto e tranquilizar a pessoa idosa em situações de crise (por exemplo, quando fica agitado ou ansioso). Ajuda na comunicação com os outros, quando existem dificuldades para expressar-se. Faz pelo seu familiar pequenas tarefas da vida diária (por exemplo, leva-lhe um copo de água, acomoda-o em frente à televisão, etc.).

2.2.4 Declaração dos Direitos do Cuidador

Oliveira e outros (2005) esclarecem sobre a necessidade da preservação e da estimulação do idoso ser cuidado em sua casa, mas esclarece que o exercício do cuidar da pessoa idosa e incapacitado durante mais que 8 horas por dia, é tarefa difícil para ser realizada por somente uma pessoa, sendo que, na maioria das vezes, o Cuidador tem mais de 50 anos de idade. É comum não ter apoio e geralmente nem serviços que possam atender suas necessidades, e sem uma política de proteção para desenvolvimento desta função, os cuidados prestados ficam difíceis de serem realizados. Relatam também sobre a importância de se reconhecer o papel social que estes cuidadores desempenham. Enfatizam que ao prestarem os cuidados com eficiência, os Cuidadores ampliam a qualidade de assistência ao idoso e que por consequência reduz as internações e institucionalizações da pessoa idosa em períodos prolongados.

Segue abaixo a declaração dos direitos do Cuidador de acordo com o Manual do Cuidador da Pessoa idosa (2008, p.106) que consiste em:

1- tenho o direito a cuidar de mim. 2- tenho o direito de receber ajuda e participação dos familiares, no cuidado do idoso dependente. 3- tenho o direito de procurar ajuda. 4- tenho o direito de ficar aborrecido, deprimido e Triste. 5- tenho o direito de não deixar que meus familiares tentem manipular-me com sentimentos de culpa. 6- tenho o direito a receber consideração, afeição, perdão e aceitação de meus familiares e da comunidade. 7- tenho o direito de orgulhar-me do que faço. 8- tenho o direito de proteger a minha individualidade, meus interesses pessoais e minhas próprias necessidades. 9- tenho o direito de receber treinamento para cuidar melhor do idoso dependente.

2.2.5 A família da pessoa com a Doença de Alzheimer

Em relação ao diagnóstico da notícia da doença, ele é geralmente dado pelo médico ao marido ou à esposa. A decisão de compartilhar ou não sobre a informação do diagnóstico da doença é da família, já que é uma decisão que compete ao seio familiar. O familiar, muitas das vezes, vivencia sentimento de culpa, levanta questionamento a respeito do tempo da primeira consulta ao médico, alegando que se tivesse levado seu ente familiar num período anterior, talvez a doença não tivesse surgido. Neste sentido, a prevalência do sentimento de culpa, quando não superado, pode gerar doenças somáticas no familiar do doente. (ROOSS, 2005).

Almeida (2009, p.407) informa que “A família possui papel fundamental no cuidado, pois é em seu contexto que estão inseridos o portador e seu cuidador e é nela que este cuidador, geralmente, alicerça suas bases e busca motivação”.

Desta forma, Pavarini (2008, p.580) relata que “vivenciar a situação de cuidar de um idoso com Alzheimer é uma experiência que depende da fase da doença, da rede de suporte familiar e da história de cada família”.

Em relação aos impactos gerados na família em função do exercício do cuidado junto à família com a DA, Goldfarbe outros (1996) explicam sobre a forma de a família lidar com a doença está relacionada com os estágios da DA que seu familiar se encontra. No início a família se encontra em fase de desconhecimento sobre a doença e não compreende os déficits apresentados no ente familiar com a DA, gerando assim sentimentos de hostilidade e de irritação pela família. A aceitação do diagnóstico é de forma lenta, sendo que em sua grande maioria a família nega a

doença no intuito de ter de volta a pessoa do ente familiar. Já a pessoa com a DA, quando se dá conta de suas dificuldades e limitações pode desenvolver sentimentos de depressão.

Segundo Almeida e outros (2009), o familiar necessita de atenção especial, pois após a realização do diagnóstico da DA, a família em geral, costuma lidar com o estresse em grande proporção. Assim faz-se necessário a administração das emoções do estresse e dos conflitos apresentados intrafamiliar e também maior planejamento da vida futura tanto do Cuidador familiar quanto do familiar com a doença.

2.2.6 Sobre a Abordagem Existencialista

Cumpre-nos destacar alguns elementos do pensamento existencial relacionado ao projeto de ser da pessoa humana, o seu fazer-se humano, pois para Sartre, citado por Camon, (2007, p.99), “o homem, tal como o concebe o existencialista, se não é definível é porque primeiramente não é nada. Só depois será alguma coisa e tal como a si próprio fizer”. Camon, (2007, p.99) acrescenta que na visão de Sartre, [...] “o homem é não apenas como ele se concebe depois da existência, como ele se deseja após este impulso para a existência; o homem não é mais do que o que ele faz” [...].

Sartre, citado por Corbella, (2011, p.35) afirma que “o existencialismo é uma doutrina otimista, por considerar que o homem constrói seu próprio destino; ninguém nasce herói ou fraco, e sim cria condições de possibilidade para tornar-se um ou outro”.

De acordo com Erthal (2004) dentre os filósofos existencialistas aquele que mais se destacou foi Sartre, já que ele utiliza-se de todos os recursos de conhecimentos acumulados para atingir a compreensão do indivíduo como ser único e assim dotado de singularidade como pessoa. Em destaque, podemos acrescentar que para Erthal (1999) o principal objetivo da psicoterapia existencial é proporcionar uma maximização da autoconsciência para favorecer um aumento do potencial de escolha; é proporcionar uma ajuda efetiva ao cliente no sentido de descobrir-se e de autogerir-se; e ajudá-lo a aceitar os riscos de suas próprias decisões responsáveis. Enfim, propiciar condições no processo psicoterapêutico para o

cliente possa vivenciar a sua liberdade de ser capaz de utilizar suas próprias capacidades para existir.

Em relação às mudanças ocorridas no processo de vida da pessoa do Cuidador, podemos relacioná-las ao que é dito por Sartre (2009, p.621), que [...] “se as mudanças são captadas como motivos para abandonar tal ou qual projeto, só pode ser a luz de um projeto mais fundamental” [...]. Neste sentido, compreende-se que um projeto anterior é modificado pelo advento de outro, mas que Sartre (2009, 621), esclarece que [...] “tais mudanças não podem acarretar o abandono de meu projeto principal, o qual, ao contrário, serve para medir a importância dos mesmos” [...].

Vale lembrar que Sartre (2009, p. 591) descreve algumas reflexões acerca da questão da liberdade e do poder de escolha quando discorre:

[...] É necessário, além disso, sublinhar com clareza, contra o senso comum, que a fórmula “ser livre” não significa “obter o que se quis”, mas sim, “determinar-se por si mesmo a querer (no sentido lato de escolher)” [...]“O conceito técnico e filosófico de liberdade, o único que consideramos aqui, significa somente: autonomia de escolha”[...].

(SARTRE, 2009, p.642) [...] pontua que “contudo, a existência do Outro traz um limite de fato à minha liberdade. Com efeito, pelo surgimento do Outro, aparecem certas determinações que sou sem tê-las escolhidos“ [...]. Entretanto ele ainda nos fala que, [...] “o limite imposto não provem da ação dos outros” [...] (SARTRE, 2009, p. 643).

Erthal (2004, p. 63) identifica questões relacionadas sobre a existência quando relata que:

A abordagem existencial apoia-se na premissa de que os seres humanos não podem fugir a sua liberdade e de que essa liberdade não é uma escolha feita ao caso, como se observa na doutrina do livre arbítrio. Não se trata simplesmente de fazer ou não fazer opções. Trata-se de uma escolha responsável.

2.2.7 Sobre o Projeto Existencial

Como ensaio inicial para a compreensão sobre o que é o projeto existencial, iremos descrever que Teixeira (2006, p.291):

O projeto existencial é a união, o “fio condutor” entre o passado, presente e futuro, a continuidade compreensível das vivências, coerência interna do mundo individual, que reflete a escolha originária que o indivíduo fez de si

e que aparece em todas as suas realizações significativas, quer ao nível dos sentimentos, quer ao nível das realizações pessoais e profissionais.

Segundo Gusmão e Pizarro (2009), o investimento num projeto de vida original ocorre para que a pessoa decida e assuma suas escolhas e assim ser capaz de se auto fortalecer como ente livre que pratica o respeito junto ao outro, e acrescenta sobre a importância de orientar sua vida em torno de um projeto de vida, sendo este uma construção dinâmica. Situações relacionadas à vivência humana, Camon (2007, p.46) informa que “o fenômeno da existência, por si, deveria dar ao homem o encanto e o discernimento necessário para que ele pudesse viver de modo mais pleno, transformando a própria condição da angústia de ser”.

A existência humana é caracterizada pelo sofrimento e desespero só pelo fato de estar-no-mundo. Neste sentido, faz parte da vida cotidiana, pois as condições de vida adversas e as normas, além das questões éticas, políticas e religiosas constituem elementos que cerceiam as possibilidades existenciais. A existência plena torna-se difícil neste mundo déspota e caótico. Acrescenta-se também que o desespero e o sofrimento não podem ser negados diante das questões sociais adversas que o homem vivencia (CAMON, 2007).

Heidegger (2009, p.337) realiza alguns questionamentos acerca da temática do projeto existencial quando indaga [...] “o projeto da possibilidade existencial de um poder-se existenciário digno de questão não seria, pois, um empreendimento fantástico”? O que se faz necessário para que tal projeto ultrapasse uma construção meramente arbitrária e fictícia? [...].

Além disso, Teixeira (2006, p.291) acrescenta novos elementos sobre o projeto existencial que são, a saber:

Em síntese, a existência individual caracteriza-se por três palavras-chave cuidadas, construção e responsabilidade – na medida em que o indivíduo cuida da sua existência procurando conhecer-se e compreender-se, descobrindo-se na relação com o outro, constrói o seu-mundo dando sentido à sua existência e escolhendo viver de acordo com os seus valores (o que confere um carácter único e singular) e responsabiliza-se por si próprio na realização do seu projecto. Assim, a existência individual é uma totalidade, única (singular) e concreta.

Sartre (2009, p. 591), nos diz que [...] “o projeto fundamental que sou é um projeto que não concerne as minhas relações com tal ou qualquer objeto em particular do mundo, mas sim ao meu ser-no-mundo em totalidade” [...]. Neste contexto Sartre

(2009, p. 594) ainda esclarece que [...] “o ser dito livre é aquele que pode realizar seus projetos” [...].

Sartre (1973, p.19), pontua ainda que, “O homem não é senão o seu projeto, só existe na medida em que se realiza, não é, portanto, nada mais do que o conjunto dos seus atos, nada mais do que sua vida”. Neste sentido, Sartre (1973, p.20) diz o seguinte sobre a realização existencial, [...] “o que queremos dizer é que um homem nada mais é do que uma série de empreendimentos, que ele é a soma, a organização, o conjunto das relações que constituem estes empreendimentos”.

Neste sentido, Erthal (1999, p.65), descreve sobre as questões relacionadas ao projeto existencial ao esclarecer a importância da compreensão da vivência humana como um processo em construção:

Para encontrarmos o projeto original de um indivíduo, precisamos compreender a imagem que ele aprendeu a ter de si próprio; a totalidade de significação que ele assegura à sua existência. Examinando historicamente a vida de uma pessoa, não como uma forma de descobrir as causas determinantes do comportamento, mas para entender o processo de valorização que o indivíduo faz de suas alternativas de vida, procura-se entender a formação desse projeto.

Vale lembrar as palavras de Jaspers, (2010) sobre sua visão da mutabilidade do homem, dizendo que sua concepção é a de que o Ser encontra-se em constante evolução. Considera o homem como um ente em constante mutação e sujeito assim a impermanência dos seus contextos sócio históricos, nos quais novos começos são engendrados e isso o possibilita ultrapassar a si mesmo historicamente.

Ribeiro (1985, p. 37), esclarece sobre a compreensão da existência e sua relação com o projeto do ser do homem, pois assim:

Existência, etimologicamente, vem de ex-sistere: começar a ser, vir de alguma coisa e neste sentido, o homem é o único ser que pode sair de si para projetar a si mesmo, pode fazer um projeto de si próprio, ele próprio é um projeto, realizando-se. O homem é uma existência porque ele é um projeto, isto é, o homem é um ser se fazendo. Daí a sua ambivalência no mundo, pois o projeto é algo que já existe, mas, sob outro aspecto, não existe, é nada. O projeto de uma casa existe como projeto, mas a casa não existe. A casa é feita a partir do projeto. O homem pode antecipar-se a si mesmo. O projeto é uma antecipação do que será. O homem é o único ser que tem a capacidade de cuidar do próprio ser, de se projetar, e é neste sentido que dizemos que ele é o único que existe.

Neste sentido, Ribeiro (1985, p.38) diz que “o homem nada mais é do que aquilo que ele decide ser, do que aquilo que ele projeta ser, sua essência surge como uma resultante de seus atos”. Esclarece também que o homem meio que caminha

no sentido de realizar-se neste projeto, um caminhar na direção ao seu projeto existencial, não sabe exatamente o que é este projeto ainda, mas é como algo sentido pelo homem a ser seguido. Como consequência afirma que projeto e escolha estão intrinsecamente relacionados na questão da liberdade de decisão de sua vida. (RIBEIRO, 1985).

Ribeiro acrescenta ainda (1985, p.41-42), que “Sabendo olhar o presente e como ele acontece, podemos ter pistas claras de como alguém atua no mundo e perfaz seu projeto existencial.”.

Sartre (1973) indica que a verdade sobre a pessoa surge e emerge na relação com o outro, pois este é indispensável à sua existência. (SARTRE, 1973, p.22) também relata que “assim, descobrimos imediatamente um mundo a que chamaremos de intersubjetividade, e é neste mundo que o homem decide sobre o que ele é e o que são os outros”.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE PESQUISA

Segundo Minayo (2006) a pesquisa qualitativa é a que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações sociais, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam. Ela responde as questões muito particulares, se preocupa com o nível de realidade que não pode ser quantificado.

Já em relação ao método quantitativo, Minayo (2006, p. 56) explica que “o uso de método quantitativo tem o objetivo de trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis ou produzir modelos teóricos de alta abstração com aplicabilidade prática”.

Portanto, diante destas concepções e informações referentes aos métodos qualitativo e quantitativo optamos por utilizar como método de investigação da pesquisa a articulação dos métodos quantitativos e qualitativos, sendo assim de acordo com Minayo (2006, p. 361) significa que:

Pode ser compreendida como uma dinâmica de investigação que integra a análise das estruturas, dos processos e dos resultados, a compreensão das relações envolvidas na implementação das ações e a visão que os atores diferenciados constroem sobre todo o projeto.

Goldemberg (2002, p.63) aponta informações referentes à articulação dos métodos quantitativo e qualitativo que são as seguintes: “os limites de um método poderão ser contrabalanceados pelo alcance do outro. Os métodos quantitativos e qualitativos, nesta perspectiva, deixam de ser percebidos como opostos para serem vistos como complementares”. Desta forma, o método de tratamento dos dados escolhido é quanti-qualitativo fenomenológico.

3.2 PARTICIPANTES

Participaram desta pesquisa 05 Cuidadores Familiares de pessoa com DA do grupo de Cuidador Familiar da Associação Brasileira de Alzheimer, (ABRAZ). Entretanto, a perspectiva inicial seria a realização da entrevista com 06

participantes, mas devido a mudança de residência de um dos cuidadores do Estado do Espírito Santo para o Distrito Federal/ Brasília, o número foi reduzido.

3.2.1 Campo de estudo

O campo da realização da pesquisa foi a ABRAz, sito no município de Vila Velha/ES. A ênfase da pesquisa escolhida foi a área da Saúde, a pesquisa é de caráter quantitativo e qualitativo, ou seja, a articulação destes dois métodos de investigação. Participaram da pesquisa 05 Cuidadores familiar de pessoa com DA. O grupo da ABRAZ (2014) é constituído, em média, por 20 cuidadores familiares de pessoas que tem um membro familiar com a DA. As atividades do trabalho junto ao grupo de cuidadores são desenvolvidas de forma voluntária e conta com a participação de diversos profissionais da área de saúde, a saber: médicos, fisioterapeutas, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos entre outros. Vale informar que a coordenação da ABRAz é realizada por um profissional Terapeuta Ocupacional.

Cumpre-nos esclarecer que a maioria dos Grupos de Apoio recebe e acolhe interessados na participação do Grupo de cuidadores sem agendamento prévio. O grupo de apoio realiza reuniões mensais nas quais os cuidadores têm espaço para relatarem suas vivências e situações difíceis, sendo que em função das situações descritas pelos cuidadores a equipe de profissionais desenvolve dinâmica e atividades de orientação visando proporcionar uma melhoria na qualidade de vida dessas pessoas. Neste contexto cumpre-nos pontuar que segundo a ABRAz (2014), os Grupos de Apoio estão divididos segundo estes dois enfoques: Informativos e Apoio Social e Emocional. Acrescenta-se também que o Grupo de Apoio da ABRAz é aberto, isto é, não há a necessidade de reserva em agendamento antecipados. É um espaço onde o Cuidador recebe informações sobre a Doença de Alzheimer, tipos de tratamentos, os tipos de cuidados necessários à pessoa com a demência, cita-se também que palestras são oferecidas de acordo assuntos de interesse do grupo, dentre outras questões relevantes junto aos cuidados e apoio ao Cuidador. Em alguns grupos a presença do cuidador é de forma ativa no sentido de contribuir com sua experiência junto à inserção de novos cuidadores.

Além disso, outras questões são pertinentes esclarecer a respeito do grupo de apoio que a Associação Brasileira de Alzheimer, (ABRAZ, 2014). Neste sentido, descreve sobre a dinâmica deste contexto grupal, a saber:

O Grupo de Apoio é um espaço de encontro, aprendizagem e troca de experiências oferecidas especialmente para familiares e cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer, no qual os participantes têm a oportunidade de refletir sobre a tarefa de cuidado sob novas perspectivas, ao encontrar novas estratégias para superar dificuldades e descobrir novas formas de lidar com o cotidiano modificado.

3.2.2 Procedimento de coleta de dados

Para Triviños (1987), a entrevista semiestruturada tem como alguns elementos importantes valorização do investigado, a liberdade e a espontaneidade, pois assim enriquece a o caráter investigativo.

Triviños (1987, p.145) diz que a “entrevista semiestruturada é um dos principais meios que tem o investigador para realizar a coleta de dados”.

Vale ressaltar que Triviños (1987) discorre a respeito da flexibilidade da duração da entrevista a qual pode variar, principalmente de acordo com disponibilidade dos sujeitos informantes da pesquisa e do teor do assunto em investigação. Triviños (1987, p.152), esclarece que a entrevista semiestruturada “favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade além de manter a presença consciente e atuante do pesquisador no processo de coleta de informações”. Neste sentido, Minayo (1999, p.43) revela que, “a amostragem boa é aquela que possibilita a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões”.

Para tanto foi perguntado, durante a reunião de Cuidadores familiares da ABRAZ, quais cuidadores familiares gostariam de participar, de forma voluntária, como sujeitos da pesquisa. Caso o número de seis cuidadores não fosse alcançado no grupo de cuidadores da ABRAZ, seria solicitado a outros cuidadores de Pessoa com a DA que não estivessem vinculados a ABRAZ, a participarem como sujeitos da pesquisa. Sendo que eles poderiam ser do sexo masculino ou feminino, faixa etária entre 40 a 80 anos, terem grau de parentesco com a pessoa cuidada, tendo como critério também eles estarem realizando os cuidados com o ente familiar no período mínimo de dois anos.

Cita-se também, que a coleta de dados foi realizada de acordo com a disponibilidade de dia, horário e local dos cuidadores. Destaca-se ainda que a linha teórica escolhida a qual se constituísse de base para a investigação é a existencialista. Neste contexto, Nicolau citado por Borges e outros (2011) diz que o existencialismo revela-se como uma filosofia que é pautada numa visão de como o homem escolhe a sua existência, isto é, realiza o desenho de si mesmo. Acrescenta que o existencialismo se caracteriza como uma corrente filosófica do cotidiano, aquela na qual o homem se envolve em contextos reais e concretos. Para tanto o homem se relaciona com os outros e também com o mundo e, portanto o mundo das coisas.

3.2.3 Instrumento de coleta de dados

Em relação ao instrumento de coleta de dados, ele foi constituído por um roteiro de entrevista, contendo 15 perguntas semiestruturadas (em apêndice). Informamos que a coleta de dados foi realizada de acordo com a disponibilidade de dia, horário e local dos cuidadores. Para tanto foi perguntado, durante a reunião de Cuidadores da ABRAZ, quais deles gostariam e poderiam participar, de forma voluntária, como sujeitos da pesquisa.

Dando sequência, os 05 cuidadores foram contatados pelo pesquisador, via telefone, a fim de agendarem o dia da semana, horário, bem como a melhor circunstância para os sujeitos participantes da pesquisa e ainda de acordo com o contexto do ente familiar cuidado com a DA, a fim de responderem as perguntas do questionário da entrevista.

3.2.4 Aspectos éticos

Quanto aos aspectos éticos, eles foram garantidos junto aos participantes da pesquisa, a saber: o sigilo da sua identidade, conforme as diretrizes e normas do Termo de Consentimento, o qual foi assinado por cada um dos sujeitos informantes que também obtiveram informações sobre o método de pesquisa utilizado. Além disso, o Projeto de Pesquisa foi analisado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo antes do início da pesquisa com

os sujeitos participantes. Assim, sua execução estava atrelada a sua aprovação por este Comitê ora mencionado.

Diante da conclusão da pesquisa do TCC (Trabalho de Conclusão de Curso) iremos realizar a devolutiva dos resultados em relação aos dados coletados em forma de apresentação em Power point durante a reunião do Grupo de Cuidadores, sendo previamente agendado com a Presidente da ABRAZ, regional do Estado do Espírito Santo.

3.2.5 Previsão de análise e interpretação de dados

No que concerne às informações coletadas junto aos sujeitos da pesquisa, elas foram analisadas de acordo o método fenomenológico no qual a investigação, de acordo com Bicuco, (2000, p.74) consiste:

A investigação fenomenológica trabalha sempre com o qualitativo, com o que faz sentido para o sujeito, com o fenômeno posto em suspensão, como percebido e manifesto pela linguagem; e trabalha também com o que se apresenta como significativo ou relevante no contexto no qual a percepção e a manifestação ocorrem. [...] "O sujeito expõe aquilo que faz sentido, ou seja, ele relata, descreve o percebido" [...].

Assim, Bicudo (2000, p.71), acrescenta ainda que "a Fenomenologia tem por meta ir-a-coisa-mesma tal como ela se manifesta, prescindindo de pressupostos teóricos e de um método de investigação que, por si, conduza à verdade".

Forghieri (2002, p. 15), relata que sobre "a redução fenomenológica para chegar ao fenômeno como tal, ou a sua essência". Deste modo, Erthal (2004. p.34) exemplifica que "a autêntica redução fenomenológica se faz possível pela compreensão empática". Neste sentido, ela é considerada ainda como [...] "a essência do método fenomenológico" [...].

De acordo com Forghieri (2002, p.59) a concepção da redução fenomenológica é:

Retornar ao mundo da vida, tal qual aparece antes de qualquer alteração produzida por sistemas filosóficos, isto é, compreende-a no sentido de como [...] retornar a experiência vivida e sobre ela fazer uma profunda reflexão que permita chegar à essência do conhecimento, ou ao modo como este se constitui no próprio existir humano [...].

Dando sequência, podemos lembrar que a redução fenomenológica para Forghieri (2002, p.60), estrutura-se em dois momentos: O primeiro momento pode citar que consiste em:

Envolvimento existencial, este momento requer que o pesquisador, preliminarmente, procure colocar fora de ação os conhecimentos por ele já adquiridos sobre a vivência que está pretendendo investigar, para então tentar abrir-se a essa vivência e nela penetrar de modo espontâneo e experiencial.

Assim, o segundo momento a redução fenomenológica, Forguieri (2002 p.60) sinaliza que significa:

Distanciamento reflexivo, após penetrar na vivência de uma determinada situação, nela envolvendo-se e dela obtendo uma compreensão global pré-reflexiva, o pesquisador procura estabelecer um certo distanciamento da vivência, para refletir sobre essa compreensão e tentar captar e enunciar, descritivamente, o seu sentido, ou significado daquela vivência em seu existir.

A visão de Vergara (2005, p. 86), sobre as pesquisas as quais são direcionadas pelo método fenomenológico é que ela “exige do pesquisador habilidade para interagir com o sujeito pesquisado, conduzindo a entrevista sob a forma de diálogo e reconduzindo a exploração de temas no decorrer da entrevista”.

Bicudo (2000) ainda acrescenta sobre a necessidade de o entrevistador manter-se em estado permanente de atenção para caso haja, pelo entrevistado, mudança do foco dos temas relacionados ao relato.

4 RESULTADO E DISCUSSÃO DA PESQUISA

Para a compreensão dos caminhos desenvolvidos e percorridos durante a jornada deste estudo, iremos descrever quais foram os resultados da pesquisa realizada junto aos entrevistados que foram: “O Cuidador familiar de pessoas com a DA”, sendo que conforme indicado no início deste estudo, o método utilizado foi o quanti-qualitativo. Além disso, ressaltamos que para a realização da análise do conteúdo dos dados utilizamos como base teórica e metodológica a fenomenologia. Já a linha teórica escolhida como de base para a investigação é a Psicologia Existencial.

Podemos observar que foram em número de três as partes que compõe esta fase deste estudo, sendo que elas serão descritas em sua ordem respectivamente. Cumpre-nos a título de esclarecimento que a partir da análise qualitativa os sujeitos desta pesquisa, serão denominados C1, C2, C3, C4 e C5 nas circunstâncias da descrição dos fragmentos e trechos de suas falas, especificamente abrangendo a análise dos dados qualitativo desta pesquisa.

Na primeira parte, descreveremos a análise quantitativa dos dados coletados, sendo que, para tanto, o total de quatorze gráfico foram anteriormente elaborados com a finalidade de constituir uma base estruturante, e, a partir disso, fundamentou-se a análise do conteúdo de forma mensurável e, portanto, de forma objetiva. Podemos ainda observar a sua contribuição frente a maior visibilidade em relação aos resultados obtidos. Vale lembrar que eles foram inseridos na análise quantitativa desta pesquisa.

Logo após, iremos tratar a segunda parte da descrição dos resultados deste estudo que será a análise qualitativa, onde poderemos verificar sua interface com o método quantitativo, originando-se das temáticas emergentes dos relatos dos Cuidadores. Desta forma, demonstraremos os resultados de acordo com o desfecho da análise, contendo as descrições de seus significados, sentidos, subjetividade, vivências e perspectivas frente às questões investigadas junto aos sujeitos da pesquisa.

Portanto, acreditamos que algumas respostas e inquietações tanto do pesquisador quanto dos Cuidadores dos entes familiares com a DA constituíram objeto de verificação no decorrer desta fase do estudo, sendo que o principal objetivo deste

trabalho foi analisar A Percepção do Cuidador Familiar de pessoas com a Doença de Alzheimer de seu projeto existencial. Além disso, outros objetivos secundários fizeram parte do corpo deste estudo os quais podemos novamente informar a título de verificação e de sua visualização em forma de resultados obtidos no decorrer da análise, a saber: (1) Descrever em que consiste o cotidiano do exercício do cuidado pelo cuidador de pessoas com a doença de Alzheimer (2) identificar as perspectivas em termos de Projeto existencial do Cuidador de pessoa com a Doença de Alzheimer.

Dando sequência ao estudo virá a terceira parte, que consiste na elaboração das considerações e conclusão acerca da pesquisa; sobre a realização das entrevistas; os desafios enfrentados; as dificuldades e os novos aprendizados. Além disso, realizaremos possíveis apontamentos relacionados aos resultados apresentados, bem como citaremos a percepção do pesquisador frente à questão da relevância social desta pesquisa ora apresentada. Será também relatada a possibilidade de sua extensão em forma de desdobramento de alguns resultados a serem investigados em outro contexto de pesquisa.

4.1 ANÁLISE QUANTITATIVA DA PESQUISA

4.1.1 Grau de parentesco do Cuidador com a pessoa com a Doença de Alzheimer

O grau de parentesco com a pessoa cuidada com a DA, em sua grande maioria, 80% o Cuidador tem o grau de parentesco como filha, sendo assim a minoria, 20% de Cuidador, têm o grau de parentesco com o cônjuge.

Neste sentido, podemos ainda acrescentar que a maior parte em relação ao gênero de quem cuida de sua mãe é feminino, e somente a minoria dos cuidadores é do gênero masculino o qual exerce os cuidados com a sua esposa.

4.1.2 Tempo do diagnóstico do ente familiar com a Doença de Alzheimer

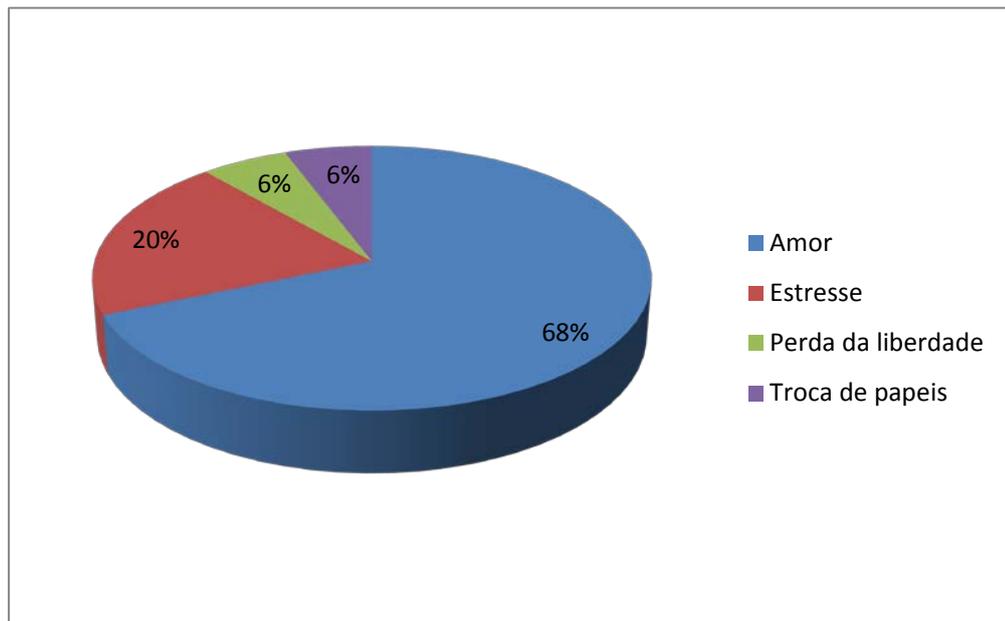
Referente ao tempo desde quando o ente familiar obteve o diagnóstico da DA, o Cuidador respondeu que o tempo concentrou-se, em sua maioria, cerca de 60%,

no período de 3 anos de diagnóstico, sendo que a minoria do Cuidador respondeu 20% no tempo de 10 e 5 anos.

4.1.3 Tempo que o Cuidador exerce os cuidados com o ente familiar

Quanto ao gráfico número 3 verificamos que o tempo referente ao cuidado exercido pelo Cuidador predomina 60% que exerce o cuidado há cerca de 3 anos. Já somente 20%, que representa a minoria do Cuidador, respondeu que exerce os cuidados em um tempo de 8 e 5 anos respectivamente.

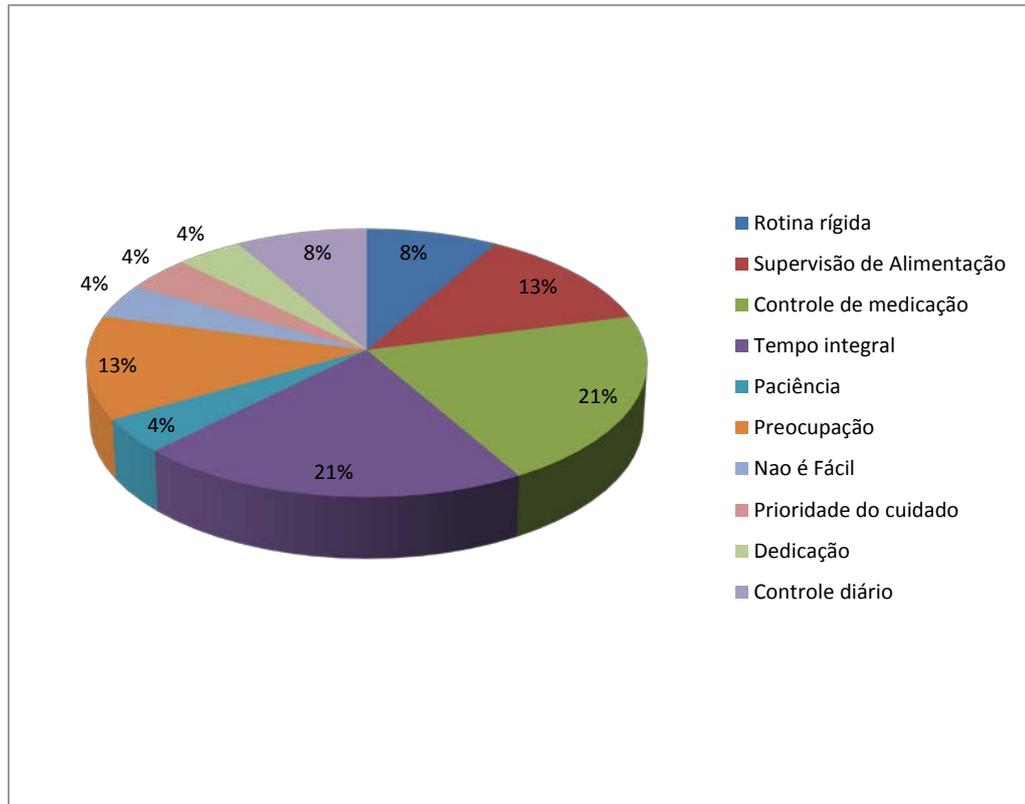
Gráfico 1 – Concepção do que é ser Cuidador de pessoa com a DA



Fonte: Própria

De acordo com o gráfico 1, a temática Amor foi mencionada pelo Cuidador para descrever o que é ser Cuidador de pessoa com a DA, predominando com 68% do total de quatro temas analisados. Paralelo ao tema amor, podemos inferir que as temáticas emergentes como o estresse; perda de liberdade; troca de papéis tem como valores 20%, 6% e 6% respectivamente.

Gráfico 2 - A rotina do Cuidador em relação ao cuidado



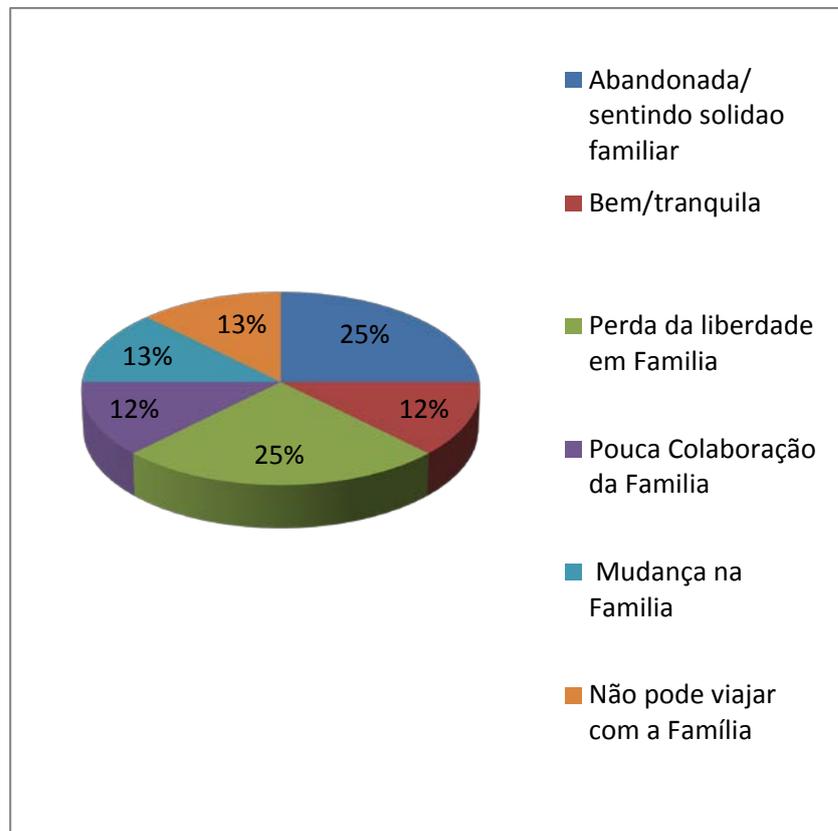
Fonte: própria

Conforme o gráfico 2, as temáticas levantadas em relação à rotina do Cuidador na realização dos cuidados junto à pessoa com a DA, foram no total de dez; Rotinas que envolvem Controle de medicação, e Dedicção em tempo integral que lideram com 21%. Numa parcela de 13% podemos observar a Supervisão de alimentação, Preocupação, cada uma. Já a Rotina rígida; Controle diário correspondem a 8% cada. A minoria, com 4% concentra-se na Paciência, Não é fácil, Prioridade nos cuidados e Dedicção, cada uma.

4.1.4 Descrições da Percepção do Cuidador sobre como está a sua vida a partir do início do cuidado

4.1.4.1 Área da Família

Gráfico 3 - Família



Fonte: própria

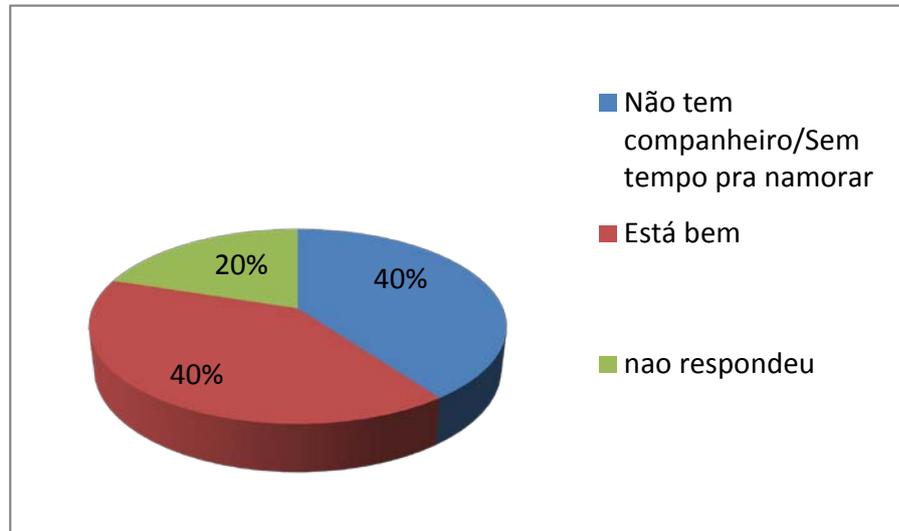
De conformidade com o gráfico 3, as temáticas levantadas sobre a questão de Como o Cuidador percebeu ou como está a vida dele na Área da Família, foram: Abandonada/Sentindo solidão familiar; Perda da liberdade familiar; Mudança na família; Não pode viajar com a família; Bem/tranquila; Pouca colaboração da família.

As temáticas relacionadas à Abandonada/ Sentindo solidão familiar, e Perda da liberdade em família correspondem a 25% cada uma.

As temáticas que corresponde a 13% cada uma, foram: Mudança na família; Não pode viajar com a família. A minoria refere-se à Pouca colaboração por parte da família com 12% de incidência.

4.1.4.2 Área do relacionamento afetivo

Gráfico 4 - Relacionamento afetivo



Fonte: própria

De acordo com o gráfico 4, sobre a questão de como o Cuidador percebeu ou como está a vida dele na Área do Relacionamento afetivo:

Não tem companheiro; Sem tempo pra namorar; Está bem; Não respondeu.

A percepção do Cuidador a respeito do seu relacionamento afetivo que envolve Não tem companheiro/Sem tempo pra namorar corresponde a 40% do total das respostas. A temática “Está bem” corresponde também a 40% delas. Neste sentido, as duas temáticas mais citadas pelos Cuidadores correspondem juntas a maior parte, ou seja, cerca de 80%. Sendo assim, a menos citada, 20%, pelo Cuidador é: Não respondeu.

4.1.4.3 Área espiritual/Religioso

Como o Cuidador percebeu ou como está a vida dele na Área do Espiritual/Religioso:

Ela está Bem, Fé-Confiança em Deus, podemos analisar que quase a totalidade, ou seja, com 80% das respostas.

Já a minoria das respostas corresponde a 20% do total: Não vai à igreja/Sem tempo.

4.1.4.4 Área Social/Lazer

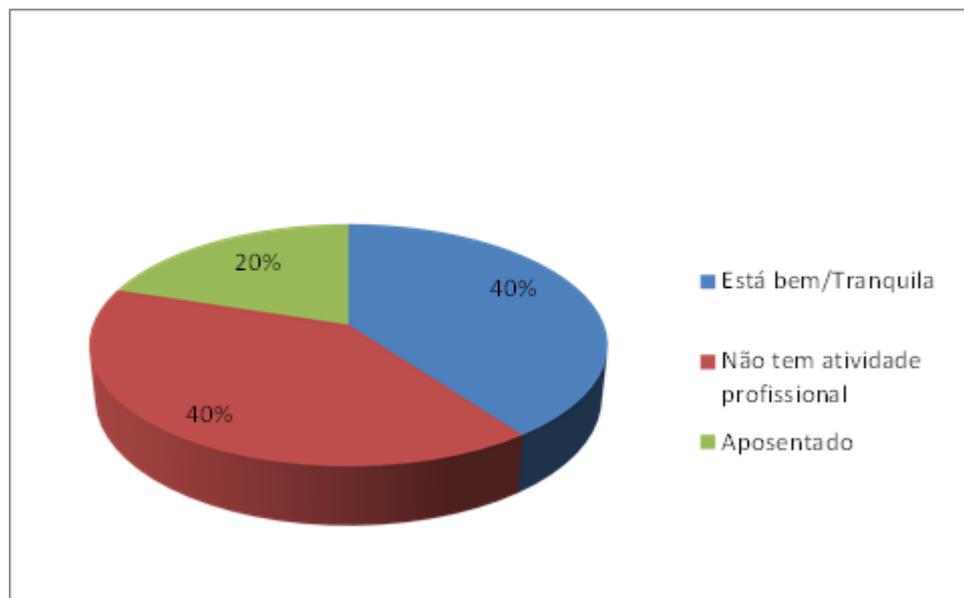
100% mencionada pelo Cuidador sobre a questão de como percebeu ou como está a sua vida na área Social/Lazer foi a vivência de Limitação social.

4.1.4.5 Área Profissional

De acordo com o gráfico 5, sobre a temática de como o Cuidador percebeu ou como está a vida dele na Área Profissional:

Está bem/Tranquila; Não tem atividade profissional; Aposentado.

Gráfico 5 - Profissional



Fonte: própria

A percepção que envolve Está bem/Tranquila em relação à vida profissional corresponde a 40% das respostas.

Também com 40% apresenta-se temática Não tem atividade profissional. Já a temática Aposentado corresponde a 20% do total de respostas.

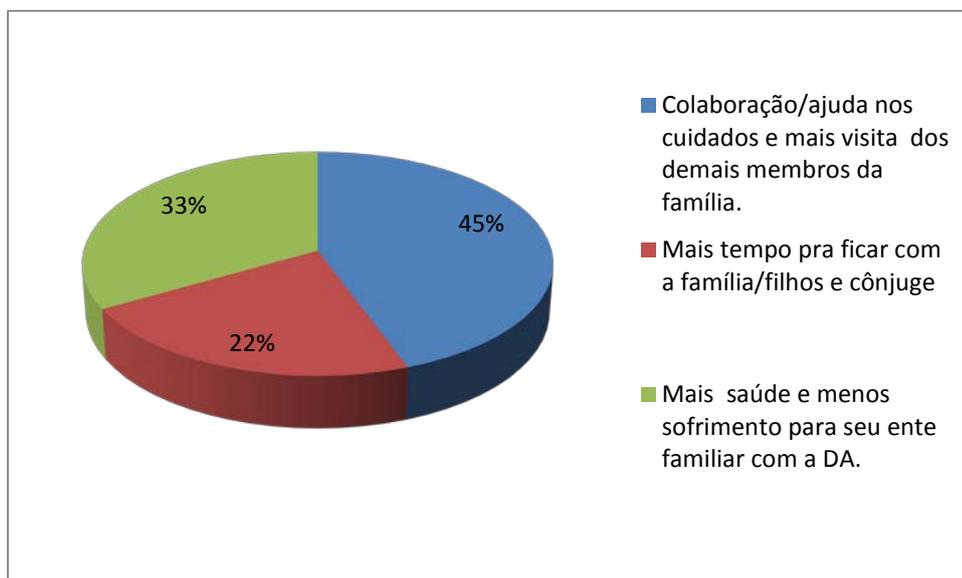
4.1.4.6 Área da Educação

Em sua grande maioria, com 80%, referente à percepção do Cuidador frente à Área da Educação é: Não tem feito curso. Já a minoria respondeu Faz curso de inglês, o que corresponde a 20%do total.

4.1.5 Perspectivas percebidas pelo Cuidador sobre seu Projeto Existencial

4.1.5.1 Área da Família

Gráfico 6 - Família



Fonte: própria

De acordo com o gráfico 6, referente à Área da Família, as temáticas foram cinco, mencionadas pelo Cuidador, sobre como ele percebe suas perspectivas sobre seu Projeto existencial, a partir da realização do cuidado com o ente familiar com a DA:

A temática Colaboração/Ajuda nos cuidados com o ente familiar; Mais visita dos demais membros da família, recebeu grande maioria, das respostas, 45%. Sendo que a temática, Mais tempo para ficar com a família/filhos e cônjuge corresponde a 33% das respostas. Já a Mais saúde e Menos sofrimento para seu ente familiar com DA foi citada 22% das vezes pelo Cuidador.

4.1.5.2 Área do Relacionamento afetivo

Duas temáticas sobre como o Cuidador percebeu suas perspectivas sobre sua vida a partir da realização do cuidado com o ente familiar com a DA, nas áreas do Relacionamento afetivo:

Verificamos que 75% das temáticas mencionados pelo o Cuidador foram: Namorar/Mais amor; Dedicção. Já a minoria das respostas, 25%, concentrou-se em: Sem perspectiva pelo Cuidador.

4.1.5.3 Área Espiritual/Religioso

Como o Cuidador percebeu suas perspectivas sobre seu Projeto existencial, na Área referente ao Espiritual/Religioso.

Se tratando da temática Está bem/tem fé em Deus foi mencionada pelo Cuidador, em 75%, ou seja, quase a sua totalidade.

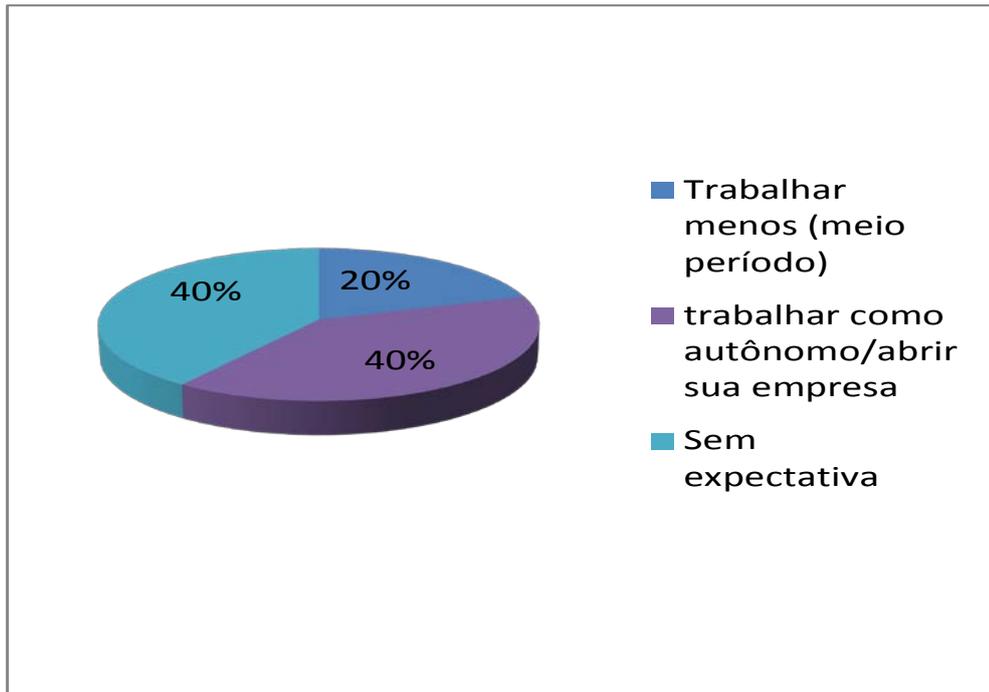
Entretanto, em sua minoria, ou seja, 25%, a temática citada pelo Cuidador é Mais tempo para se dedicar a espiritualidade-igreja-religião.

4.1.5.4 Área Social/Lazer

Em sua totalidade, podemos observar que 100% das respostas incidem sobre a temática Mais liberdade para viajar-viajar mais-mais qualidade de vida, descrita pelo Cuidador.

4.1.5.5 Área Profissional

Gráfico 7 - Profissional



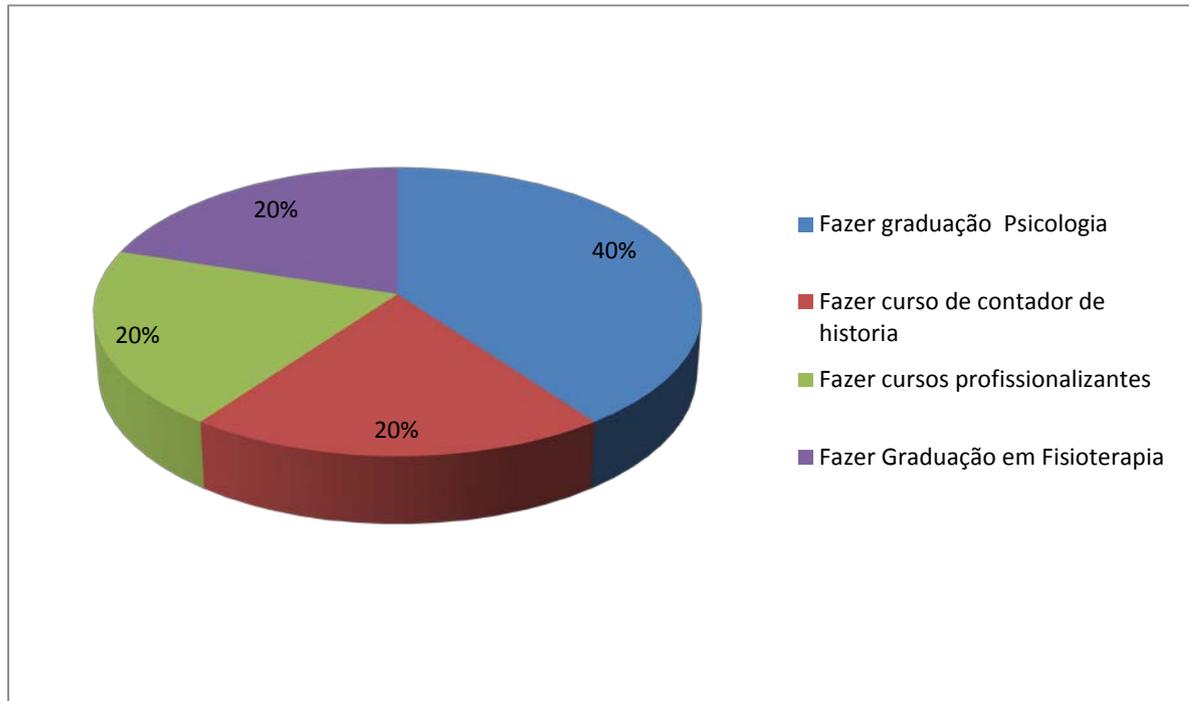
Fonte: própria

De acordo com o gráfico 7, surgiram três temáticas sobre a questão de como o Cuidador percebeu suas perspectivas sobre seu projeto existencial a partir da realização do cuidado com o ente familiar com a DA, na Área referente ao Profissional:

Grande parte das temáticas descrita pelo Cuidador concentra-se em Trabalhar como autônomo/Abrir sua empresa correspondendo a 40%. Sendo que a mesma parte 40%, descrita foi Sem expectativa e somente a minoria das temáticas 20%, é Trabalhar menos (meio período).

4.1.5.6 Área da Educação

Gráfico 8 - Educação



Fonte: própria

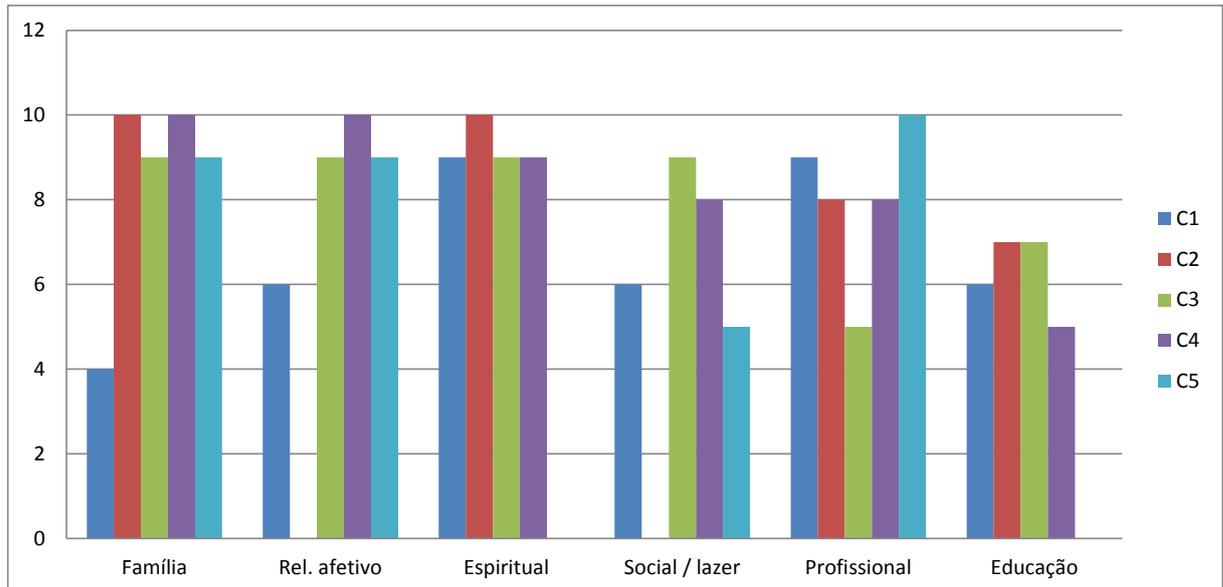
Referente ao gráfico 8, quatro temáticas sobre a questão de como o Cuidador percebeu suas perspectivas sobre seu Projeto existencial a partir da realização do cuidado com o ente familiar com a DA, na área à Educação:

Grande parte das temáticas emergentes 40%, descrita pelo Cuidador concentra-se em Fazer graduação em Psicologia.

Já a minoria descrita pelo Cuidador foi, a saber: Fazer graduação em Fisioterapia, Fazer curso de Contador de história e Fazer cursos Profissionalizantes, com 20% cada uma.

4.1.6 Descrição em relação às notas entre 0 a 10 que o Cuidador elegeu em relação às Áreas da Família, Relacionamento afetivo, Espiritual/Religioso, Social/Lazer, Profissional, e Educação

Gráfico 9 - Notas dadas pelo Cuidador em relação às Áreas de sua vida



Fonte: própria

De acordo com o gráfico número 9 o Cuidador elegeu as notas:

Família: (C1): 4 - (C2): 10 - (C3): 9 - (C4): 10 - (C5): 9

Relacionamento afetivo: (C1): 6 - (C2): 0 - (C3): 9 - (C4): 10 - (C5): 9

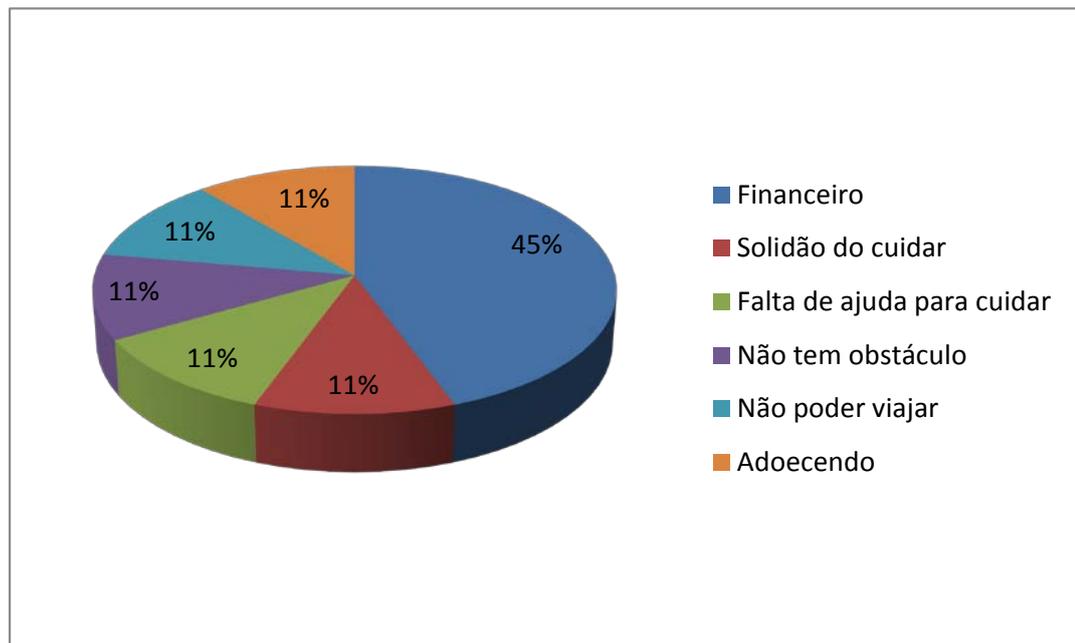
Espiritual/Religioso: (C1): 9 - (C2): 10 - (C3): 9 - (C4): 10 - (C5): 9

Social/Lazer: (C1): 6 - (C2): 0 - (C3): 9 - (C4): 8 - (C5): 5

Profissional: (C1): 9 - (C2): 8 - (C3): 5 - (C4): 8 - (C5): 10

Educação: (C1): 6 - (C2): 7 - (C3): 7 - (C4): 5 - (C5): 0

Gráfico 10 - Obstáculos ou situações percebidas pelo Cuidador que estão impedindo de realizar seu Projeto Existencial



Fonte: própria

A maioria dos Cuidadores apontou uma diversidade de obstáculos frente à realização de seu Projeto existencial, sendo que a minoria não percebeu nenhum obstáculo.

Conforme o gráfico 10, seis temáticas sobre a percepção da existência de obstáculos ou situação que estão impedindo de realizar seu Projeto Existencial:

Financeiro; Solidão do cuidar; Não tem obstáculo; Falta de ajuda para cuidar; Não poder viajar; e Adoecendo.

A maior parte das respostas relatadas pelos Cuidadores foi a relacionada ao obstáculo Financeiro como elemento impeditivo de realizar seu Projeto Existencial representada por 45%. Já a minoria das respostas com 11% relaciona-se a: Solidão do cuidar; Falta de ajuda para cuidar; Não tem obstáculo; Não poder viajar; e Adoecendo cada uma.

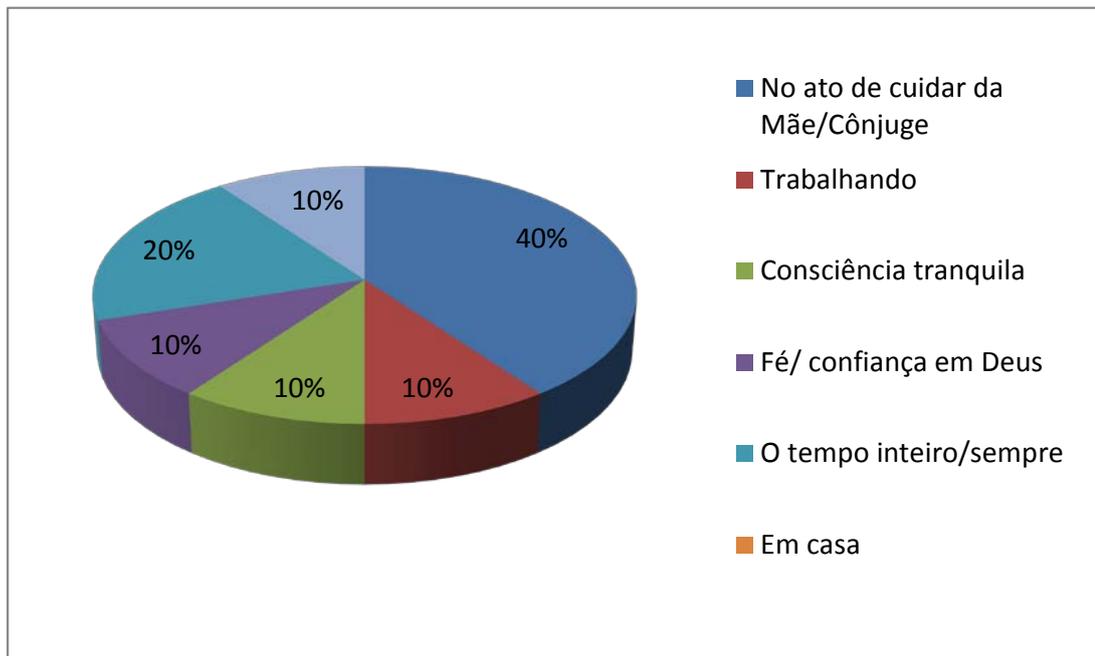
4.1.7 O Cuidador de pessoa com a Doença de Alzheimer é feliz?

Duas temáticas foram 80% do total das respostas, mencionadas pelo Cuidador sobre a questão dele ser feliz ou não.

Em quase sua totalidade, 80% das respostas, o Cuidador respondeu que sim, que é feliz.

Somente uma pequena parte, 20%, relatou que é relativamente feliz.

Gráfico 11 - As circunstâncias que o Cuidador da pessoa com a DA é feliz



Fonte: própria

De acordo com o gráfico de número 11, cinco temas foram percebidos pelo Cuidador sobre as circunstâncias como ele sendo feliz:

No ato de cuidar da Mãe/Cônjuge; Tempo inteiro/Sempre; Trabalhando; Consciência tranquila; e a Fé/Confiança em Deus.

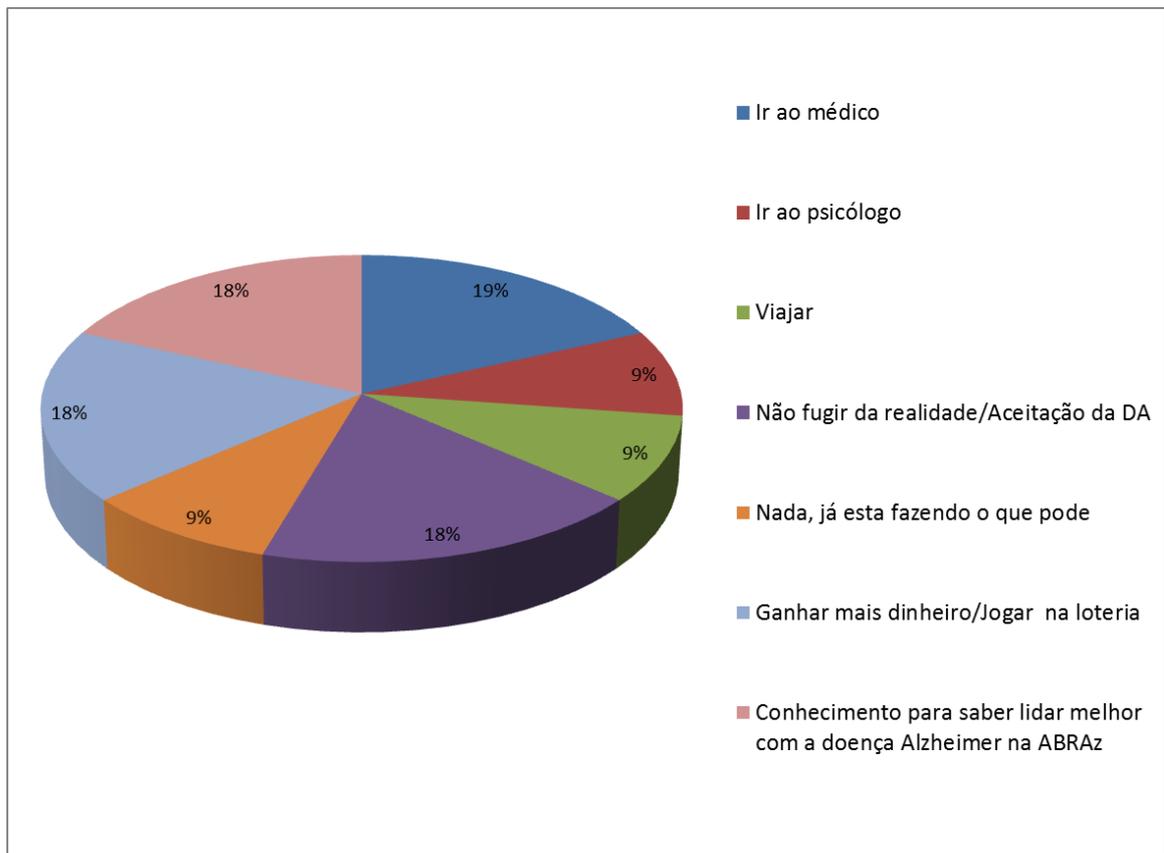
A maioria das respostas, 40%, refere-se à: No ato de cuidar da Mãe/Cônjuge.

Uma parcela menor, cerca de 20%, está relacionada à: O tempo inteiro/Sempre.

A minoria, cerca de 10%, respectivamente, refere-se à: Trabalhando; Consciência tranquila; Fé/Confiança em Deus.

Outra pequena parcela de Cuidadores refere-se ao fato de que sua felicidade não está completa (não é 100%).

Gráfico 12 - O que o Cuidador de Pessoa com a DA pode fazer a fim de realizar suas perspectivas frente ao seu Projeto Existencial



Fonte: própria

Já em referência ao Gráfico 12, sete temáticas foram levantadas, sobre o que o Cuidador pode fazer realizar seu Projeto Existencial nas diversas áreas de sua vida.

A mais citada pelos Cuidadores foi: Ir ao médico, que corresponde à 19% do total das respostas. Com relação aos temas: Conhecimento para saber lidar melhor com a DA na ABRAZ; Não fugir da realidade/Aceitação da DA; e Ganhar mais dinheiro/Jogar na loteria, correspondem cada uma à 18% das respostas.

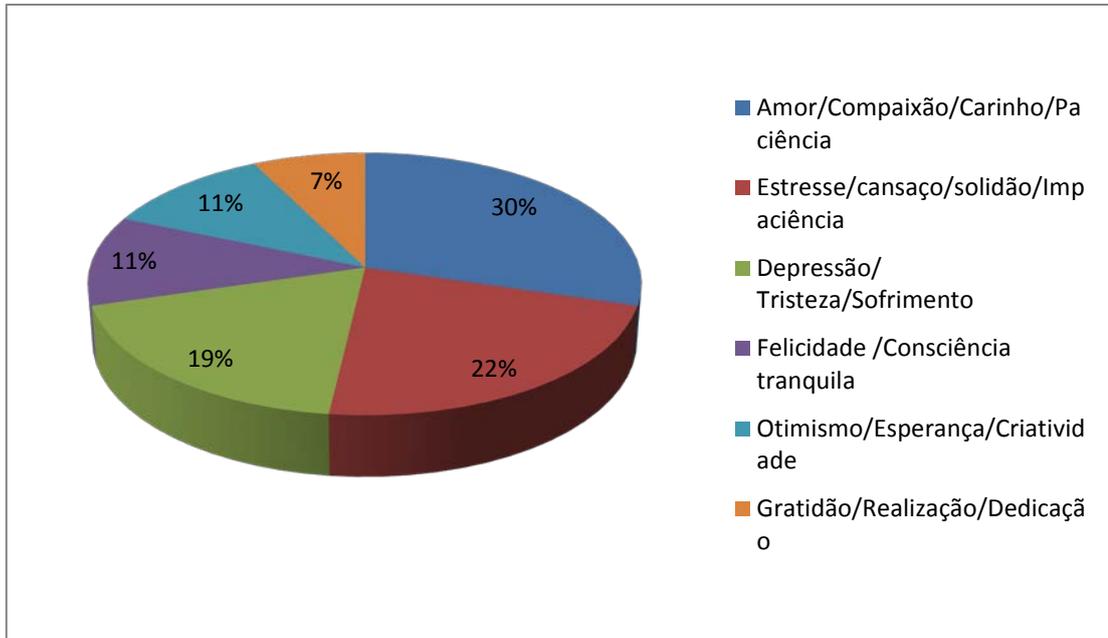
Com relação a: Ir ao psicólogo; Viajar; Nada, já está fazendo o que pode, correspondem à somente 9% cada uma.

4.1.6 De quem é a escolha de ser Cuidador de pessoa com a DA.

Quase a sua totalidade, 80% da temática sobre de quem é a escolha de ser Cuidador de pessoa com a DA, verificamos que a escolha foi do Cuidador.

Contudo, uma minoria correspondendo a 20% da temática é a que Não foi a escolha do Cuidador exercer os cuidados com seu ente familiar.

Gráfico 13 – Sentimentos/Emoções do Cuidador a partir da realização dos cuidados com a pessoa com a DA



Fonte: própria

O gráfico 13, demonstra seis temáticas que envolvem os Sentimentos/Emoções do Cuidador a partir do início dos cuidados:

Amor/Compaixão/Carinho/Paciência; Estresse/Cansaço/Solidão/Impaciência; Depressão/Tristeza/Sofrimento; Felicidade/Consciência tranquila; Otimismo/Esperança/ Criatividade; Gratidão/ Realização/ Dedicação.

A maioria, que correspondeu a 30% das respostas foi: Amor/Compaixão /Carinho e Paciência.

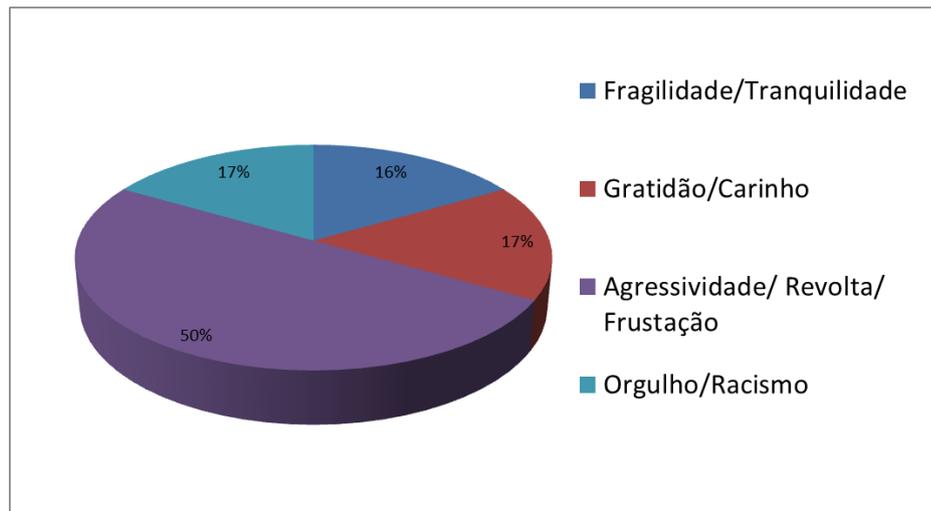
Um pouco menos citada, mas também de forma significativa foi: Estresse/ Cansaço/Solidão/ Impaciência, que corresponde a 22% do total das respostas.

Os Sentimentos/Emoções referentes à Depressão/Tristeza/Sofrimento são 19% do total de respostas.

Em relação aos temas Felicidade e Consciência tranquila; Otimismo/ Esperança/ Criatividade, constitui-se parte reduzida de 11%, cada uma do total das respostas.

Já a temática menos citada é Gratidão/Realização e Dedicção que corresponde à 7% do total das respostas.

Gráfico 14 – Sentimentos/Emoções percebidos pelo Cuidador da pessoa cuidada com a DA



Fonte: própria

De acordo com o gráfico 14, foram quatro as temáticas levantadas sobre a percepção do Cuidador em relação aos Sentimentos/Emoções da pessoa com a DA no contexto do cuidado:

Agressividade/Revolta/Frustração; Orgulho/Racismo; Gratidão/Carinho; e Fragilidade/Tranquilidade.

A temática Agressividade/Revolta/Frustração apareceu como a mais citada, ou seja, 50% do total das respostas.

Sentimentos/Emoções como Orgulho/Racismo; Gratidão/Carinho totalizaram 17% das respostas cada uma.

Já a menos citada pelos Cuidadores, com 16%, foi relacionada com os Sentimentos/Emoções: Fragilidade/Tranquilidade.

4.2 ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS DA PESQUISA

4.2.1 O que é para o Cuidador familiar ser Cuidador de pessoa com a DA

Cumpramos citar que referente à questão do que é ser Cuidador da pessoa com a DA emergiram diversas e variadas temáticas durante a análise dos dados das entrevistas as quais são as seguintes: Amor; Estresse; Perda da liberdade e Troca de papéis.

É interessante notar que a temática Amor é revelada pelo Cuidador como o principal elemento descritivo da questão do que é ser cuidador de pessoa com a DA, portanto é a principal virtude relacionada à todo processo no exercício do cuidar, isto é, o ato de cuidar é compreendido pelo Cuidador com diversidade de modalidades frente as suas manifestações ao dizer que é o amor a principal característica que permeia seus sentimentos/emoções pela pessoa de quem se cuida.

Vale citar a descrição sobre a concepção do amor para (FROMM, 1991, p.124) que diz:

O amor é um desafio constante; não é lugar de repouso, mas é mover-se, crescer, trabalhar juntamente; haja harmonia ou conflito. Alegria ou tristeza, isso é secundário em relação ao fato fundamental de que duas pessoas se experimentam mutuamente a partir da essência de sua existência, que são uma com a outra por ser uma consigo mesmas, em vez de fugir de si mesmas.

Neste sentido, iremos discorrer sobre o tema Amor, pois os Cuidadores perceberam como uma de suas manifestações no próprio ato do cuidar, pois para ele o que é o cuidado senão um dos principais indicadores e expressão do amor junto àquele de quem é cuidado. Além disso, o Cuidador descreveu e expressou de diversas maneiras sobre o que é ser Cuidador por meio da dedicação, da gratidão e da paciência, ou seja, significam que estes elementos interagem entre si e se manifestam de formas simultâneas no processo do cuidar, sendo assim um processo frente aos cuidados de forma continua e com várias interfaces como contribuição para a composição das descrições sobre o que é ser Cuidador.

Podemos descrever que para Silva, (2012, p. 85) O verdadeiro amor exige esforço, gratuidade e cuidado. “O amor é o que permite dar sentido à existência humana”.

Portanto, a temática relacionada ao Amor, também teve outros desdobramentos quando o Cuidador menciona que cuidar é uma missão, que é tratar com carinho e serenidade. Além disso, associou o cuidar como um presente de Deus, relacionando este aspecto como sendo uma oportunidade de cuidar de seu ente

familiar. O amor está associado ao altruísmo no sentido do Cuidador esquecer-se de si mesmo para cuidar de seu ente familiar, a qual está demandando cuidados específicos e contínuos.

Soma-se a tudo isso o fato do Cuidador estar neste contexto do cuidar num estado de resignação quando aceita que seu familiar encontra-se num momento vivenciando uma realidade de grande dependência física, emocional, social e familiar e assim necessitando de ser cuidado com o sentimento e atitude amorosa por todos aqueles que de alguma forma mantêm contato com eles.

Sobre a reflexão do cuidado, Boff (2009, p.190) esclarece que “o cuidado vive do amor primal, da ternura, da carícia, da compaixão, da convivialidade, da medida justa de todas as coisas. Sem cuidado, o ser humano, como um Tamagochi, definha e morre”.

Iremos mencionar alguns fragmentos da entrevista do Cuidador que demonstrou claramente sua experiência e vivência do sentimento do amor em relação ao seu ente familiar quando relatou que:

“Então assim é um exercício de amor, muito profundo né, então assim eu posso dizer isso, não sei como colocar melhor não” (C1).

“É...Acho que acima de tudo, você tem que ter amor, muita paciência, muito equilíbrio, não é”?(C4).

“É tratar com amor, com carinho” (C2).

“O sentimento é esse às vezes de carinho, amor, esses é o sentimentos, mas acho que a maior parte é de amor de estar ali, de pegar, falar “Não mãe vem cá, vamos fazer isso, vamos fazer aquilo” (C3).

“Eu acho que é muito amar assim, por conviver com ela, tem desde, são 40 anos de, 70, até, 43 anos, 44 anos de convivência” (C4).

“É o meu cuidado [...] para me dedicar a cuidar dela da minha mãe”(C5).

“Olhando, cuidado pra ela não se machucar” (C1).

“Uma oportunidade de cuidar da minha mãe” (C3).

“Ah, é uma missão, é uma missão, é uma retribuição em relação ao que, um objeto do nosso amor precisa, e é uma missão que exige muito da gente, em termos de dedicação integral” (C2).

“É tratar com amor, com carinho” (C3).

“Foi um presente até de Deus, uma oportunidade de cuidar da minha mãe” (C4).

“Você vê a necessidade do outro, você se empenha por suprir, suprir essas necessidades, entendeu?” (C5).

“É você ter muita resignação, porque têm coisas que você não pode mudar, é você ter serenidade de certas situações, aí” (C1).

“Bom, você ter que, é você ter que esquecer um pouquinho de você, entende, pra você dar conta, você tem que abrir mão de algumas coisas que você poderia estar fazendo, por exemplo, eu estava planejando voltar ao trabalho, trabalhar fora” (C2).

A temática referente ao Estresse foi mencionada também por uma parte expressiva do Cuidador o qual sinalizou ser um elemento que contribui com o cansaço e sua exaustão, pois o ato de cuidar embora seja realizado com amor e com todos os seus desdobramentos, não impede o Cuidador de sentir-se estressado e por consequência também estar cansado com a função de ser cuidador. As atividades relacionadas à função de ser Cuidador de pessoa com a DA envolvem, em alguns contextos do cuidar, o fato do Cuidador ficar acordado durante 24 horas direto e, portanto sem dormir por um longo período de tempo, podendo assim ser um elemento gerador de alguns incômodos e desconfortos durante o dia, pois atividade do cuidar é, muitas das vezes, contínua para o Cuidador. Além disso, outro fator apontado é o fato de repetição dos problemas relacionados com os cuidados.

Lipp e Novaes (1996, p.18) relatam que o estresse é:

O que a pessoa sente, no corpo e na mente, quando a tensão do momento é muito grande. Nenhuma doença, condição, produz uma interação tão grande entre o corpo e a mente como o stress. A reação hormonal desencadeia uma série de modificações físicas como também produz reações a nível emocional, desde a apatia, ansiedade, depressão, desânimo, sensação de desalento e hipersensibilidade emotiva e, por isso, o corpo acaba adoecendo.

Neste sentido, o Cuidador relatou alguns comportamentos de seu ente familiar cuidado com a DA que podem ser considerado elementos gerador de estresse e cansaço.

“Aí, vou... Você fica muito cansada, não é? Eu me sinto muito cansada. Porque eu sinto que eu vivo muito assim, estressada, muito” (C1).

“Cansa, a gente fica cansada, a gente nota que está com estresse e tudo” (C2).

“Às vezes você se estressa, porque você imagina você ficar 24 horas acordada, sentindo necessidade de dormir, então gera aquele estresse do cansaço, da repetição dos problemas, né, a pessoa tem Alzheimer ela é muito repetitiva.” (C3).

“Então o cuidar de uma pessoa com Alzheimer é uma tarefa exaustiva” (C4).

Quanto à temática relacionada à perda da liberdade percebeu-se que ela se apresentou de forma expressiva pelos cuidadores, já que no ato da entrevista sobre o que é ser Cuidador de pessoa com a DA, eles expressaram uma gama de elementos e situações nas quais uma questão não anula ou contradiz a outra, ou seja, a perda de sua liberdade não significa que eles não irão se dedicar e tiver paciência junto aos seus entes familiares cuidados. Além disso, não elimina o sentimento de gratidão por ele. Portanto, embora alguns cuidadores tivessem sua liberdade comprometida com os cuidados, ainda assim expressaram que conseguiam ter paciência no momento da realização dos cuidados. Neste sentido iremos relacionar alguns fragmentos da entrevista junto ao Cuidador:

“Você tem consciência de que você vai perder a sua total liberdade” (C1).

“É ter muita paciência é você ter muita resignação, porque tem coisas que você não pode mudar, é você ter serenidade de certas situações, aí” (C2).

“Se dedicar, quase todo momento assim, sabe, total, é uma dedicação total” (C3).

“Me sinto grata. Não é uma tarefa fácil, mas eu me sinto gratificada”(C4).

Verificamos que uma pequena parte dos Cuidadores considerou que houve a inversão dos papéis desempenhados entre mãe e filha. Assim, o fato de ser Cuidador da pessoa com a DA funciona com os papéis sociais invertidos, pois neste período quem exerce os cuidados é a filha em relação à sua mãe, a qual está vivenciando as limitações que a Doença de Alzheimer ocasiona nas suas diferentes fases. Podemos observar a fala do Cuidador quando relatou sua vivência, a saber:

É como se eu estivesse criando as minhas filhas, é uma criança que a gente tem que ter todos os cuidados horários, porque ela não sabe pedir para comer, para ir ao banheiro, então eu me sinto... a mãe dela, a realidade é essa, eu me sinto como os papéis inverteram, eu sou a mãe dela (C2).

4.2.2 A rotina do Cuidador de pessoas com a DA em relação aos cuidados diários

Controle da medicação e a dedicação de tempo de forma integral; Supervisão da alimentação; Preocupação; Rotina rígida, Controle diário; Não é fácil; Prioridade nos cuidados; e Dedicação, que compõem os elementos norteadores da rotina diária citada pelo Cuidador.

Houve uma grande parcela de Cuidadores que destacou como parte de suas tarefas diárias o controle da medicação e a dedicação de tempo integral frente aos cuidados. Podemos notar que a rotina do Cuidador é desgastante e ocupa muito tempo para a maioria dos entrevistados.

Vale citar que a gama de medicamentos utilizados pela pessoa que convive com a DA é elevada e assim há a necessidade de serem controlados de forma rígida por aqueles que exercem os cuidados, a fim de obter uma melhor qualidade de vida para o ente familiar. Portanto, uma grande parte da vivência da rotina do Cuidador concentra-se então nesta tarefa, conforme fragmentos da entrevista a seguir:

“Aí chega a hora dos remédios, de manhã tem a quantidade de remédios que ela toma na parte da manhã, e à noite que ela só toma esses dois horários” (C1).

“Digamos, de manhã, tenho que dar a medicação; levanto ela, que é muito difícil” (C2).

“A rotina, por exemplo, de manhã cedo, 06:00 horas da manhã ela toma o primeiro remédio, então, assim, boto o café dela, a medicação, que eu tenho tudo anotadinho, eu boto a medicação”(C3).

“E aí tarde vem o horário da janta, é o mingau, é o Nescau, que ela toma no café da tarde, e a janta dela às vezes”(C4).

“Se for necessário até 24 horas, porque, mamãe às vezes perde o sono, e é 24 horas você sem dormi e ela também, já até 48 horas nós já passamos sem dormi com ela” (C5).

Ela tem que estar vigiada 24 horas, não tem aquela liberdadezinha assim de levantar, ir na cozinha e não ter ninguém atrás dela, não, estamos sempre juntos. Então não é fácil, é pesado, né, se você não tiver quem divida com você fica pesado (C1).

“É o tempo inteiro, porque além do Alzheimer minha mãe tem outros problemas, né, que antecederam até o Alzheimer. É Medicamento” (C2).

Já as rotinas que envolvem supervisão da alimentação, preocupação, rotina rígida e controle diário correspondem juntas a uma parcela de fatores que irão contribuir com os cuidados diários.

Vale dizer que as rotinas são percebidas como atividades necessárias e imprescindíveis em sua vivência de ser Cuidador, pois é sabido da necessidade de uma alimentação, muitas das vezes, balanceada e de acordo com as necessidades nutricionais das pessoas cuidadas com a DA.

O Cuidador tem preocupação quanto à efetividade e funcionalidade dos cuidados, pois verbaliza que quer o bem estar de seu familiar e faz o melhor de si para seus entes, sendo que muitas das vezes opta por uma rigidez e controle diário das tarefas por acreditar na necessidade destes comportamentos nas tarefas diárias a fim de propiciar e contribuir com os elementos de bem estar e saúde para seu familiar.

Destacaremos alguns contextos vivenciados e percebidos pelo Cuidador que irão contribuir com a descrição de suas rotinas junto aos cuidados exercidos como:

“Então a gente já sabe o que vai dar de alimentação, de manhã cedo já tira o feijão, tudo” (C1).

“As refeições que ela não... talvez até esquece né, da alimentação, de água, então tem que estar muito atento quanto a isso pra ela não passar necessidade alimentar” (C2).

“Mas você tem aquela preocupação maior de acontecer.... Você acorda. Às vezes, eu acordo, fico quietinha, vendo o que vai dar, se vai levantar, se vai sentar, se está gemendo” (C3).

“Então à noite eu levanto duas, três vezes, dou uma olhadinha” (C4).

“Então assim, ela sabe então eu, nós colocamos uma rotina muito rígida. A rotina, por exemplo, de manhã cedo, 06:00 horas da manhã ela toma o primeiro remédio”(C1).

“Então assim é um controle diário. Medicação. Então três vezes por semana vem a fisio, duas vezes por semana vem a fono. Então sempre Eu já tenho dentro de casa já instalado quase que uma rotina assim mecânica” (C2).

“Dou o café, às vezes ela come, às vezes não come, aí chega a hora dos remédios, de manhã tem a quantidade de remédios que ela toma na parte da manhã, e à noite que ela só toma esses dois horários” (C3).

Embora tenhamos observado que somente uma pequena parcela de Cuidador citou os termos: Não é fácil; A prioridade nos cuidados; e Dedicção, durante a pergunta sobre como é a rotina de ser Cuidador, na entrevista como um todo eles comentaram sobre as dificuldades no exercício dos cuidados, os desafios, sendo que com relação à pessoa cuidada, na grande maioria das vezes, ela é tida como prioridade em sua vida e principalmente a grande dedicação nas tarefas e atividades diárias. Neste contexto citado, acreditamos que, de certa forma estes elementos constitutivos estão presentes durante grande parte tempo no processo da rotina do cuidar e como também na percepção geral na rotina do Cuidador.

Assim, descreveremos pontos e expressões significativas em certos contextos do exercício diário frente suas rotinas.

“Prioridade é ela, entende, é a minha prioridade, entende? E o resto, fica pra depois, se der, se der faço, se não der não faço” (C1).

“Então não é fácil, é pesado, né, se você não tiver quem divida com você fica pesado” (C2).

“É mais dedicado a ela quase, o café da manhã, o almoço, ela que fazia antigamente, faço almoço, então eu acabo sempre com a alimentação dela”(C3).

“É mais preocupado com a alimentação, banho, e olhando sempre, pra ela não ir pra rua, pra ela não sair, e assim” (C4).

4.2.3 Percepção pelo Cuidador de diferentes áreas de suas vidas a partir do início dos cuidados

4.2.3.1 Família

O fenômeno relacionado ao processo do cuidar provocou em alguns contextos familiares do Cuidador o sentimento de estar se sentindo abandonado por alguns membros da família, e por consequência adveio o sentimento de solidão, pois carecia da presença afetiva e colaborativa deles. Neste sentido, gostariam que seus familiares estivessem compartilhando e dividindo as tarefas frente aos cuidados diários. Este fenômeno foi percebido por uma parcela significativa de Cuidadores e assim descrito frente à não implicação de alguns membros do grupo familiar nos cuidados com o ente com a DA.

“Eu me sinto às vezes abandonada. Eu cuido muito sozinha da minha mãe”(C1).

“Mas é um processo muito solitário do cuidar” (C2).

“Então assim, nós tivemos uma situação familiar muito dolorosa, quando meu pai morreu, no amparo familiar” (C3).

“Bem, eu gostaria primeiro de ter mais colaboração pra cuidar da mamãe, que as pessoas viessem mais aqui em casa“ (C4).

Além disso, a perda da liberdade foi percebida pelo Cuidador como fator limitante em sua vida e dessa forma contribuiu com o sentir-se abandonado e solitário. Citou-se também o fato de não poder mais viajar, nem o Cuidador sozinho e nem o Cuidador junto com a pessoa cuidada, e isso é devido à algumas limitações vivenciadas no atual contexto do estágio da DA do ente familiar. Neste sentido, acrescentou-se que houve mudanças na dinâmica da família.

“A família da gente perde a liberdade, não é a mesma coisa, olha... a gente tem se rebolado um pouco viu, agora nunca sai a família toda, quando sai eu e o meu marido as minhas duas filhas fica”(C2).

“Aí o dia que precisa sair a família toda, aí eu tenho que pagar a uma cuidadora” (C2).

“Sem ela não tem como eu sair né, ela... Querer eu queria, é difícil com ela, a situação dela é meio complicado, eu sair, ir pra uma festa com ela, eu sair, ir algum canto, encontrar com alguém, assim, passear, é muito difícil” (C3).

“Viajar, nós fomos agora no Rio de Janeiro, no apartamento, ela ficou difícil, aí eu fiquei preocupado com ela num ambiente pequeno” (C5).

“A família mudou, mudou, muito” (C3).

Entretanto, uma pequena parcela de Cuidador citou que a família encontrava-se bem, num momento tranquilo e colaborativo em relação aos cuidados com o ente familiar, conforme a descrição de alguns trechos da entrevista:

“Está bem. Está bem. Eu acho que está tranquilo... tá tranquilo” (C5).

“Meus familiares procuram sempre me ajudar, nunca me atrapalhar, nunca me cobrar... Ah você não tá dando atenção aqui, não tá dando atenção sabe” (C4).

4.2.3.2 Área do Relacionamento afetivo

Verificamos que pouco menos da metade do grupo de Cuidador respondeu que referente à área de seu relacionamento afetivo que ela está bem, sendo que descreveu que não houve grandes mudanças nesta área de sua vida. Assim, observamos que, de acordo com o fragmento da fala dos Cuidadores, houve apoio de seu cônjuge frente aos cuidados com o ente familiar com a DA e por causa disso, considera-se que houve um bom nível de satisfação.

Neste o contexto, o Cuidador descreve que está recebendo mais afeto. Menciona que acredita até mesmo numa compensação sobre o fato de estar cuidando de seu ente familiar e por consequência pode receber mais carinho, relacionando esta situação como uma compensação Divina.

“Eu vou te falar que eu não vi diferença nenhuma, meu marido me apoiando” (C3).

“A nossa vida não mudou, de sentimento né, não mudou, eu não vi mudanças aqui. Normal, tranquilo, me sinto até recebendo mais afeto até, eu me sinto assim, acho que como se fosse uma compensação até divina, me entende” (C4).

Vale citar que verificamos, também, que um pouco menos da metade dos cuidadores descreveu que não têm companheiro atualmente. Além disso, revelou-se que estariam sem tempo pra namorar devido aos compromissos com a função de ser cuidador de pessoa com a DA.

“Ah sim, impede, porque não dá muito pra sair, então assim, ao mesmo, eu não tenho ninguém” (C4).

Neste aspecto, podemos sugerir que este fenômeno pode estar relacionado com o fato de alguns membros familiares de grande parte dos cuidadores não oferecerem o suporte e apoio ao Cuidador de forma a compartilhar as responsabilidades.

Verificou-se esta necessidade para que o Cuidador pudesse ter, minimamente, condições de ampliar seu universo de possibilidades relacionais.

Cabe nos esclarecer que foi expresso também o desejo e a vontade de estar namorando ou estar com um companheiro. Alguns da entrevista coadunam com esta visão:

“Gostaria de ter um namorado, um namorante, porque beijar na boca é muito grande, eu adoro né” (C1).

“Ah, não tem nenhum. Não há tempo, para você. Porque eu não tendo liberdade pra sair pra quase lugares nenhum” (C2).

4.2.3.3 Área Espiritual/Religioso

A descrição da maioria dos Cuidadores é que sentimentos como vivenciar a fé em Deus, amparo, força e coragem o beneficiam em sua experiência na função de ser Cuidador. A percepção relacionada à vida espiritual dos Cuidadores, por sua vez, tem como característica principal o fato dele, em sua grande maioria, responder com ênfase que ela se encontra bem, e enfatiza o valor da fé e da confiança em Deus. Assim, descreve como se sentindo num estado de serenidade, tranquilo e resignado no atual contexto de sua vida, sendo que a confiança em Deus encontra-se presente em todos os momentos, dando força e os fortalecendo no processo de ser Cuidador, conforme as palavras descritas:

“Espiritualmente eu tenho uma grande fé, eu me sinto amparada por Deus, me sinto abençoada. Então espiritualmente eu estou muito bem, nós estamos muito bem” (C1).

“Espiritualmente to muito bem, É a certeza de que o amanhã a Deus pertence. É a certeza de que o amanhã a Deus pertence” (C2).

“Graças a Deus que a gente tem um caminho na igreja, a gente que participa de encontro de casais, e a gente encontra apoio nos amigos” (C3).

Ah, está ótima. Graças a Deus. Se não fosse a fé que eu tenho, eu acho que eu já tinha sucumbido. Porque os problemas são muitos. Muitos. E grandes. Mas graças a Deus, é a fé que me conforta que me dá essa tranquilidade, me dá serenidade, a resignação de aceitar as coisas (C4).

Eu me sinto muitíssimo bem, porque estou sempre buscando força em Deus, isso aí é assim, é fundamental, né, porque tem momentos que você se sente sobrecarregado, não tem como não, e nessas horas é a Deus que a gente vai, e realmente o alívio vem, ele te fortalece (C1).

Existe uma pequena parcela que percebeu que a sua espiritualidade está atrelada ao fato de não poder mais ir à igreja pelo elemento tempo e complicações relacionados à saúde da pessoa cuidada. Portanto, verificamos que esta informação pode estar vinculada com o fato de parte dos Cuidadores carecerem de apoio de alguns membros familiares junto aos cuidados com seu ente familiar e por consequência expressou a falta de tempo para frequentar igreja, conforme fazia antes da realização dos cuidados. Entretanto é desejo desta parcela de Cuidador voltar a se dedicar mais a esta área de sua vida.

Já uma pequena minoria percebeu como perspectiva a oportunidade de ter mais tempo pra frequentar a igreja, principalmente no domingo. Destacaremos a seguir trecho da entrevista que irá contribuir com esta descrição:

“Ir mais a igreja aos domingos” (C5).

4.2.3.4 Área Social/Lazer

O Cuidador alegou que teve sua vida limitada socialmente frente às realizações e atividades do cuidado, pois muita das vezes, não pode mais sair de casa com a mesma frequência que podia no período que antecede ao exercício do cuidado, nem junto com sua família, nem sozinho, e ainda vivencia grande dificuldade em sair com seu ente familiar cuidado. Em alguns contextos, a saída de casa fica restrita à possibilidade de levar ou não seu ente cuidado ou encontrar alguma pessoa que o substitua na função e atividade do universo do cuidar. Alguns Cuidadores alegaram que não tem mais contato com seus amigos.

Entretanto, havia dentro deste universo de limitação social, uma pequena parte de Cuidadores que relatou que quando necessitam sair de sua casa, pedem o apoio de outro membro da família para que os substituíssem e por consequência conseguem reunir condições para realizar pequenos passeios e frequentar sua igreja.

A solidão novamente foi citada por uma parcela de Cuidadores. Desta forma, ela foi percebida como uma situação sinalizadora de limitação social, pois quando o Cuidador consegue sair de casa, na maioria das vezes, sai sozinho socialmente. Entretanto, sua ausência está condicionada à possibilidade de retornar de forma rápida para sua casa.

Verbalizou-se que se sentia só, sem amigos e sem liberdade. Assim, observamos o fato do Cuidador estar limitado socialmente devido à função do cuidar e, portanto de estar se sentindo sobrecarregado com as tarefas cotidianas.

Ah não anda meio de vagar, mas, por exemplo, é um social solitário. Aí, quer dizer, não tenho vida assim, social. Não tenho [risos]. Entendeu? Eu não tenho uma vida social. Lazer eu não tenho não. Quase, não. Eu não tenho. Raramente, eu dou uma saidinha (C1).

“Limitações, isso, Isso aí, a vida da gente que ficou um pouco limitada” (C2).

“É que agora eu sou mais caseira, se eu puder levar minha mãe leva, se eu não puder e alguém ficar eu vou” (C3).

Ah hoje, com amigo não tem mais contato assim, depois, pra sair, pra ir numa festinha, raramente dá mais oportunidade, que ela..., não dá pra olhar assim, no meio de muita gente não dá, quase não tem saído (C4).

Assim quase sair de casa eu não posso né. Também assim minhas idas ao supermercado, eu vou mais rápido possível, vou lá, compro o necessário, e volto, aí pra ir no outro dia tinha que fazer a mesma coisa, antigamente eu ia lá, já fazia uma compra maior, com mais tempo (C5).

4.2.3.5 Área Profissional

Observamos que parte dos Cuidadores afirmou que está trabalhando e que a área profissional está bem, tranquila e exerce uma função remunerada. Além disso, devido à excessiva despesa financeira utilizada no processo do cuidar, um dos Cuidadores expressou que poderia estar aposentado, mas abriu mão disso frente à redução de sua remuneração com o advento da aposentadoria, alegando que o valor recebido da aposentadoria de seu ente familiar cuidado não seria suficiente para suprir a demanda e do alto custo financeiro desprendido com a realização dos cuidados e da vida da família em geral, conforme descrição:

Ah to tranquila, apesar de que eu já posso aposentar, mas acontece que financeiramente se eu me aposentar eu perco uma parte das minhas gratificações, e o gasto aqui é muito alto, o dinheiro que a mamãe recebe não dá, eu tenho que complementar. Assim quase sair de casa eu não posso né (C1).

“A minha vida profissional está bem. Estou trabalhando. Graças a Deus, encontro bons patrões, não assim... quase sair de casa eu não posso né” (C2).

Outra parte de Cuidadores não tem atividade profissional, pois o exercício do cuidado é realizado em tempo integral e assim de acordo com este fato não é permitido exercer atividade profissional de forma remunerada. Um dos Cuidadores expressou claramente a questão de que, antes de tornar-se Cuidador, tinha uma

profissão que era remunerada, e esclareceu que, neste momento de sua vida, necessitou parar o trabalho em função de tornar-se Cuidador.

Ah minha vida profissional, eu era sacoleira, eu viajava pegava o ônibus aqui na sexta-feira, e a minha mãe ficava com as minhas filhas, você vê que coisa, aí agora tem um ano seis meses que eu parei com tudo, não posso ser mais sacoleira, porque eu tenho que cuidar da minha mãe (C3).

“É, porque eu sou do lar, então eu me divido entre aqui e minha casa, felizmente eu moro aqui em cima, né” (C4).

Em outro contexto a vida profissional do Cuidador existe a situação em que ele afirma que já se aposentou, e que atualmente não faz nada no sentido de realizar atividade profissional remunerada.

“Porque eu sou aposentado, não tem, não faço nada” (C5).

4.2.3.6 Área da Educação

Podemos perceber que alguns Cuidadores não estão estudando, ou seja, não estão realizando nenhum tipo de investimento na área da educação. Alegou-se não poder estudar, dedicar a cursos e a nenhum tipo de estudos devido à falta de tempo e aos compromissos com as atividades cotidianas do ato de cuidar.

“Não, não tenho feito nada” (C1).

“Não, não posso me dedicar nada né, não ia corresponder, não ia dar” (C2).

“Alguns anos atrás, eu fiz cursos no SENAC, entendeu? E gostei. Mas agora, não está dando para eu fazer nada” (C3).

“Nada, nada. É, hoje assim, não estudo mais” (C4).

Uma minoria dos Cuidadores revelou que atualmente faz curso de inglês. Considerou que esta é uma forma de se distrair e de sair de casa. Citou que conta com o apoio da empregada doméstica (secretária) para realizar os cuidados com seu familiar com a DA durante a sua ausência.

Ah eu faço o um curso de inglês, porque no inglês é muito difícil, mas foi uma forma que eu encontrei de estar ocupando a minha mente, e uma forma que eu encontrei, de duas vezes na semana sair com um pouquinho daqui, deixar a minha mãe com a minha secretária (C3).

4.2.4 Quais as perspectivas que o Cuidador de pessoa com a DA percebeu em sua vida

Iremos a seguir relacionar quais as perspectivas que o Cuidador de pessoa com a DA percebeu em sua vida, nas áreas da Família; Relacionamento afetivo; Espiritual; Social/Lazer; Profissional; Educação.

4.2.4.1 Área da Família

Cumpre-nos descrever que o Cuidador tem perspectivas relacionadas à família no sentido de obter maior colaboração dos demais membros, ajudando-o nas atividades do cuidado diário. Além disso, citou-se que gostaria que eles visitassem com maior frequência o ente familiar cuidado.

“Eu gostaria que a família me ajudasse mais, não é financeiramente, eu gostaria que viesse assim, viesse mais vezes sabe, fizesse questão de trazer os netos” (C1).

“Bem, eu gostaria primeiro de ter mais colaboração pra cuidar da mamãe, que as pessoas viessem mais aqui em casa” (C3).

Outra parte considerável dos Cuidadores relatou como perspectiva frente à questão da realização dos cuidados, o fato de desejar que a saúde de seu familiar estivesse num patamar mais elevado, pois mencionou que não desejava que o ente sofresse os efeitos progressivos da DA. O Cuidador enfatizou também sobre a possibilidade de conseguir melhor tratamento para seu familiar e assim alegou que tem a confiança que no futuro ele possa estar melhor de saúde em relação ao atual contexto existencial.

“Eu espero muito assim que a minha mãe não sofra, muitos anos em cima de uma cama vegetando” (C1).

“Que ela reestabelecesse a saúde dela, né, vamos ver o que Deus faz né. Queria mais assim” (C2).

“Então eu espero que eles estejam cada vez melhores com seus tratamentos, a expectativa é essa, entende? Eu confio nisso. Eu gostaria que eles tivessem melhores do que estão hoje” (C3).

Verificamos que parte dos Cuidadores relatou que percebeu como perspectiva em relação à área da família conseguir ter mais tempo para ficar com ela, já que utiliza grande parte do tempo se dedicando e realizando o cuidado. Enfatizou sobre a questão de perceber a necessidade de fortalecer os laços familiares. Podemos citar também o fragmento da fala de um cuidador em relação ao tempo, a possibilidade de cuidar dele mesmo enquanto pessoa que também necessita de cuidado, pois deixa claro que o investimento pessoal em relação ao cuidado pessoal está reduzido.

Eu gostaria que a gente tivesse mais tempo para nós, sem dividir, sem essa divisão, sai dois fica dois, sai três fica um, para não perder esses laços de família, E mais tempo, não é só com a minha família. Eu teria tempo para mim, coisa que eu não tenho (C3).

4.2.4.2 Área do relacionamento afetivo

A maioria dos Cuidadores percebeu grandes perspectivas sobre seu projeto existencial relacionado à área do relacionamento afetivo. Verificamos que a maioria gostaria de ter um companheiro, um namorado para ser sua companhia, para conversar a fim de ser ajudado e apoiado, e, portanto, assim, conseguiria viver de uma forma melhor. Percebeu-se também a importância de amar e de ser amado, neste contexto, e, assim, dividir com alguém a sua existência. Alegou-se também que a afetividade significa mais amor e dedicação até o limite do ser.

“Ah, mas bem que se tivesse um companheiro, sempre era bom, não é? Ajudava muito. Alguém para você conversa” (C1).

“Um companheiro, alguém que tivesse com você, que você pudesse contar, alguém que viesse para somar, sabe? Seria muito bom. Muito confortável isso. Mas... Está bom”(C2).

“Então questão de afetividade é mais amor, mais dedicação, até o limite que a gente puder dar” (C3).

Já uma minoria dos Cuidadores não percebeu nenhuma perspectiva quanto à área de sua vida no que tange ao relacionamento afetivo. Enfatizou o contexto atual como algo que contribui e impede a vivência do amor em sua vida. Não faz projeto referente ao relacionamento afetivo e não pensa sobre isso por acreditar que não

iria dar conta e, além disso, poderia angustiar-se com esta possível projeção. Segue abaixo trecho da entrevista que fundamenta com a descrição acima:

“Não, não penso, eu não penso nada disso, porque, veja bem, a situação que eu to vivendo atualmente, se eu ficar projetando pro futuro, eu vou estar me angustiado. Sem expectativa” (C4).

4.2.4.3 Área Espiritual/Religioso

Verificamos nas descrições da maioria dos Cuidadores que acredita que o fato de sentir fé em Deus, amparo, força e coragem o beneficia em sua vivência e experiência na função de ser Cuidador, pois a percepção relacionada sobre a resposta de como se encontra a vida espiritual do Cuidador, tem como característica principal o fato de responder com ênfase que ela se encontra bem, e ainda enfatiza o valor da confiança em Deus. Assim, descreveu como se sentindo num estado no qual se encontra sereno, tranquilo e resignado no atualmente, sendo que a confiança no Divino encontra-se presente em todos os momentos, dando força e o fortalecendo no processo de ser Cuidador.

“Espiritualmente eu tenho uma grande fé, eu me sinto amparada por Deus, me sinto abençoada. Então espiritualmente eu estou muito bem, nós estamos muito bem” (C1).

“Espiritualmente to muito bem. Graças a Deus que a gente tem um caminho na igreja, a gente que participa de encontro de casais, e a gente encontra apoio nos amigos” (C2).

“Ah, está ótima. Graças a Deus. Se não fosse a fé que eu tenho, eu acho que eu já tinha sucumbido. Porque os problemas são muitos. Muitos. E grandes” (C3).

Mas graças a Deus, é a fé que me conforta que me dá essa tranquilidade, me dá serenidade, a resignação de aceitar as coisas que eu não posso mudar. É a certeza de que o amanhã a Deus pertence. É a certeza de que o amanhã a Deus pertence (C4).

Eu me sinto muitíssimo bem, porque estou sempre buscando força em Deus, isso aí é assim, é fundamental, né, porque tem momentos que você se sente sobrecarregado, não tem como não, e nessas horas é a Deus que a gente vai, e realmente o alívio vem, ele te fortalece (C5).

Existe uma pequena parcela de Cuidador que percebeu que a sua espiritualidade está atrelada ao fato de não poder mais ir à igreja pelo fator tempo e somado a isso segue as complicações relacionadas à saúde da pessoa cuidada. Portanto, verificamos que esta informação pode estar relacionada com o fato dele, em grande parte, carece de apoio de seus demais membros familiares junto ao cuidado, e assim por consequência expressou a falta de tempo para frequentar igreja conforme fazia antes da realização do cuidado. Entretanto, é desejo do Cuidador voltar a se dedicar mais a esta área, principalmente no dia de domingo.

.Destacamos a seguir trecho da entrevista a qual irá contribuir com esta descrição.

“Ir mais a igreja aos domingos” (C5).

4.2.4.4 Área Social/Lazer

No contexto geral o Cuidador mencionou que percebeu como perspectiva na área do social/Lazer ter maior nível de liberdade para viajar, almeja sair de casa para mais entretenimento, gostaria também de ampliar o lazer com a família, praticar exercício físico, fazer ginástica, sair no final de semana, ir ao cinema, preconizando a união da família nos eventos sociais/lazer, e por consequência quer mais qualidade de vida e mais tempo para ficar com ela. Além disso, observamos que o Cuidador revelou várias vezes que precisava viajar e percebeu isso como algo necessário no atual contexto. Assim, vamos citar como exemplo a fala de um Cuidador sobre a necessidade de viajar a fim de visitar uma neta que nasceu recentemente e que reside em outro Estado, e a de outro, verbalizando que já entrou em contato com sua irmã expondo a sua situação.

Contudo, vale lembrar que o Cuidador expressou também que para realizar e fomentar sua vida social/ lazer precisa de uma pessoa de sua total confiança pra o substituir nos cuidados com seu ente familiar com a DA nos momentos de sua ausência.

De acordo com as descrições abaixo ele tem perspectivas de vida social e lazer de forma variada e dinâmica.

Eu já coloquei pra minha irmã de uma forma taxativa “Eu preciso viajar,Ah, menina... Eu queria tanto poder viajar, poder fazer alguma coisa, poder assim: “Ah, gente. Final de semana eu vou sair, vou pegar um cineminha, vou não sei o quê...” Eu queira poder fazer isso C1).

“Mais qualidade de vida. Mais qualidade de vida, com certeza. Teria mais tempo. Claro, com certeza” (C2).

“Então eu gostaria de ter assim essa liberdade social. Fazer uma academia” (C4).

Eu espero assim a gente poder tá saindo os quatro juntos, como eu já te falei, mas sempre com uma pessoa cuidando da minha mãe, uma pessoa de confiança estando com a minha mãe na minha casa, mas assim eu espero que nós quatro, possamos estar lá na frente junto (C3).

“Sim. Desejo. Visitar meus filhos mesmo, ir lá, passar uns tempo com eles, igual agora vai nascer mais uma netinha lá em janeiro, igual queria compartilhar com as duas” (C5).

4.2.4.5 Área Profissional

Uma parcela significativa dos Cuidadores mencionou suas percepções frente às perspectivas que tem em relação à área profissional como: o desejo de trabalhar com autônomo e assim ser dono de seu próprio negócio. Um Cuidador citou também que deseja abrir uma loja, mas que neste momento este projeto necessita ser adiado, pois afirmou que foi por uma boa causa, ou seja, está neste momento por conta da realização do cuidado com o ente família com a DA, mas quando surgir a oportunidade irá realizar seu sonho de abrir sua própria empresa. Outro Cuidador expressou que trabalha fazendo alguns serviços de instalação elétrica e gostaria de continuar realizando outros serviços autônomos também.

“Então o nosso projeto era de abrir a nossa lojinha eu e meu esposo, só que foi por água abaixo o meu projeto, mas por uma boa causa, mas ele foi só adiado” (C3).

“Eu ainda faço muitas coisinhas aí, têm vezes que a pessoa me pede pra fazer uma instalação aí de elétrica eu faço ainda” (C5).

Outro Cuidador, ainda, afirmou que não percebeu nenhuma perspectiva quanto à realização profissional neste momento existencial, pois o fato de estar cuidando de seu ente familiar faz com que não crie nenhum tipo expectativa de projetos futuros.

Entretanto, descreveu que quando estava se preparando para retornar ao trabalho profissional necessitou parar em função de tornar-se Cuidador, deixando clara a prioridade do ato de cuidar em seu atual momento.

“Sim, é como eu te falei, eu já estava me preparando pra fazer isso e tive eu parar, então eu não criei mais expectativas, vou cuidar da minha mãe, eu não vou ficar. Sem Perspectiva” (C4).

Uma minoria dos Cuidadores mencionou que perceberam como perspectiva profissional que gostariam de trabalhar somente meio período, pois, por causa do excesso de trabalho profissional reúne menos tempo pra realizar as coisas que gostaria de fazer.

“Eu gostaria de trabalhar só meio período, horário corrido, adoraria, mesmo porque, quando tem um volume de trabalho eu trabalho até mais tarde, eu faço banco de horas. Porque eu acho que eu ia ter tempo pra fazer algumas outras coisas que eu gosto” (C1).

4.2.4.6 Área da Educação

Em relação às perspectivas percebidas na área da educação, em sua grande maioria, o Cuidador demonstrou o desejo de fazer graduação em Psicologia.

Entretanto, novamente, expressou o atual contexto como fator limitante na realização da perspectiva acima.

“Ah sim gostaria, eu gostaria de estar fazendo, um curso de psicologia” (C1).

“É o que eu falei para você, psicologia é uma coisa que eu gostaria de fazer, mas hoje eu sei que já não tem condição” (C3).

Vale lembrar que um Cuidador relatou que gostaria de fazer Graduação em Fisioterapia por este curso ser da área do cuidado, ou seja, o ato de cuidar está presente em vários nos momentos, como algo intrínseco à sua vida.

“Eu gostaria de estar fazendo um curso de fisioterapia, entende? Entrar nessa área do cuidado” (C4).

Sinalizou que tem perspectiva de realizar curso profissionalizante e curso de contador de história, pois acredita que são novas áreas de atuação e assim pode adquirir novos aprendizados. Desta forma, o Cuidador confirmou que vislumbrava novos caminhos em sua existência em forma de ampliar conhecimentos e oportunidades de vivenciar diferentes projetos educacionais.

“E também eu gostaria de fazer um curso de contador de histórias, porque eu gosto dessa área” (C1).

“Cursos sim, um cursos, para profissionalizar gente, novas áreas né, porque quando eu atuava no mercado eu trabalhava na parte administrativa, de empresas, então, fazia cursos para a gente ter novos aprendizados” (C1).

4.2.5 Obstáculos ou situações percebidas pelo Cuidador que estão impedindo de realizar seu Projeto Existencial

O obstáculo financeiro foi apontado pela maioria dos Cuidadores como o principal fator impeditivo da realização de seus projetos, destacando como sendo um fator relevante frente ao tratamento e cuidado com a pessoa com a DA devido ao custo muito elevado e como destaque citou o alto valor do remédio. Enfatizou-se que a prioridade com as despesas financeiras está relacionada com o tratamento em geral de ente familiar. Descreveu-se também que por meio de uma condição financeira melhor poderia contratar uma pessoa, principalmente nos finais de semana, para que assim pudesse ter um pouco mais de liberdade social. Além disso, houve cuidador que destacou que poderia comprar uma casa maior pra ter melhor qualidade de vida (com um quarto somente para o cuidador). Vejamos abaixo os trechos citados pelos cuidadores:

“Olha, às vezes tem o obstáculo financeiro, porque eu priorizo assim priorizo as coisas da mamãe, porque não tem outro jeito de ser” (C1).

“Então assim, então eu tenho algumas dificuldades financeiras, mas eu não estou devendo. Obstáculo é financeiro. É financeiro” (C2).

Claro. É claro. Quer que eu fale qual? Dinheiro. Porque se eu tivesse dinheiro... E aí, com uma condição financeira, um pouquinho melhor, eu ainda arrumava uma pessoa, final de semana; podia, de vez em quando, pedir a ela, para final de semana, ficar, para eu poder sair (C3).

O obstáculo que vejo é na parte financeira por quê? - A doença de Alzheimer é uma doença cara, tudo é caro, o cuidador é caro, o remédio é caro, e hoje a gente não tem condições financeira de ter um cuidador porque minha mãe é aposentada, ela ganha um salário mínimo (C4).

“Se ganhar na loteria. Ajudava muito. Eu gosto de fazer umas apostinhas na loteria, então é sonho mesmo, ajudava todo mundo. Meu sonho é esse” (C5).

A solidão do cuidar é uma situação destacada como fator de obstáculo no projeto existencial de alguns Cuidadores, pois ela foi percebida como algo vivenciado de forma árdua pela questão do cuidar ficar restrita à somente uma pessoa, sem divisão das tarefas e compartilhamento da função do cuidar, ou seja, está faltando apoio na realização dos cuidados. Citou-se também outro obstáculo o qual é o adoecimento e a depressão, sendo que atualmente parte dos Cuidadores está fazendo uso de medicamento antidepressivo.

Outro obstáculo citado pelo Cuidador refere-se a não poder mais viajar, pois com as limitações da vida social provocado pelos cuidados tornou-se mais difícil poder viajar como era hábito do cuidador antes da realização do cuidado.

Ah sim, vários obstáculos, principalmente a solidão do cuidar, é um, não é um fardo, mas é um árduo cuidar solitário, eu acho que essa é a palavra, um árduo cuidar solitário, porque fica normalmente pra uma pessoa, os outros não enxergam que você também precisa de ajuda pra cuidar melhor” (C1).

“Um pouco da solidão do cuidar, a solidão do cuidar é muito forte, e ultimamente eu sinto que eu estou adoecendo, que eu estou, o meu organismo está monodeprimido, mas eu estou, ah eu estou tomando um antidepressivo” (C1).

“Hoje ficou mais difícil de viajar” (C5).

Uma pequena parcela destacou que não existe nenhum obstáculo em seu projeto existencial, já que percebeu sua vivência de Cuidador como natural, como se fosse um trabalho profissional que se dedica e, portanto procura oferecer o melhor de si neste contexto vivencial. Optou-se por não fazer nenhum tipo de projeto neste momento a fim de provocar em si mesmo nenhum tipo de sofrimento e angústia, aceitando a sua vivência de ser Cuidador.

Não, não, pra mim tá tudo tranquilo assim, o que eu to fazendo é como se eu tivesse num trabalho, você tá entendendo? Então eu me dedico como se eu fosse uma profissional, entende? Assim, eu procuro dar o meu melhor, em qualquer área que eu estiver situando (C4). ,

“Se eu fico “Ah meu Deus, eu queria fazer isso daqui uns anos eu vou estar fazendo isso.” Eu vou estar me angustiando, né, porque eu vou estar trazendo expectativas que eu não sei o que vai acontecer” (C2).

4.2.6 O Cuidador de pessoa com a Doença de Alzheimer é feliz!

”Ah eu sou” (C1).

“Se eu sou feliz? Sou. Sou feliz” (C2).

“Eu sou muito feliz” (C3).

“100% não” (C4).

“Sou, tô feliz, não tô aborrecido não” (C5).

4.2.7 As circunstâncias em que o Cuidador da pessoa com a DA é feliz

Em sua grande maioria, os Cuidadores expressaram como principal circunstância de sua felicidade é quando estão cuidando de seu ente familiar, quando estão perto dele, quando estão oferecendo ajuda e apoio, pois acreditam que fazem o melhor que podem e, assim, oferecem melhor qualidade de vida para a pessoa cuidada.

Neste sentido, destacamos que o próprio ato de cuidar de seu ente familiar seria o principal elemento motivador da felicidade do Cuidador. Seguem abaixo trechos da entrevista contendo as situações destacadas como fatores que contribuíram para a felicidade do Cuidador.

Ah eu sou, se eu não cuidasse da minha mãe, soubesse que, eu sou muito presunçosa, porque eu sei a qualidade de vida que ela tem porque ela está comigo, porque ela tem música pra ouvir, ela tem roupas bunitinhas, sapatinhos, não é só cuidar, o quarto dela é bunitinho (C1).

Ah, é na minha mãe na verdade, é, assim, o primeiro, porque eu sinto ela com, eu sinto como uma pessoa totalmente dependente que não tem mais ninguém a não ser eu, essa é a realidade. Então assim, quando ela canta, às vezes ela abre o olho, rezou o pai nosso (C3).

“Sou. tô feliz, não tô aborrecido não. Em tá podendo ajudar ela, minha felicidade tá aí” (C5).

Outra parcela considerável dos Cuidadores expressou que as circunstâncias motivadoras de sua felicidade estão vinculadas à fé, à confiança, à força e à coragem que recebe e que sente em Deus, agradecendo-O pela vida e por todas as demais realizações sobre sua existência.

“Na fé que eu tenho, entendeu?” (C1).

Na certeza de que Deus não nos dá nada daquilo que a gente não mereça. Ele só dá aquilo que a gente merece, e que a gente aguenta carregar. Não nos dá nem o que a gente pede, porque a gente não sabe pedir, pede mais do que pode aguentar. Ele nos dá no limite do que a gente pode (C2).

“Eu agradeço a Deus porque eu trabalho, não é? Eu tenho força, coragem, ainda, para trabalhar. Eu agradeço a Deus por que... Eu sempre peço a Deus”(C3)

Graças a Deus, tem uma coisa que eu agradeço muito a Deus é que, eu sou muito feliz, ah, eu me sinto feliz o tempo inteiro, honestamente, eu não tenho do que reclamar, [...], meu marido assim super compreensivo, está sempre me apoiando, me ajudando, entende? (C4).

Um Cuidador alegou que o fato de cuidar do ente familiar deixa-o com a consciência tranquila e isto contribuiu com a felicidade de seu familiar e por consequência com a sua própria.

“Se eu sou feliz? Sou. Sou feliz. Porque o que é a felicidade, para mim? É a consciência tranquila. Então, eu consigo deitar e dormir. Porque eu não tenho nada, mas também eu não devo nada a ninguém. Eu, assim” (C1).

Destaca-se ainda que mesmo quando não pode realizar aquilo que gostaria de fazer, o Cuidador não se sente infeliz por isso.

“Não faço as coisas que eu gostaria, mas também não me sinto uma pessoa infeliz, só porque eu não faço. Eu gostaria de fazer, mas isso não me torna infeliz” (C4).

O trabalho profissional é também relatado como algo provocador de felicidade, quando um Cuidador revelou que se sente no paraíso e, portanto feliz quando está realizando atividades relacionadas à construção civil e obras em geral.

“Minha atividade mais feliz que eu gosto é quando eu estou mexendo com obra, construção civil, isso, parece que eu to no paraíso, quando eu vejo obra, eu gosto de ver. Trabalhar né” (C5).

Acrescenta-se ainda que um Cuidador citou que é feliz o tempo inteiro e em vários momentos vivenciados na dinâmica familiar.

“Quando que eu sou feliz? Ah, eu sou feliz sempre. Quando eu estou na minha casa, eu agradeço a Deus, porque há tantas pessoas que não têm onde morar, e eu tenho”(C4).

Outro Cuidador referiu-se ao fato de sua felicidade não está completa devido ao estado de saúde seu ente familiar, ou seja, o Cuidador declarou que gostaria que seu ente familiar estivesse num estado mais saudável e assim esta seria a condição para Cuidador sentir-se completamente feliz, conforme relato abaixo.

“100% não, por que eu gostaria de ter a minha mãe boa, por isso, o que ela fazia para mim, o que ela foi para mim, tudo isso, a minha felicidade seria ter a minha mãe boa do meu lado” (C3).

4.2.8 O que o Cuidador de pessoa com a DA pode fazer a fim de realizar suas perspectivas frente ao seu Projeto Existencial

Iremos apresentar nesta fase da pesquisa as respostas dos Cuidadores sobre o que eles podem fazer para realizar suas perspectivas percebidas em seu Projeto existencial, que são: ir ao médico; obter conhecimento para lidar com a doença de Alzheimer na ABRAz; Aceitação da DA/não fugir da realidade; Viajar e acrescenta-se que houve um Cuidador que relatou: Nada, já está fazendo o que pode.

Parte dos Cuidadores respondeu que precisa ir ao médico a fim de cuidar de sua saúde física, tomando assim medicamentos e fazendo alguns exames.

Eu já comecei igual, por exemplo, agora, eu fui à médica por exemplo. E aí eu comecei a fazer exame neurológicopra ver, porque nós temos um quadro familiar de alguém doente. E aí eu comecei a fazer exame neurológico pra ver, porque nós temos um quadro familiar de alguém doente (C1).

“A médica passou um remédio, para mim, para eu poder dormir melhor. Passava exames para mim” (C2).

Demonstrou também que procurou obter conhecimento na ABRAz sobre a DA, compartilhar informações com outros Cuidadores e por consequência aprendeu a melhor lidar com seu familiar. Portanto, conseguiu algumas soluções relacionadas ao cuidado e com isso pôde elevar a qualidade de vida de seu ente familiar.

“Graças à Deus que através da ABRAz a gente conhece muitas pessoas, que passam pela mesma situação, e lá tem soluções que a gente aprende a lidar, buscar conhecimentos” (C1).

Ter maior conhecimento indo no ABRAZ, eu soube dessa reunião que, dessa troca de informações né, de conhecimento, fui gostei, duas vezes, ficar sabendo cada vez mais, né, pra estar trazendo uma melhor qualidade de vida, de expectativa de vida pra ela (C4).

O Cuidador descreveu que está aceitando que seu ente familiar está com DA/não foge da realidade, pois enfrenta as situações apresentadas referente ao universo do processo do cuidar de forma como o atual momento se apresenta, considerando

também os novos desafios, limites e fatores sobre os quais as demandas com o ente familiar com a DA exige. A seguir alguns fragmentos da entrevista:

“Eu não fujo da realidade, do enfrentamento das coisas que a vida exige, de aceitar que ela está duentinha e tudo, entendeu, mas eu agradeço todo dia” (C1).

“A doença é o novo assusta muita gente, então essa doença da minha mãe, a gente aceitou” (C2).

Relatou ainda que decidiu viajar e conta com a colaboração de membro da família para que isso aconteça. Acrescenta-se também que neste universo de Cuidador uma pequena parcela escolheu cuidar de sua saúde emocional.

“E tomei atitude de, já comprei a passagem e falei pra minha Irmã: “Vou em Foz do Iguaçu”(C1).

“Então assim, eu já to fazendo coisas, cuidando da minha saúde psíquica, meu emocional no que, tomando cada dia” (C1).

Entretanto, um de Cuidador verbalizou que não tem mais o que fazer neste momento de sua existência, pois já faz tudo o que pode, e assim forneceu um contexto no qual se relatou que já realiza seu trabalho e assim seu tempo está sendo dirigido somente junto aos cuidados com seu familiar.

No momento, nada. No momento, eu não posso fazer nada. Porque o que eu posso, eu já estou fazendo. Eu trabalho, não é? O que eu posso, eu estou fazendo. Dentro dos limites do que é possível, eu estou fazendo (C4).

4.2.9 Sentimentos/Emoções dos Cuidadores a partir da realização dos cuidados com a pessoa com a DA.

Os sentimentos e as emoções de acordo com os autores Bock; Furtado e Teixeira (2008, p. 167-169) possuem diferenças significativas que são:

As emoções são expressões afetivas acompanhadas de reações intensas e breves do organismo, em resposta a um acontecimento inesperado ou, às vezes, muito aguardado (fantasiado) e que, quando acontece... [...]. Nas emoções é possível observar uma relação entre os afetos e a organização corporal, ou seja, as reações orgânicas que ocorrem no organismo, como distúrbios gastrointestinais e cardiorrespiratórios, sudorese, tremor. Um exemplo comum é a alteração do batimento cardíaco. As emoções são muitas: surpresa, raiva, nojo, vergonha, tristeza, desprezo alegria, paixão e atração física: [...] Os sentimentos diferem por serem mais duradouros, menos explosivos”, e por não virem acompanhados de reações orgânicas {...} O enamoramento, a ternura, a amizade consideramos sentimentos, isto é, manifestações do mesmo afeto básico – o amor [...].

Verificamos que os sentimentos/emoções mais citados pelos Cuidadores foram: Amor/Compaixão /Carinho e Paciência. Desta forma, o Cuidador relatou que sente muito amor para a realização do cuidado. Descreveu o amor como uma expressão de ternura ao ver seu ente familiar encontrar-se num momento vivencial de forma muito dependente de cuidado de outras pessoas. O amor também foi manifestado em contextos de apoio, de motivação e de estar juntos nos momentos considerados difíceis para ambos, ou seja, o Cuidador e a pessoa cuidada. O sentimento da compaixão também foi percebido nas situações descritas pelos Cuidadores quando mencionaram que observaram alguns sonhos que não foram realizados pelo seu ente familiar com a DA. Sendo assim, o Cuidador percebeu que muitas situações foram deixadas de ser vivenciadas e aproveitadas. O sentimento de paciência também foi citado pelos Cuidadores durante a entrevista. Em seguida, alguns fragmentos das entrevistas:

Porque a gente tem que ser dotado de muito amor. A Eh, é assim, me dá assim uma ternurinha assim, porque você vê uma pessoa que era tão independente, de repente tá ali, continua independente né, assim na mente dela, mas só na mente né (C1).

”Sentimento é esse, as vezes de carinho amor (...), esses são os sentimentos, mas acho que a maior parte é de amor de estar ali, de pegar, falar “Não mãe vem cá, vamos fazer isso, vamos fazer aquilo” (C2).

Eh, eu fico assim, muito compadecida de ver assim, que você não pensa em passar, com ela, não é? De ver assim, que ela teve outros sonhos, e na verdade, não foi nada daquilo que ela pensou. Eu fico compadecida de ver que ela deixou passar muita coisa (C3).

“Eu vejo assim, com compaixão, porque assim, às vezes, você passa pela vida, sem aproveitar, entendeu”(C4).

“A minha é paciência”(C5).

Os Cuidadores revelaram sentimentos/emoções em relação ao Estresse/Cansaço/Solidão e Impaciência. Descreveram algumas vivências de situações geradoras de grande estresse e cansaço no contexto do exercício do cuidado. Um Cuidador expressou que houve alguns momentos nos quais gostaria de largar tudo e assim não mais exercer os cuidados, pois seu ente familiar vivenciava naquele contexto muita agitação, agressividade e por consequência o ente o ofendia e ainda emitia comportamentos agressivos. Por consequência vivenciava alto nível de estresse naquele momento

Entretanto, observando as demandas do cuidado de seu familiar pontuou que refletiu e voltou atrás de forma resignada, clamando a Deus as virtudes relacionadas à paciência, à sabedoria e ao discernimento a fim de dar continuidade aos cuidados.

“Então nós passamos por um estresse inclusive muito grande” (C2).

Eu estou tão estressada, tem dia que eu nem queria cuidar da mamãe, quando a mamãe está muito agitada, ela xingava, ela batia, ela beliscava, então, porque dá vontade de largar de mão, mais aí a gente sempre volta para trás, a minha vida agora é cuidar da minha mãe, vou ter que nem dedicar a ela (C3)

“Eu me sinto muito cansada. Porque eu sinto que eu vivo muito assim, estressada” (C4).

O sentimento de solidão foi novamente citado pelo Cuidador quando expressou encontrar-se realizando sozinho o cuidado com seu ente familiar. Neste sentido, estava sem o apoio de alguns membros da família frente às demandas do cuidar. Além disso, referiu-se ao sentimento de impaciência em alguns momentos da realização dos cuidados.

“Eu me sinto um pouco sozinha” (C1).

“Às vezes de impaciência, esses são os sentimentos” (C3).

Os sentimentos/emoções foram percebidos por uma parte dos Cuidadores tais como: Depressão/Tristeza e Sofrimento. Desta forma, observou-se o uso de medicamento antidepressivo que proporcionou bem estar, sinalizando que, quando deixa de tomar o medicamento, os sintomas depressivos retornavam. Descreveu-se também em algumas circunstâncias, o sentimento de tristeza e por consequência chora naquele momento.

Ah eu estou tomando um antidepressivo, porque eu fui, e achei, e realmente melhorou um pouco, me deu uma disposição, o dia que eu não tomo, assim se eu ficar, eu fiquei uns dez dias sem tomar pra fazer uma experiência. Eu não sentia assim chorona, nem nada não, mas a minha disposição caiu muito (C1).

“Mas é desse jeito. Isso, realmente, foi uma coisa que aconteceu, de uns anos para cá, que me entristeceu bastante” (C3).

Outros sentimentos/emoções também foram citados de forma expressiva pelos Cuidadores: Felicidade e Consciência tranquila; Otimismo/Esperança/Criatividade. Expressou-se a vivência desses sentimentos quando relataram que sentiam

felicidade por estar cuidando de seu ente familiar, sentiam-se também realizados, pois, caso contrário, não estariam bem e até mesmo poderiam estar amargurados com a falta do cuidado.

“Eu sou muito feliz de poder fazer isso pela minha mãe, se eu não pudesse fazer eu ia ser altamente amargurada, eu tenho essa noção, entendeu” (C1).

“Eu sou uma pessoa muito alegre” ((C3)).

“Eu sou uma pessoa muito otimista, eu acredito que amanhã vai ser sempre melhor do que hoje. Entendeu? Eu acredito nas pessoas, entendeu? Eu sou uma pessoa muito otimista. Cheia de esperança” (C4).

O otimismo/ esperança/ criatividade foram citados quando o Cuidador se percebia como pessoa dotada de atitude de acreditar que o dia posterior sempre seria melhor do que o anterior. Isso se reflete no fato dele citar que acredita e confia na vida humana. Além disso, eram criativos na execução da tarefa do cuidado cotidiano.

“De muita criatividade” (C1).

Já os sentimentos/emoções referentes à Gratidão/Realização e Dedicção também foram mencionados pelos Cuidadores. Descreveram como vivência de gratidão e como uma oportunidade por estar cuidando de seu ente familiar. Sentindo-se realizados por terem condições de oferecer o melhor, por exemplo, roupas e remédios. Neste sentido, dentro das suas possibilidades se sentia realizado pelo ato de cuidar e por toda a dedicação desprendida. Segue trecho da entrevista do Cuidador:

Então assim, eu tenho um sentimento assim de muita gratidão por poder cuidar da minha mãe, agradeço a Deus todo dia quando eu olho e falo assim: “Gente, eu posso dar roupa pra ela, eu posso dar remédio, eu posso.” Entendeu, então assim, eu tenho uma sensação de realização como filha muito grande (C1).

4.2.10 Emoções/Sentimentos percebidos pelo Cuidador da pessoa cuidada com a DA.

A grande maioria dos Cuidadores mencionou que percebeu os sentimentos/emoções de Agressividade/Revolta e Frustração como predominantes em seus familiares portadores de DA, pois relatou que alguns entes foram e ainda são muito agressivos

em seus comportamentos cotidianos. Acrescentou-se ainda que, em algumas vezes, o ente familiar falou que não conseguia levar nenhum tipo de desaforo para casa, ou seja, o familiar cuidado expressou sua agressividade e a revolta em sua trajetória existencial.

Relatou-se também que alguns de seus entes familiares sentem-se frustrados quando querem fazer algo que não podem principalmente relacionados à questão de não poder sair de casa em horário inadequado, como exemplo eles citaram o período da madrugada. Acrescentou-se ainda que, em alguns contextos, a pessoa cuidada emitia comportamentos de revolta pelo fato de ter perdido a liberdade de ir e vir no momento que queria e da forma como queria. Além disso, o Cuidador percebeu que seus entes ficavam revoltados também por acreditarem que estavam sendo comandados pelo Cuidador. Ainda podemos citar o comentário do Cuidador sobre o período de um ano a DA de seu familiar avançou muito e por consequência a agressividade também avançou de forma muito rápida.

Descreveremos abaixo fragmento da entrevista citado pelo Cuidador em que os entes familiares com a DA demonstraram momentos de agressividade, revolta e frustração:

“Eu falo para você que tem um ano que eu percebi que a doença da minha mãe avançou, na agressividade, e desse comportamento dela, eu achei muito rápido” (C2).

“Minha mãe é muito agressiva. Muito. É assim, a agressividade nela; ela sempre foi uma pessoa muito agressiva, muito orgulhosa, entendeu?” (C2).

“Minha mãe sempre foi uma pessoa muito orgulhosa. E até hoje. Minha mãe, assim... É uma pessoa racista. Até hoje” (C4).

“Tem dia que ela está agressiva, hoje à tarde eu saí, ela ficou com a minha secretária, eu voltei para tirar uma Xerox, a minha secretária falou para mim “ (C3).

Eu sinto ela frustrada assim, de querer realizar as coisas que ela não pode. Por exemplo, na hora que ela vem aqui pro portão e fala: “Eu quero ir pra casa, eu quero ir pra casa.” E a gente não abre de madrugada ela inventa de ir pra casa, então de madrugada não dá, às vezes nem, as pessoas estão dormindo (C4).

“Então aí ela fica naquela... ela fica revoltada, como assim, poxa, perdi minha liberdade, eu não faço mais o que eu quero, estou sendo comandada, isso. Então é uma frustração pra ela” (C3).

Não levar desaforo para casa. Até hoje, ela fala. De vez em quando ela chega contando: “Eu falo mesmo, para elas. Eu sou “marruda”... é “marruda””. Então, essas coisas que ela ainda não perdeu: “Não levar desaforo para casa (C4).

Com relação aos Sentimentos/Emoções como o Orgulho/Racismo e Gratidão/Carinho houve parte dos Cuidadores que percebeu que seu ente familiar sempre foi uma pessoa orgulhosa e racista e ainda é até o momento presente.

Entretanto, foram percebidos também pelos Cuidadores os sentimentos/ emoções de seu ente familiar relacionado à gratidão e ao carinho quando se relatou que seus entes cuidados os beijavam e o abraçavam, sendo que a relação foi descrita também como estados vivenciados de afeto e carinho entres eles.

“E a mamãe assim, ela abraça, ela beija, de manhã cedo, quando eu vou lá. Então assim, eu sei a gratidão e o afeto entre nós é muito grande” (C1).

Os sentimentos/emoções de Fragilidade/Tranquilidade no seu ente familiar foram também percebidos por um Cuidador. Afirmou-se que seu familiar sempre foi frágil e a relação entre eles sempre foi de proteção em função da fragilidade observada. Quanto à percepção do sentimento de tranquilidade, o Cuidador verbalizou que o ente percebe que está sendo bem cuidado.

“Mamãe sempre foi muito frágil, então assim, eu sempre tive uma relação de proteção, com mamãe. Muito tranquila, porque sabe que está sendo cuidada, ela tem essa noção” (C1).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Finalizando esta pesquisa, resgataremos algumas questões pertinentes ao universo do Cuidador que deram origem a este estudo. Neste sentido, citaremos o tema escolhido que foi “O Cuidador familiar de pessoas com Alzheimer e sua percepção de seu projeto existencial”. Relataremos sobre a experiência enquanto pesquisadora e seus desafios referentes ao processo da realização da pesquisa.

Pudemos, a partir dos resultados obtidos, verificar, então, que o Cuidador familiar vivencia um universo de grande experiência e desafio ao exercer suas funções. Em relação à resposta sobre o que é ser cuidador de pessoa com a DA, sua concepção foi manifestada em variadas formas, dentre as quais a predominante é o **amor**, pois o ato de cuidar é compreendido como **amar**, mesmo com toda a carga de estresse e cansaço também percebidos. Vale lembrar que o Cuidador em quase sua totalidade descreveu que foi ele quem fez a escolha de exercer os cuidados com seu ente familiar. Assim, na abordagem existencialista é sabido que o homem é um ser livre e, portanto é quem faz suas escolhas, projetando a si mesmo no cotidiano das relações.

Podemos acrescentar, sobre a investigação realizada acerca dos sentimentos e emoções predominantes no Cuidador em relação ao seu ente familiar com a DA, trazendo como principal resposta o Amor-Compaixão, inicialmente, não era objeto de estudo. Já os principais sentimentos e emoções percebidos pelo Cuidador em seu ente familiar foram a agressividade/revolta. Apesar de não ter sido um item contemplado nos objetivos iniciais da pesquisa enquanto projeto, surgiu como demanda posterior de investigação, mostrando que o conteúdo pode inclusive ser mais bem explorado em uma nova oportunidade de pesquisa, tornando relevante sua apreciação.

Quanto às perspectivas pelo Cuidador sobre seu Projeto Existencial, os resultados da pesquisa demonstraram que o Cuidador percebeu várias perspectivas e elas foram de forma significativa, consistente e totalmente justificável enquanto pessoas que vislumbraram novas possibilidades em sua existência e assim viram-se como seres de necessidades tanto individuais quanto sociais.

Mesmo o Cuidador tendo uma série de restrições relativas à sua liberdade de ir e vir e de fazer escolhas, por causa de seu contexto, os resultados da pesquisa

realizada demonstram que há uma consciência sobre um Projeto Existencial e que não se perde de vista a construção de um espaço individual de vivência e experiências. Esse espaço individual conta inclusive com esse novo papel: o de Cuidador, que irá reger toda a sua construção subjetiva enquanto assim o for.

Cumpre-nos informar que para Boff, (2009) o cuidado é essencial para a constituição do ser humano, sendo assim o cuidado é parte integrante de sua vivência, e, portanto neste contexto do exercício da função do cuidado pelo Cuidador é a atitude inerente a natureza humana.

Neste sentido, o Cuidador é um ente que constrói a todo o momento sua existência como um ser no mundo de possibilidades de vir a ser, conforme diz Sartre citado por Costa (2009, p. 67), pois:

O homem é não apenas como ele se concebe, mas como ele quer que seja como ele deseja ao impulso para existência; ou seja, o homem não é nada mais do que ele faz, não é mais do que seu ato. O homem nada mais é do que o seu projeto; só existe na medida em que se realiza; não é nada além do conjunto de seus atos.

Podemos citar toda a dedicação, atenção, carinho e compromisso do Cuidador durante todas as fases deste estudo, desde o contato inicial na ABRAz com a pesquisadora, o convite e aceitação para participar da pesquisa, a marcação das entrevistas e ainda dispensar seu valioso tempo para responder ao questionário de forma muito amável e colaborativa. Vale lembrar a ABRAz nos recebeu e nos acolheu com muito carinho em todos os momentos deste estudo. Houve vários aprendizados tanto acadêmicos quanto relacionados à existência enquanto ser-no-mundo. Vale dizer que a pesquisa, desde sua gênese, foi realizada com total motivação pela pesquisadora, fato este que se tornou elemento provocador de estímulo para o desenvolvimento de todo o processo vivenciado no decorrer de cada fase pesquisada.

Podemos concluir que este estudo não tem a pretensão de se esgotar em si mesmo, podendo desta forma, abrir caminhos para novas descobertas frente a situações que ainda podem ser questionadas e indagadas em outro contexto de uma nova pesquisa. Podemos citar como exemplo o questionamento em relação aos principais sentimentos e emoção vivenciados como a agressividade, revolta e frustração se os mesmos são frutos da trajetória da existência da pessoa com a DA? Ou eles surgiram no ente familiar após o recebimento do diagnóstico da DA?

Cita-se a possibilidade de investigar os motivos pelos quais houve uma pequena participação e implicação dos demais membros da família no exercício dos cuidados com DA. Neste sentido, cumpre-nos sugerir a viabilidade da participação de co-cuidadores familiar a fim de apoiar o Cuidador familiar principal no exercício do cuidado cotidiano com a pessoa com a DA.

Acrescentamos ainda como possível objeto de estudo a identificação da influência do atendimento Psicológico tanto na pessoa com a DA, quanto em sua família em relação à evolução da Doença de Alzheimer.

Faz-se oportuno ainda a elaboração de projetos e intervenções voltados para a atenção ao contexto da rede familiar como um todo, ou seja, que contemple um olhar sistêmico para ela, objetivando, principalmente, a mobilização e a implicação de todos ou de sua grande maioria, dos membros familiares frente à realização dos cuidados com seu ente familiar com a Doença de Alzheimer. Lembramos que devido a todos os desafios e complexidades deste contexto dos cuidados, tanto a pessoa com a DA, quanto o cuidador familiar, bem como a toda a sua família têm o direito inalienável de serem cuidados, respeitados e, portanto serem vistos como sujeitos dignos de ser valorizados por todos: sociedade civil e Estado, exercendo, assim, a sua responsabilidade e o seu dever no âmbito social. Vale ressaltar que em relação ao Cuidador de pessoa com a DA, a ABRAZ, cumpre um importante papel social no exercício do cuidado. Acrescentamos ainda como possível objeto de estudo a identificação da influência do atendimento Psicológico tanto na pessoa com a DA, quanto em sua família em relação a evolução da Doença de Alzheimer.

REFERÊNCIAS

ABRAZ: **Associação Brasileira de Alzheimer.** Disponível em:<<http://www.abraz.org.br/assistencia-abraz/grupos-de-apoio-ao-familiar->> cuidador. Acesso em: 10 abr. 2014.

ALMEIDA, Katiele dos Santos; LEITE, Marinês Tambara; HILDEBRANDT, Leila Mariza. **Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer:** revisão da literatura; Alzheimer's Family caregivers: literature review; Cuidadores familiares de personas portadoras de la Enfermedad de Alzheimer: revisión de la literatura. Rev. eletrônica enferm, v. 11, n. 2, 2009. Disponível em: < Enf.12http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n2/pdf/v11n2a23.pdf>. Acesso em: 25 mar.2014.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNACIONAL: **Relatório Sobre a Doença de Alzheimer no mundo.** Portugal, p. 1 e 6. 2014. Disponível em: [http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimer Report 2014. pdfem:](http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimer%20Report%202014.pdf) 15 de out. 2014.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais:** texto revisado (DSM-IV-TR). 4 ed. Artmed, 2002.

AZEVEDO, Patrícia Gomes de et al. **Linguagem e memória na doença de Alzheimer em fase moderada.** Revista CEFAC, v. 12, n. 3, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v12n3/133-08.pdf>. Acesso em: 03 mar. 2014.

BICUDO, Maria Aparecida. Viggiani. **Fenomenologia, confrontos e avanços.** São Paulo: Cortez, 2000.

BOCK, Ana Mercês Bahia; FURTADO, Odair; TEIXEIRA, Maria de Lourdes Trassi. **Psicologias: Uma introdução ao estudo da psicologia.** São Paulo: Saraiva, 2008.

BRAGA, Perola Melissa V. **Direitos do idoso de acordo com o Estatuto do Idoso.** São Paulo. p. 186. Ed. Quartier Latin, 2005.

BRASIL. **Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.** Contagem Populacional. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo?busca=1&id=3&idnoticia=1866&t=dados-preliminares-censo-2010-ja->

revelam-mudancas-piramide-etaria-brasileira&view=noticia. Acesso em: 24 out 2014.

BRASIL. **Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos: resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996.** O Mundo da Saúde, v. 21, n. 1, p. 52-61, 1997.

BRASIL. TOMIKO, Born (Org.). **Secretaria Especial dos Direitos Humanos Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos. Cuidar Melhor e Evitar a Violência: Manual do Cuidador da Pessoa Idosa.** Rio de Janeiro. 2008.

BRASIL. **Política Nacional do Idoso.** Brasília. 1ª ed. 7 de janeiro de 1994. Reimpresso em: maio de 2010.

BRASIL. **Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Senado, 1988.

BRASIL, **Ministério da Previdência e Assistência Social.** Lei nº 8.842. Política Nacional do Idoso. Brasília, 1994.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar. Ética do Humano – Compaixão pela Terra: 16 ed.** Rio de Janeiro, Vozes, 2009.

BORGES, Anne Tatila et al. **Angústia existencial contemporâneo e sua expressão em psicoterapia.** Akropolis-Revista de Ciências Humanas da UNIPAR, v. 19, n. 4, 2013. Disponível em: < //revistas. Unipar.br/akropolis/article/viewFile/4270/2649> Acesso em: 18 mar. 2014.

CAMON, Valdemar Augusto Angerami. **Psicoterapia Existencial.** 4 ed. São Paulo, Thomson, 2007.

CORBELLA Castelo Branco, LUCRÉCIA Paula. **A constituição da subjetividade a partir de Sartre e Pirandello.** Arquivos Brasileiros de Psicologia, v. 63, n. 3, 2011. Disponível em <.2014http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672011000400004>. Acesso em 19 mar. de 2014.

CORREA, Antônio Carlos de Oliveira. **Envelhecimento, depressão, e Doença de Alzheimer.** Belo Horizonte: Health, 1996.

COSTA, Angélica Silva. **A Questão da Moral Presente no Pensamento de Jean-Paul Sartre**. Uberlândia, v. 1, n. 2, p. 67. 2009. Disponível em: <revistadigital/index.php/poros/article/viewFile/131/118>. Acesso em 03 mar. 2014.

CHRISTOV, Luiza Helena da Silva. **Percepção como fronteira entre ensino de arte**. UNESP http://www.anpap.org.br/anais/2012/pdf/simposio5/luiza_helena_christov.pdf.p.777.2012. Acesso online em 18 out. 2014.

ERTHAL, Tereza Cristina. **Psicoterapia vivencial: uma abordagem existencial em psicoterapia**. Livro Pleno, 2004

ERTHAL, Tereza Cristina Saldanha. **Treinamento em Psicoterapia vivencial**. São Paulo: Livro Pleno, 2004.

EXUPÉRY, Antoine de Saint. **O Pequeno Príncipe**. 48 ed. Rio de Janeiro: Agir, 2001.

BRASIL. Lei nº 1074/2003. Senado Federal Subsecretaria de Edições Técnicas. **Estatuto do idoso**. Brasília, 2003.

FERNANDES, Marcos Aurélio. **O cuidado como amor em Heidegger**. Revista da Abordagem Gestáltica, v. 17, n. 2, p. 158-171, 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672011000200007>. Acesso em 17mar. 2014.

FORGHIERI, Yolanda Cintrão. **Psicologia Fenomenológica: Fundamentos, método e pesquisas**. São Paulo: Pioneira Thomsom, 2002.

FROTA, Hidemberg Alves da; BIÃO, Fernanda Leite. **A Dimensão existencial da pessoa humana, o dano existencial e o dano ao projeto de vida: Reflexo à luz do Direito comparado**. Cadernos da Escola de Direito e Relações Internacionais, n. 13, 2011. Disponível em: <http://www.unigran.br/revista_juridica/ed_anteriores/23/artigos/artigo07.pdf>. Acesso em: 03 mar.2014.

FROMM, Erich. **A arte de Amar**. Tradução de Milton Amado. Belo Horizonte: Itatiaia, 1991.

GOLDEMBERG, Mirian. **A arte de pesquisar**. Rio de Janeiro: Record, 2002.

GWYTHER, Lisa P. **Cuidados com portadores da doença de Alzheimer**: um manual para cuidadores. Rio de Janeiro: Novartis, 1985.

GARRIDO, Regiane; ALMEIDA, Osvaldo P. **Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador**. Arq. Neuropsiquiatria, v. 57, n. 2B, p. 427-34, 1999. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid. Acesso em 04 mar. 2014.

GUSMÃO, Carla da Silva Arantes; PIZZARRO, Cristiana. **Reconstrução da autoestima através da terapia vivencial**. Disponível em: [http://www.perspectivasonline.com.br/revista/2009vol3n10/volume%203\(10\)%20artigo8.pdf](http://www.perspectivasonline.com.br/revista/2009vol3n10/volume%203(10)%20artigo8.pdf). Acesso em: 09 mar. 2014.

HEIDEGGER, Martin. **Carta sobre o humanismo**. 2.ed. rev. São Paulo: Centauro, 2005.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**. Rio de Janeiro: Vozes, 2009.

JASPERS, Karl. **Introdução ao pensamento filosófico**: São Paulo: Cultrix, 2010.

KRISNAMURTI, Jiddu. **Liberte-se do passado**. 16. ed. São Paulo: Cultrix, 2005.

LIPP, Marilda. Novaes; NOVAES, Lucia Emanuel. **O Stress**: Mitos e verdades. São Paulo: Contexto, 1996.

MINAYO, Maria C. de S. **O Desafio do Conhecimento**. 5ª ed. São Paulo: Hucitec, 1999.

MINAYO, Maria C. de S. **O Desafio do Conhecimento**. 6ª ed.. São Paulo: Hucitec, 2006 (Revisada).

OLIVEIRA Maria de Fatima et al. **Doença de Alzheimer**: Perfil Neuropsicológico e Tratamento. Portugal. p.17. Abril. 2005. Disponível: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0032.PDF> Acesso em: 04 mar. 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10**: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas. Porto Alegre: Artmed, 1993.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Relatório Mundial da Saúde: Saúde mental: nova concepção, nova esperança.** 1.^a ed. Lisboa, Abril de 2002. Disponível: < http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_po.pdf > Acesso em: 24 de out. 2014.

ONUBR. Nações Unidas no Brasil: **A ONU e as Pessoas Idosas.** Disponível em: <http://www.onu.org.br/a-onu-em-acao/a-onu-em-acao/a-onu-e-as-pessoas-idosas> Acesso em 04 mar. 2014.

OLIVEIRA, Suellen Karina et al. **Perfil dos cuidadores de idosos atendidos pelo projeto de assistência interdisciplinar a idosos em nível primário-PAINP-Londrina –PR. Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 5, n. 2, p. 184-192, 2008. Acesso em: 06 mar. 2014.

PAVARINI, Sofia Cristina Lostet et al. **Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares.** Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 10, n. 3, 2008. Disponível em: <http://fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf>. Acesso em 09 mar. 2014.

RIBEIRO; Jorge Poncian. **Gestalt-terapia: refazendo um caminho.** São Paulo: Summus, 1985.

RIO DE JANEIRO, **Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Cartilha do Cuidador de Idosos:** o cuidador também precisa de cuidado. Rio de Janeiro. 2012.

RIO DE JANEIRO (Estado). **Cartilha do Cuidador de Idosos: o cuidador também precisa de cuidado.** Rio de Janeiro, p. 1-14, 2012.

ROCHA, Zeferino. **A ontologia heideggeriana do cuidado e suas ressonâncias clínicas.** Síntese. Revista de Filosofia, Belo Horizonte, v. 38, n. 120, 2011. Disponível em <<http://circulopsicanaliticope.com.br/site/wp-content/uploads/2011/07/CONFERNCIA-NO-CPP.pdf>>. Acesso em: 17 mar. 2014

ROSS, Elizabeth Kubler: **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1996.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEUROLOGIA: **Doença de Alzheimer:** São Paulo. Disponível em: <http://www.cadastro.abneuro.org/site/publico_alzheimer.asp>. Acesso em: 23 mar 2014.

SILVA, Wallison Rodrigues da. **O conceito de amor em Erich Fromm: Uma análise psico-filosófica.** 2011. 89 f. Dissertação de Monografia em Filosofia, Instituto de Filosofia e Teologia Santa Cruz, Goiânia, 2011. Disponível em:

<http://institutosantacruz.files.wordpress.com/2012/03/monografia-completa-para-impressc3a3o.pdf>. Acesso online em 18 out. 2014.

SOUZA Nelba Reis et e al. **Olhar Sobre o Cuidador de idosos dependentes.** Revista saúde. Bahia. p. 1- 59. Out. 2005. Disponível em: <<http://www.uesb.br/revista/rsc/v1/v1n1a7.pdf>> Acesso em: 05 mar. 2014.

SARTRE, Jean-Paul. **O Ser e o Nada:** Ensaio de Ontologia Fenomenológica. Rio de Janeiro: Vozes, 2009.

SARTRE, Jean-Paul. **O existencialismo é um Humanismo.** São Paulo: Victor Civita, 1973.

TRIVIÑOS, Augusto Nibaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em Educação.** São Paulo: Atlas, 1987.

TEIXEIRA, José A. Carvalho. **Introdução à psicoterapia existencial.** Análise Psicológica, v. 24, n. 3, p. 289-309, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/aps/v24n3/v24n3a03.pdf>. Acesso online em 02 mai. 2014.

APÊNDICE A – Questionário Semiestruturado

- 1) Qual o grau de parentesco com a pessoa a qual você exerce o cuidado? E qual a idade e sexo da pessoa cuidada?
- 2) Há quanto tempo seu ente familiar teve o diagnóstico de Alzheimer?
- 3) Há quanto tempo exerce o cuidado?
- 4) O que é ser cuidador de pessoa com a Doença de Alzheimer ?
- 5) Como é sua rotina na realização dos cuidados junto a pessoa com a Doença de Alzheimer?
- 6) Como você vê ou como está a sua vida nestas seguintes áreas:
Família:
Relacionamento afetivo:
Espiritual:
Social
Entretenimento/Lazer
Profissional:
Educação:
- 7) Como gostaria que sua vida estivesse nestas mesmas áreas citadas acima?
- 8) De 0 a 10 qual a nota que você dá em relação a estas áreas citadas de sua vida?
- 6) Existe algum obstáculo ou situação que você percebe que está impedindo de realizar aquilo que você quer? Se existe quais são?
- 9) Você é feliz?
Se sim aonde e quando localiza a sua felicidade?
Se não aonde e quando estará a sua felicidade?
- 10) O que você pode fazer para alcançar em relação ao que você descreveu sobre o que quer realizar nas áreas descritas?

- 11) Quais as perspectiva que você percebe em sua vida a partir da realização dos cuidados com o ente com a Doença de Alzheimer?
- 12) Você percebe que é uma escolha sua ser cuidador de seu ente familiar com a Doença de Alzheimer ou foi escolha de outras pessoas?
- 13) Quais as emoções/sentimentos que você percebe em você a partir do inicio das cuidados com o familiar com a DA?
- 14) E em relação com a pessoa cuidada por você com a DA quais as emoções/sentimentos que você percebe?

ANEXO A – Termo de consentimento livre e esclarecido

TÍTULO DA PESQUISA:

O Cuidador familiar de Pessoas com Alzheimer e sua Percepção de seu Projeto Existencial

PESQUISADOR RESPONSÁVEL:

VÂNIA MARIA CONGRO TELES

JUSTIFICATIVA:

Escolhemos este tema porque por meio da observação da dinâmica do grupo de cuidador familiar da ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer) na qual se verificou que algumas as pessoas as quais exerciam a função do cuidado encontravam-se sobrecarregadas com a execução das atividades do cuidar do ente com a Doença de Alzheimer e assim uma maior necessidade de ampliar a percepção de seu projeto existencial.

OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS DA PESQUISA:

Analisar a percepção do Cuidador Familiar de pessoas com a Doença de Alzheimer de seu projeto de vida existencial,

BENEFÍCIOS DA PESQUISA:

Neste sentido, com a percepção de seu Projeto existencial pelo Cuidador de pessoa com a DA, pode-se constituir numa ferramenta norteadora de algumas áreas pertinentes a dinâmica do exercício do cuidado e de sua existência no mundo.

FORMA DE ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA: Caso queira alguma informação sobre o andamento da pesquisa ou apenas tirar alguma dúvida, basta entrar em contato com o pesquisador responsável, 27, pelo telefone 99763-2090. E também no endereço Av. Vitória, 950, Forte São João. Vitória – ES. Cep: 29017-950.

ESCLARECIMENTOS E DIREITOS: Em qualquer momento o voluntário poderá obter esclarecimentos sobre todos os procedimentos utilizados na pesquisa e nas formas de divulgação dos resultados. Em nenhum momento receberá qualquer tipo de pagamento ou retribuição para participar da pesquisa, sua participação é voluntária. Tem também a liberdade e o direito de recusar sua participação ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo do atendimento usual fornecido pelos pesquisadores.

CONFIDENCIALIDADE E AVALIAÇÃO DOS REGISTROS: As identidades dos voluntários serão mantidas em total sigilo por tempo indeterminado, tanto pelo executor como pela instituição onde será realizado e pelo patrocinador. Os resultados dos procedimentos executados na pesquisa serão analisados e alocados em tabelas, figuras ou gráficos e divulgados em palestras, conferências, periódico científico ou outra forma de divulgação que propicie o repasse dos conhecimentos para a sociedade e para autoridades normativas em saúde nacionais ou internacionais, de acordo com as normas/leis legais regulatórias de proteção nacional ou internacional.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu, _____, portador da Carteira de identidade nº. _____ expedida pelo Órgão _____, por me considerar devidamente informado (a) e esclarecido (a) sobre o conteúdo deste termo e da pesquisa a ser desenvolvido, livremente expresse meu consentimento para inclusão, como sujeito da pesquisa. Ciente desta informação, de posse de uma cópia por mim assinada.

_____	__/__/__
Assinatura do Participante Voluntário	Data
_____	__/__/__
Assinatura do Responsável pelo Estudo	Data