

## POTENCIAIS CUIDATIVOS NA SITUAÇÃO CRÔNICA DO ALZHEIMER: CENAS DO CUIDADO PELO HOMEM-ESPOSO

POTENTIAL CAREGIVING PRACTICES IN A CHRONIC SITUATION OF ALZHEIMER'S: SCENES OF THE CARE PROVIDED BY THE MALE SPOUSE

CUIDADOS POTENCIALES EN LA SITUACIÓN CRÓNICA DEL ALZHEIMER: ESCENAS DE CUIDADOS DEL HOMBRE-MARIDO

Thaís Eufrásia Costa de Souza <sup>1</sup>  
Ítala Paris de Souza <sup>2</sup>  
Laura Filomena Santos de Araújo <sup>3</sup>  
Roseney Bellato <sup>4</sup>  
Juliana de Lima Soares <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira. Universidade Federal de Mato Grosso – UFMT, Membro do Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Saúde e Cidadania” – GPESC. Cuiabá, MT – Brasil.

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestranda em Enfermagem. UFMT, Programa de Pós Graduação, GPESC. Cuiabá, MT – Brasil.

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora. UFMT, Faculdade de Enfermagem – FAEN. Líder do GPESC. Cuiabá, MT – Brasil.

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora. UFMT/FAEN, GPESC. Cuiabá, MT – Brasil.

Autor Correspondente: Thaís Eufrásia Costa de Souza. E-mail: thaís\_eufrasia@hotmail.com  
Submetido em: 22/08/2015 Aprovado em: 09/06/2016

### RESUMO

Este estudo abarca a experiência de uma idosa que vivencia o adoecimento crônico por Alzheimer há sete anos, tendo como cuidador mais presente seu esposo. Diante da aliança de vida e cuidado do casal, buscou-se conferir relevo às atitudes, comportamentos e sentimentos que entremeiam o ato de cuidar. Assim, objetivou-se compreender o cuidado produzido pelo homem-esposo à idosa que vivencia adoecimento por Alzheimer, apreendendo os potenciais cuidativos nessa relação. Estudo de abordagem compreensiva conduzido pelo estudo de situação a partir da história de vida, operacionalizada por entrevista em profundidade e observação. A análise permitiu a construção de diagrama descritivo-analítico, remetendo aos atos e atitudes de cuidados do esposo à idosa. Nele foi possível apreender o intenso esforço despendido pelo esposo na busca, produção e gerenciamento do cuidado à esposa, mostrando tecitura afetiva e laboriosa para a manutenção do cuidado “na e para” sua vida. O cuidado foi sendo construído ao longo do matrimônio, tendo por base essa relação afetiva constituída pelo respeito mútuo, reciprocidade e compromisso de um para com o outro. Assim, permitiu compreender que os potenciais cuidativos do homem-esposo são circunstanciados no tempo-espaço da vida conjugal e ao longo da situação de adoecimento. Tal compreensão possibilitou dar relevo ao fato de que a família requer boas práticas profissionais em saúde, em especial por enfermeiros, e que estas “perdurem” no tempo e estejam implicadas na experiência familiar de cuidado, mobilizando recursos para auxiliá-la e apoiá-la com o substrato de que necessite.

**Palavras-chave:** Cuidadores; Doença de Alzheimer; Relações Familiares; Idoso.

### ABSTRACT

*This study presents the experience of an aged woman who has had Alzheimer's for 7 years and whose main caregiver is the husband. Based on the couple's life partnership and caregiving bonds, we tried to emphasize the importance of the attitudes, behaviors and feelings associated with caregiving. Thus, our aim was to observe the care provided by a male spouse to his aged woman with Alzheimer's, and to identify potential caregiving practices in such a relationship. This study used a comprehensive, life story approach. Data were collected through in-depth interviews and observation. The result of the analysis is presented in an analytical-descriptive diagram, which describes the husband's actions and attitudes in caring for his wife. This diagram enabled an understanding of the intense effort made by the husband to seek, provide and manage the care of his wife. It evidenced an affectionate and laborious organization for the maintenance of care “in and for” her life. This caring aspect in their marriage has been gradually built on the basis of mutual respect, reciprocity and commitment towards each other. Thus, we found that the potential care provided by the male spouse is particularized by the time and space of conjugal life and along the illness trajectory. This understanding allows us to highlight the fact that the family needs good healthcare services, especially by nurses. The latter should provide lasting care and engage in the family experience of caregiving, mobilizing resources to assist and support them with what they need.*

**Keywords:** Caregivers; Alzheimer Disease; Family Relations; Aged.

#### Como citar este artigo:

Souza TEC, Souza IP, Araújo LFS, Bellato R, Soares JL. Potenciais cuidativos na situação crônica do alzheimer: cenas do cuidado pelo homem-esposo. REME – Rev Min Enferm. 2016; [citado em \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_]; 20:e946. Disponível em: \_\_\_\_\_. DOI: 10.5935/1415-2762.20160028

## RESUMEN

*El presenta estudio se refiere a la experiencia de una señora mayor que sufría de Alzheimer desde hacía siete años y cuyo cuidador principal era el marido. El compromiso de vida y cuidado del matrimonio enfatizaba las actitudes, comportamientos y sentimientos del cuidar. El objetivo del estudio fue comprender el cuidado del hombre-marido hacia su mujer con Alzheimer, captando los cuidados potenciales de la relación. Estudio de enfoque comprensivo, conducido por un estudio de la situación a partir de la historia de vida y por medio de la entrevista en profundidad y de la observación. El análisis construyó un diagrama descriptivo-analítico remitiendo a los actos y actitudes de cuidados del marido a la mujer. Se captó el intenso esfuerzo del hombre en la búsqueda, producción y administración de los cuidados, mostrando tesitura afectiva y laboriosa para mantenerlos "en la vida y para su vida". El cuidado fue construido a lo largo del matrimonio en base a la relación afectiva de respeto mutuo, reciprocidad y compromiso de uno para con el otro. Los cuidados potenciales del hombre-marido son detallados en el tiempo-espacio de la vida conyugal y durante la situación de enfermedad. Tal comprensión destacó que la familia requiere buenas prácticas profesionales en salud, en especial por enfermeros, y que éstas "perduren" en el tiempo y estén implicadas en la experiencia familiar de cuidados, movilizandolos recursos para auxiliarla y apoyarla con lo que fuere preciso.*

**Palabras clave:** Cuidadores; Enfermedad de Alzheimer; Relaciones Familiares; Anciano.

## INTRODUÇÃO

A família conforma-se como referência para a vida e cuidado, constituindo-se em unidade cuidadora primária "na, da e para" a vida, ao longo de sua história e no âmbito de suas potencialidades.<sup>1</sup> Ao longo do tempo, engendra esforços na provisão e gestão do cuidado cotidiano a cada ente de modo personalíssimo.<sup>1</sup>

No todo da vida, a família se rearranja para produzir o melhor cuidado, sendo que, na vigência do adoecimento, novas necessidades de cuidado remodelam seu cotidiano, incidindo tal responsabilidade a todos os entes, e não somente sobre quem vivencia o adoecimento ou dele cuida, mas a todos que sejam afligidos pelo sofrimento do outro.<sup>2</sup>

Apreende-se que o cuidado é produzido a partir dos significados e sentido atribuídos às necessidades de quem é cuidado, valorizando sempre o reconhecimento e o respeito mútuo entre as pessoas.<sup>3</sup> Assim, buscou-se compreender a experiência familiar de cuidado na complexidade do seu cotidiano, dada a conformação dos seus relevos e intensificações diante dos muitos acontecimentos, entre eles o adoecer, e que se mostram integrados ao todo do viver de cada ente e da própria família.<sup>4</sup> A experiência do adoecimento, portanto, produz modificações substanciais na vida em família, alterando suas relações e dinâmicas, que se mostram mutáveis no espaço-tempo.

Ao tomar o sofrimento causado pelo adoecimento, entende-se que este "instaura-se na vida, não como mero entrecruzamento de processos de adoecer e viver, mas em relação um com o outro, formando um terceiro que não é somente a soma dos anteriores".<sup>5</sup> Inferiu-se que o cuidado familiar é moldado conforme as situações impostas pelo adoecer no cotidiano, sendo este mutável e dependente do modo como se estabelecem as relações entre os entes. O presente estudo corrobora os achados de autores<sup>6</sup> de que, à medida que a família é afetada pelo adoecimento, ela busca novos arranjos de vida para prover o cuidado e o apoio necessários para a manutenção do bem-estar do ente adoecido.

Assim, os potenciais para o cuidado familiar são decorrentes da afetação que o adoecer produz em cada ente, bem como da sinergia dos potenciais daqueles que cuidam.<sup>2</sup> Nesse estudo entende-se como potencial para o cuidado o movimento empreendido pelos familiares na busca de recursos para atender/suprir as necessidades de saúde do ente adoecido.<sup>7</sup>

Entre os modos de adoecer destacam-se aqueles de diversas naturezas e que se mostram mais perenes no tempo, exigindo, por isso, cuidados contínuos, prolongados e/ou permanentes e que têm sido nominados como condição crônica,<sup>8</sup> cujas necessidades extrapolam a dimensão biológica, alcançando as dimensões psicossocial, econômica e cultural.<sup>9</sup>

No entanto, com o intuito de ampliar tal definição, abrangendo as condições de existência que pesam no enfrentamento do adoecer e na premência do cuidar pelas pessoas, tomamos a concepção de "situação crônica" como aquela que "[...] envolve o adoecimento e os muitos cuidados requeridos, assim como os afetamentos do próprio adoecer e busca por cuidados no viver da pessoa adoecida e de sua família".<sup>1</sup>

Considerando o exposto, este trabalho abarca a experiência de idosa, Sara, 70 anos, que vivencia o adoecimento crônico por Alzheimer há sete anos, bem como o cuidado produzido pelo seu esposo, Abraão, 74 anos, casados há 41 anos. Dada a aliança de vida e cuidado do casal, buscou-se conferir relevo às atitudes, comportamentos e sentimentos que entremeiam o ato de cuidar,<sup>10</sup> bem como apreender os potenciais de cuidado mobilizados pelo esposo e família para acolher as necessidades de cuidado "da, na e para" a vida de Sara.

Assim, pesquisa teve por objetivo compreender o cuidado produzido pelo homem-esposo à idosa que vivencia situação de adoecimento crônico por Alzheimer, apreendendo os potenciais cuidativos nessa relação.

A relevância do tema aqui abordado se mostra, portanto, ao evidenciar o intenso esforço da família para produzir o melhor cuidado diante dos potenciais cuidativos de que dispõe, possibilitando aos profissionais de saúde reconhecer a neces-

sidade de empreenderem práticas apoiadoras desse cuidado, naquilo que, ética e legalmente, lhes é próprio.

## PERCURSO METODOLÓGICO

Estudo de abordagem compreensiva, que possibilita apreender os fenômenos subjetivos imbricados nas relações, valores, crenças, percepções e sentimentos,<sup>11</sup> tais como os que permeiam o cuidado familiar, minuciosamente moldado nas experiências de vida e adoecimento, foi conduzido como “estudo de situação”, possibilitando ao pesquisador traçar algumas inferências mais abrangentes a partir da microrrealidade da família, dada a conformação do adoecimento e cuidado que aí se instaura.<sup>10</sup> Desse modo, pretendeu-se apresentar o “como as coisas passam e se passam”, amparando-se em descrição minuciosa daquilo que é vivido pelas pessoas, sem a pretensão de esgotar as múltiplas dimensões e sentidos do viver, buscando o “alargamento do pensamento que procura compreender, em profundidade, aquilo que constitui a especificidade de cada situação, de cada vivência, fazendo sobressair-lhes a eferescência vital”.<sup>4</sup>

A escolha da família participante do estudo foi mediada por enfermeira de uma unidade da Estratégia da Saúde da Família do município de Cuiabá-MT, que relatou histórias de cinco famílias da área de abrangência de sua unidade, que vivenciavam situação de adoecimento e cuidado. Estando o nosso interesse delimitado pelo contexto do cuidado familiar no domicílio, após consentimento do grupo responsável pela condução da pesquisa matricial foi escolhida a família que abarcava, em sua história de vida, o cuidado realizado essencialmente pelo esposo. Desse modo, pôde-se ampliar, reforçar e trazer outras dimensões do cuidado pelo homem já abordado no âmbito das discussões no grupo.<sup>10</sup>

Na recolha das informações empregou-se a história de vida que se desenvolveu por meio da entrevista em profundidade<sup>12</sup> e da observação. A entrevista foi conduzida pela questão norteadora “conte-me como se deu a experiência de adoecimento e cuidado de Sara”. O desenvolvimento da conversa se fez pela rememoração do vivido pelo entrevistado, com aprofundamento paulatino dos fios narrativos, ao longo dos encontros.<sup>12</sup> Os primeiros encontros foram realizados com Abraão, que pareceu ser a pessoa mais presente nos cuidados à sua esposa. A entrevista com Abraão ocorreu com o registro da gravação de voz, dado que, conforme autores,<sup>13</sup> o desvelar da história de vida permite descrever as minúcias e particularidades da narração em modos próprios de expressão, adentrando nos contextos próprios de vida, de modo a compreender melhor as escolhas e percepções do narrador.

Sara, por sua vez, devido ao estado agravado de sua doença, mostrou-se impossibilitada de expressar-se verbalmente. No entanto, esteve sempre presente nos encontros. Nesse sen-

tido, a estratégia da observação empregada foi de fundamental importância para oferecer os elementos não dizíveis da relação entre o casal, bem como o modo como Abraão tem produzido o cuidado à esposa, como ela o recebe e a ele reage.

Também o relato de observação minuciosamente realizado contém a descrição das pessoas, objetos, lugares, acontecimentos, atividades e conversas notadas pelo pesquisador no encontro de entrevista.<sup>12</sup>

Foram realizados três encontros de entrevista, no período de abril a junho de 2015, com o esposo Abraão que, na presença de Sara, narrou os acontecimentos da situação de vida e adoecimento. As narrativas transcritas integralmente, juntamente com as observações realizadas, foram organizadas no diário de pesquisa,<sup>12</sup> totalizando 125 páginas digitadas em arquivo formato “Microsoft Word”.

De modo a aprender as dimensões da experiência de cuidado que extrapolam o narrado, mostrando-se como o “cuidado em ato”,<sup>14</sup> selecionaram-se os dois primeiros encontros com Abraão para compor o *corpus* de análise deste estudo. Tal seleção se deu por perceber-se que nesses encontros as situações de cuidado se revelavam em estado “natural”, ou seja, não preparadas antecipadamente para serem “mostradas”, e sim estavam se dando em ato na nossa presença ou já haviam acontecido no cotidiano de Abraão e Sara e eram agora constatadas em seus efeitos.

A partir desse material empírico, construiu-se um diagrama descritivo-analítico, composto de narrativas e observações, remetendo aos atos e atitudes de cuidado, aos esforços e mobilizações produzidos por Abraão para o cuidado cotidiano de Sara no decorrer do adoecimento. Desse diagrama elegeram-se três grandes “cenas de cuidado” que pareceram emblemáticas na explicitação do cuidar minucioso e laborado atentamente por Abraão para produzir o “melhor cuidado” à Sara. São elas: os atos e atitudes de cuidado no cotidiano de vida de Sara e Abraão; a oferta da água para o alívio da sede de Sara; e os cuidados íntimos para a vida de Sara.

Tal eleição se deu tanto por se perceber sua importância no próprio cotidiano de vida do casal, como pelo fato de, no decorrer das próprias cenas, ou alusivas a elas, Abraão buscar descrevê-las minuciosamente. A explicitação do diagrama descritivo-analítico (Figura 1) se fará a seguir, por ser parte implicada na própria apresentação e discussão dos resultados.

A pesquisa matricial a qual este estudo se vincula foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa com seres humanos sob o nº 951.101/CEP-HUJM/2015 de modo a atender aos princípios éticos exigidos pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A participação da família ocorreu mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o anonimato foi garantido aos entrevistados, bem como às instituições e profissionais de saúde por eles referidos.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

É importante aproximar-se da maneira como a relação de afeto e cumplicidade foi sendo construída por Sara e Abraão desde o casamento, para compreender o modo como o cuidado permeou a vida em família.

Sara nasceu em um município localizado a 270 km de Cuiabá-MT, onde residiu por longo tempo juntamente com suas irmãs e pais, passando, posteriormente, a morar em Rondonópolis, também no estado de Mato Grosso. Aos 29 anos, na mesma cidade, conheceu Abraão, à época com 34 anos, em uma congregação de oração da igreja evangélica. Passados seis meses uniram-se em matrimônio, tendo aí vivido por 12 anos, até que se mudaram para Cuiabá, onde residem atualmente.

Abraão nasceu em um município de Minas Gerais localizado a 608 km da capital e por lá viveu até os 14 anos com os pais e irmãos, mudando-se, anos depois, para o interior de São Paulo. Desde a juventude, trabalhou em serviços braçais pesados, porém exigente de cuidado mais delicado. Dessa natureza foi sua atividade no cultivo de frutas e leguminosas em uma fazenda no interior de São Paulo, assim como o trabalho de pedreiro, dedicando-se ao assentamento de cerâmica. Exemplarmente, ambas as atividades exigiam de Abraão habilidade manual sensível e minuciosa.

Desde o casamento, teceram uma aliança de vida permeada pelo cuidado, pois Abraão reconhece que Sara sempre foi mulher dedicada a casa e a ele e que, como provedor do sustento da família, fazia questão de que a esposa se dedicasse somente ao lar. Abraão ressalta serem unidos em um lar religioso, enlaçados por uma relação de afeto, cumplicidade e cuidados mútuos.

O casal sempre foi evangélico praticante fervoroso, sendo que a palavra de Deus é constantemente pregada por Abraão e, amiúde, ele narra *"ser crente é muito bom"*. Com o adoecimento da sua esposa, no entanto, ele diz que passou a frequentar menos a igreja, a cada 15 dias, a depender da disponibilidade de outro familiar ficar cuidando de Sara.

Aos 62 anos Sara apresentou os primeiros sintomas do adoecimento por Alzheimer, em forma de depressão; e atualmente vivencia o estágio avançado da doença com manifestações de choro constantes, momentos de agressividade, delírios de perseguição, de ciúmes e alteração no comportamento. Inicialmente diagnosticada com esquizofrenia, exames específicos detectaram lesão na região do hipocampo, confirmando, assim, o diagnóstico de Alzheimer. Após o ano de 2012 a doença se agravou e Sara deixou de falar e de ter coordenação nos membros, necessitando, então, de alguém que dela cuidasse integralmente.

Sara sempre pôde contar com a presença cuidadosa do esposo que, atualmente, é quem mais diretamente realiza os cuidados minuciosos em sua vida, contando, para tal, com o apoio da sobrinha e das irmãs da esposa. Estas colaboram principalmente nos afazeres domésticos e ajudam nas idas às instituições de saúde,

conformando um amparo a Abraão. A mobilização da família no cuidado se dá, inclusive, pelo fato de Sara e Abraão morarem em um conjugado habitacional com as irmãs de Sara, estando as residências umas ao lado das outras, dentro de um mesmo terreno.

A partir da apreensão desse contexto de vida e adoecimento, apresentam-se algumas "cenas de cuidado" (Figura 1), tomando aqui a concepção de "cena" como conjunto de movimentos num espaço-tempo que podem expressar acontecimentos importantes que se reiteram no cotidiano. Nessa história de vida, as cenas expressam "cuidados em ato" incorporados ao cotidiano de Abraão e Sara. Elas foram aqui escolhidas intencionalmente e dispostas em forma de "mãos que sustentam uma rosa". A rosa, em sua composição de pétalas, mostra acontecimentos que não são fixos, mas inter-relacionados, revelando-se em constante movimento no tempo de vida do casal. Assim, a rosa, ao desabrochar em direção às mãos que a apoiam, entrega-se ao cuidado, ao aconchego e à sustentação que elas tão ternamente oferecem. As cenas eleitas são:

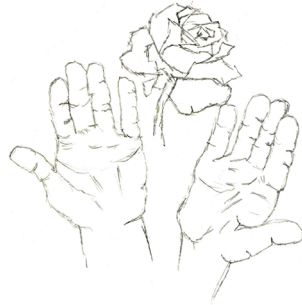
- **cena 1** – "Os atos e atitudes de cuidado no cotidiano de vida de Sara e Abraão", em que estão contidos os relatos minuciosos de observação das pesquisadoras em meio aos encontros de entrevista, com descrição do ambiente e do contexto domiciliar, objetos, gestos e interação entre os membros da família;
- **cena 2** – "A oferta de água para o alívio da sede de Sara", em que Abraão narra o minucioso cuidado realizado por ele para hidratar a esposa e também para saber o quanto de água está sendo oferecido a ela, dosando-a em um jarro e mostrando percepção apurada desse processo;
- **cena 3** – "Os cuidados íntimos para a vida de Sara", narrados por Abraão, que evidenciam a relação de confiança e intimidade do casal, cujo intuito é de proteção e atenção para as necessidades do corpo feminino.

Na Cena 1 (Figura 1) Sara encontrava-se dormindo, repousada em uma cadeira de fios, e Abraão utilizava-se de recursos materiais, como a viga, o lençol e toalha, para contê-la naquilo que pareceu como um "cinto de segurança". Por esse meio, proporcionava à Sara segurança física, ao passo que não lhe restringia os movimentos.

Tal observação pareceu, então, bastante distante do comentário que foi feito por uma profissional da Estratégia de Saúde da Família do bairro em que o casal reside, de que *"Abraão amarra Sara em uma cadeira"*, como se fosse uma contenção forçada. Ao contrário, percebeu-se a preocupação de Abraão em deixar a esposa o mais confortável possível, de forma a proporcionar-lhe proteção e bem-estar. Tal cuidado conforma-se, então, numa atitude de zelo, sendo criteriosamente avaliado pelo esposo em seus efeitos ao longo do tempo em que é mantido.

### CENA 3

Minha sobrinha vestia uma calcinha daquelas calça que veste, ai eu ja falei: “Ó essas calças num presta... que ela tando com calça plástica ela pode passá o dia inteiro aí que ela não molha... pode ficá dormindo três horas na cama que não molha a cama nada”... ela já vestiu a calcinha nela... “Mas essa calcinha é melhó vesti”. Eu deixei né... deitô lá... uma hora ela molhou um pouquinho lá... mas eu vi uma calcinha dessa “como é o jeito dessa calça que você comprou aí?” se fosse pra você desse... pra dormir eu visto a calça plástica e visto essa calcinha pá dormi [...] então a fralda não... a fralda veste nela passa o dia todo... molha nada... né... e essa calça que ela comprô... molha (Abraão – Encontro 1).



BELLATO, R. O desabrochar da rosa, 2015.

### CENA 2

Sara... Sara... comé que tá filha?  
[Abraão fala com dona Sara] cê qué água? heim? Cê qué água? encosta pra bebê água [Abraão fala com uma voz suave se levanta e vai a cozinha pegar água] vamo bebê água filha? [Abraão volta da cozinha]... pode bebe água [Abraão oferece água em sua boca e sara envolve sua mão na dele para beber] (Abraão – Encontro 1)  
Aqui a gente deixa esse vidro pra ver o tanto que ela bebe [Abraão aparece na porta da cozinha com uma garrafa de vidro de água gelada] esse aqui a genti... põe mais um poquinho da ota água... né... põe na geladeira pra esfriá um pouco... guarda na... aqui que ela vai bebendo... o meu já é outro... outra vasilha que eu bebo... outra vasilha... esse aqui é só dela [referindo-se à vasilha de água] (Abraão – Encontro 2).

### CENA 1

“A cadeira estava amarrada a uma das três vigas de sustentação da varanda, e o mesmo lençol que fazia essa amarração também estava trançado sobre o corpo de dona Sara, como se fosse o cinto de segurança de um carro. Nada estava apertado e era perceptível a tentativa de mantê-la o mais confortável possível. Havia um lençol no assento da cadeira, proporcionando certo acolchoamento ao sentar, uma toalha de rosto dobrada em baixo de seu pescoço – que pendia para o lado esquerdo – funcionando como uma sustentação para que a musculatura da região não ficasse completamente estirada. Havia ainda uma toalha de rosto posicionada em seu colo, que seu Abraão utilizava para espantar as moscas que rondavam o rosto de sua esposa (Relato de observação-Encontro 1).”

“Sara, em um momento começou a ficar ainda mais agitada, parecia estar pedindo água, pois ela lambia suas mãos, aparentava uma boca seca através de resíduos brancos ao redor de sua boca. Abraão percebeu e foi buscar água a sua esposa. O copo era de alumínio, Abraão colocou-o perto da boca de Sara e ela, num movimento de sede, envolveu suas das mãos por cima das mãos de Abraão e bebeu toda a água que trouxera (Relato de Observação – Encontro 2).”

Figura 1 - Cenas de cuidado no cotidiano de Sara que vivencia adoecimento por Alzheimer, 2015.

O cuidado com a contenção amorosa e protetiva à Sara também se explica diante de algumas situações de ansiedade e agitação apresentadas por ela, ocasionadas pelo agravamento do adoecimento, quando passou a receber medicações para tranquilizá-la:

*Ele é um calmante, sabe... um calmante daquele que acalma mesmo [...] Ela ficava gritando au au [fazia gestos com a boca] começou a grita, né [...] Ele falou: [referindo-se ao médico] não, vou passar um calmante nela e esse vai dar certo, que é esse aí, né [mostrando o remédio que estava na mão de uma das pesquisadoras] (Abraão).*

É conhecido que o Alzheimer, entre suas manifestações, apresenta alterações do funcionamento cognitivo e, muitas vezes, do comportamento, de forma a limitar, progressivamente, a pessoa em suas atividades diárias e de autocuidado.<sup>15</sup> Sara,

tendo chegado a esse estágio da doença e apresentando episódios de agitação intensa, passa a fazer uso da medicação que a mantém em estado de sonolência boa parte do dia, o que ficou evidente durante nosso encontro.

Percebeu-se que a atitude do esposo implica um modo de ser essencial, no qual a pessoa que cuida sai de si e se centra no outro com desvelo e solicitude; esse cuidado floresce quando a existência de alguém tem importância para quem cuida, de forma que o cuidador se sinta envolvido e efetivamente ligado ao outro.<sup>16</sup>

O cuidado familiar é, então, moldado de acordo com o modo como cada membro da família lida com a situação de adoecimento, sendo mutável a depender da posição e interação de cada membro na relação com os demais e com a própria pessoa adoecida. Destarte, as potencialidades de cada ente familiar para o cuidado são decorrentes da sinergia dos potenciais individuais de cada cuidador, sendo variáveis no tempo e espaço.<sup>2</sup>

Apurou-se que o cuidado que Abraão oferece à Sara é modelado de acordo com as situações cotidianas que lhe são impostas, de forma que os recursos materiais se efetivam para realçar as potencialidades do cuidador, provendo, assim, um cuidado contínuo e prolongado que atenda às intensas necessidades dela. Faz-se importante compreender o modo como o esposo produz e gerencia o cuidado inserido na própria situação de adoecimento por Alzheimer, conferindo relevo aos potenciais cuidadosos empreendidos. Entende-se que o cuidador encontra-se imbricado no processo de viver e adoecer do seu ente familiar, tendo suas vidas geridas de modo próprio e peculiar diante dos acontecimentos.

Mudanças na rotina diária do casal mostram claramente as alterações que vão acontecendo no decorrer do adoecimento, a exemplo da hospitalização de Sara devido à desidratação, narrada por Abraão a seguir:

*Nois levamo ela pa UPA [Unidade de Pronto-Atendimento] uma vez, a primeira vez, né... foi falta de... como é que fala? Quando falta água no corpo... [...] desidratação... ela tá desidratada, foi isso, foi isso que deu... aí ficou, mais nós tem que dá muita água, né... o médico falou: "Ceis tem que dá muita água, NE, pá não desidratá, né"... Então a gente tem que dá muita água... tando acordada eu sempre dou água pá ela, né...(Abraão – Encontro 1).*

Essa situação parece ter ampliado a preocupação de Abraão quanto à necessidade de Sara beber mais água, para que não se repita o episódio de desidratação; ele se utiliza dessa vivência prévia e contextualizada para subsidiar o modo como deve acontecer o melhor cuidado à Sara no presente. E pelo fato de Sara não expressar, verbalmente, sua vontade em tomar água, Abraão consegue reconhecê-la pelo seu gesto de "lamber a mão" (cena 1 – diag.1), assim como ao verificar a temperatura e a quantidade de água ingerida diariamente por ela (cena 2 – diag.1).

Pode-se perceber que Abraão se mostra preocupado com a necessidade de hidratação de Sara e, diante dos seus gestos, consegue supri-la com cuidado minucioso e peculiar (cena 1 – diag.1). Para tanto, é importante que sua sensibilidade esteja aguçada (cena 2 – diag.1) de modo que possa perceber as particularidades dessa sua necessidade, que se mostra por meio de expressões e gestos que a esposa manifesta e que, parece, já se tornaram um código de comunicação entre eles, exigindo atenção constante.

Vê-se que a relação de quem cuida da pessoa idosa com Alzheimer é tão próxima e íntima que impulsiona o próprio cuidador a remodelar seu modo de vida em prol do melhor cuidado ao outro. Muitas vezes essa relação é pautada pelo amor e fidelidade de maneira que o cuidador opte por escolher pela doação, dedicação e abdicação em favor do seu ente

adoecido.<sup>17</sup> Foram tais sentimentos e atitudes que se pôde detectar em Abraão, que desenvolve atos zelosos e cuidadosos em relação à Sara.

Porém, essa relação de cuidar-cuidado pode ser regida pela reciprocidade e reforçada pelos laços familiares, sendo capaz de gerar no familiar cuidador o sentimento de obrigação, tomando para si a responsabilidade na provisão do cuidado.<sup>18</sup> No caso de Abraão e Sara, esses laços foram sendo fortemente tecidos ao longo da vida em comum, permeada por cuidados mútuos e cumplicidade, que agora alimentam, no esposo, o desejo de cuidar da esposa adoecida, de modo dedicado e integral.

Corroborou-se que o cuidado que precisa ser realizado contínua e constantemente acaba por modelar as relações familiares, ocorrendo mudança nos valores e conhecimentos adquiridos a partir das necessidades de cuidado, ou seja, a partir do tensionamento entre o modo de vida anterior e aquele que passa a ser experienciado em decorrência do adoecimento.<sup>6</sup>

Na relação de cuidado de Abraão com Sara há o realce de uma compaixão desinteressada, de modo que o sentimento que sustenta essa relação é de amor e de disponibilidade constante do cuidador. Esse envolvimento afetivo intenso propicia modos apurados de reconhecer as muitas necessidades de Sara, utilizando-se de recursos próprios que são moldados continuamente, a partir de observação atenta e rigorosa do resultado de cada ação, ajustando-a até que consiga efetivar o melhor cuidado a ela.

Assim, entende-se que a afetividade do cuidado é um modo de sentir o outro e o mundo.<sup>19</sup> Na relação, a pessoa que cuida deixa fluir seus sentimentos e a vontade de manifestar seu amor por meio de cuidado, preocupação, respeito e solicitude, tornando-se, assim, um cuidado efetivo, pois afetivo.

Entende-se que o caminhar da própria doença, em seu curso inexorável, é que direciona o cuidado que deve ser realizado e, diante das novas situações que se apresentam, o cuidador atento vai lançando mão de recursos que irão potencializá-lo, culminando em rearranjos constantes no cuidar, delineados conforme as experiências vividas.

No cotidiano, diante das exigências de cuidado cada vez mais intensas, Abraão, que está aposentado desde os 65 anos, afastou-se das atividades de pedreiro para dedicar-se integralmente à esposa. Também, acrescido a isso, o avançar da idade o impedia de realizar trabalhos que exigissem força física:

*Trabaiei muitos anos de pedreiro, um tempo pra cá que eu parei... que eu passei a cuida dá minha esposa né, e daí né parei de trabaia de pedreiro né [...] As vezes eu faço (trabalho de pedreiro), mais não tenho tempo mais né, não tenho tempo mais de trabaia de pedreiro. Meu tempo é pá cuidá dela [...] hoje já estou bem mais velho, não tô mais aguentando assentá cerâmica (Abraão).*

A permanência no lar junto à Sara foi fundamental para que Abraão pudesse oferecer-lhe cuidados contínuos, complexos e ininterruptos, que extrapolam o simples executar de tarefa, mas que se tornam atos e atitudes de um cuidar incluyente, próximo, afetivo e constante.

Estudo que versou acerca da experiência de homens cônjuges que cuidam de mulheres com demência revelou o quanto estes têm, nos últimos anos, se engajado diretamente no cuidado, permanecendo ao lado da esposa 10 a 24 horas por dia, ou seja, se responsabilizando pela maioria dos cuidados a ela.<sup>20</sup> Autores ressaltam, também, a especial importância do matrimônio, visto que é a partir dele que, também, há formação de uma nova família, imbuída de amor, relação de confiança, compromisso e intimidade.<sup>21</sup>

A isso se acrescem estudos que evidenciam que, no íntimo familiar, o homem se sente emocionalmente afetado quando algum ente adoecer, sofrendo por ele e, portanto, construindo formas próprias de cuidar.<sup>22,23</sup> E, entre os motivos que impulsionaram a decisão do homem para cuidar, ganhou destaque o modo como partilharam a vida antes da doença, o amor e paixão com que viveram a relação, a reciprocidade/obrigação (social ou moral ou religiosa) e a redenção pelas “faltas” cometidas.<sup>20</sup>

Na vida Sara e Abraão pôde-se apreender a reciprocidade como o grande motor para que Abraão cuide da esposa, posto que ela, sempre o tendo ajudado, agora, no presente de adoecimento, recebe os muitos atos de cuidados primorosos e potentes para seu bem-estar e sobrevivência.

Outra cena marcante evidenciada nos relatos de Abraão diz respeito aos cuidados íntimos de Sara (cena 3 - diag.1), particularmente em relação às fraldas por ela utilizadas cotidianamente. Nota-se a preocupação do esposo em oferecer-lhe fraldas de qualidade, de modo a proporcionar mais conforto, também por apresentar mais durabilidade, resultando em maior permanência, sem precisar trocá-la constantemente, otimizando o tempo de uso e do cuidado. E Abraão oferece explicitações minuciosas desse cuidado, mostrando que tem requerido observação e avaliação acuradas, não apenas do modo de empregar o recurso físico da fralda, como também o que ela proporciona em eficácia e bem-estar à Sara.

Inferiu-se que o amor e a dedicação são necessários para cuidar da pessoa com doença de Alzheimer, porém também são importantes os recursos financeiros para o aporte de tecnologias necessárias na execução do cuidado.<sup>18</sup> Para ter acesso a recursos simples, tal como fralda de qualidade, Abraão conta com a ajuda de outros familiares, que se disponibilizam para comprá-la, visto que Sara não pode ficar sozinha:

*[...] quando não é eu, é a menina [referindo-se à sobrinha] quando tá ai né, pra me ajudá, né... mais ela não gosta dessa calcinha não [...] evita, né, moia tanto, né [...]*

*eu compo, dou o dinheiro e ela compa [...]minha cunhada anda comprando na farmácia também, é bem mais barata aquela farmácia, né [...]* (Abraão – encontro 1).

Observou-se que os familiares constituem redes de sustentação que podem, entre outros elementos, fornecer auxílio material, orientações, informações, de modo a responder as dimensões multivariadas de cuidado no adoecimento. Tais redes são tecidas por familiares, de acordo com a necessidade requerida pelo cuidador, e se fortalecem ao contribuírem na produção e gerenciamento do melhor cuidado ao ente adoecido.<sup>5</sup> Nessa perspectiva, importante se faz manter a rede de apoio ao idoso com os diversos membros da família, a fim de suplantarem o cuidado de maneira mais digna, fazendo com que a pessoa adoecida se sinta mais importante, valorizada e amada.<sup>24</sup>

Verificou-se que Abraão cuida de forma integral e intensa, conseguindo, também, mobilizar familiares para a busca de recursos materiais que lhe permitam potencializar o cuidado que realiza, numa melhor adequação de estratégias e ações frente às necessidades da esposa. Assim, a partir dessas necessidades que permeiam o dia-a-dia de Sara, foi possível se aproximar da compreensão dos potenciais cuidativos impulsionados por Abraão, mostrados nas cenas de cuidados presenciadas nos próprios encontros de entrevista ou relatadas por ele.

As necessidades de saúde aqui mencionadas constituem-se naquilo que a pessoa adoecida e família vivenciam como “falta” ou “carência”, quer seja condição, meios ou instrumentos para que se possa realizar o cuidado próprio ou de alguém sob sua responsabilidade.<sup>25</sup> Já os potenciais cuidativos configuraram-se como conjunto de recursos que, em confluência com o esforço, a vontade de cuidar, a inquietação e/ou até a percepção da falta diante da experiência de adoecimento, possibilitam movimentos impulsionadores para a família ressignificar a experiência vivida, regendo as possibilidades de prosperar os inúmeros cuidados por ela carregados.<sup>25</sup>

Assim, tendo a positividade como direção para estabelecer novas normalidades na vida, os potenciais cuidativos tendem a transpor o polo negativo das vulnerabilidades, tornando-se meios para enfrentá-las e superá-las, possibilitando mudanças e transformações na situação de vida.

Dessa forma, é necessário valorizar cada um e a amplitude dos aspectos do cotidiano como o lugar afetivo-relacional em que se habita e se tecem modos de vida próprios ao lado daqueles com quem se vive e se conta para o cuidado, sejam entes da família e amigos, sejam pessoas e/ou instituições que também possam auxiliar nesse cuidado. É importante salientar que os potenciais para o cuidado a uma dada necessidade precisam ser referidos, sempre, a certa conjunção e permanência desses elementos no tempo-espço. Assim sendo, é sempre “em situação” que os potenciais se apresentam, pois, dife-

renciados de acordo com o momento do adoecimento que a pessoa vivencia e com os recursos possíveis para o cuidado de que a família dispõe.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Evidenciou-se o intenso esforço despendido por Abraão na busca, produção e gerenciamento do cuidado à esposa, denotando tecitura afetiva e laboriosa para sua manutenção “na e para” a vida.

O cuidado de Abraão para Sara se produz na relação afetiva que os une, alicerçada no respeito mútuo, na reciprocidade e no compromisso construídos ao longo do tempo do matrimônio. E é nesse contexto de afetos que é possível compreender o cuidado que precisou ser paulatinamente modelado por Abraão, no âmbito de seus potenciais cuidativos, mobilizados nas situações cotidianas frente às necessidades impostas com a instauração do adoecimento no bojo familiar.

Na narração minuciosa de Abraão dos muitos cuidados requeridos por Sara, e que são essencialmente desenvolvidos por ele, elegeram-se alguns poucos que, expressos em cenas, pareceram possíveis de apresentar e presentificar uma parcela do vivido pelo casal na difícil situação de adoecimento por Alzheimer. Assim, não se trata de cuidados “específicos de homem-esposo”, mas sim de cuidados personalíssimos, visto serem produzidos a partir do modo de vida de Abraão e sendo ele, também, guardião das lembranças dos “modos de ser” de Sara. Trazem, portanto, particularidades e minúcias que foram continuamente remodeladas ao logo do adoecimento, requerendo sempre a acurada percepção e delicadeza desse homem-esposo, para que pudesse entender qual o melhor cuidado para as necessidades de sua esposa.

Além disso, ao evidenciar algumas cenas de cuidado “em ato” que permeiam o cotidiano do casal, sobressaiu-se como a vida das pessoas está “alocada” e “mergulhada” num espaço-tempo eminentemente relacional, pois que afetos e afetações mútuas engendram o melhor cuidado. Desse modo, a própria abordagem metodológica deste estudo mostrou-se congruente com o objetivo proposto, pois trouxe a compreensão dos potenciais cuidativos de Abraão empregados no engendro de um cuidado minucioso, afetivo e efetivo à esposa – cuidado este que se tece no cotidiano da vida e perdura no tempo.

## REFERÊNCIAS

- Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLS. O cuidado familiar na situação crônica de adoecimento. In: Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa, 2015. Atas CIAIQ. Investigação Qualitativa em Saúde, volume 1.[citado em 2015 jan. 15]. Disponível em: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/92>
- Almeida KB, Araújo LFS, Bellato R. Family caregiving in chronic illness: a young person's experience. *REME - Rev Min Enferm.* 2014[citado em 2015 jan. 15];18(3):724-32. Disponível em: <http://www.reme.org.br/exportar-pdf/958/v18n3a16.pdf>
- Ayres JRCM. Cuidado: trabalho e integração nas práticas de saúde. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ-IMS/ABRASCO; 2011.
- Bellato R, Araújo LFS. Por uma abordagem compreensiva da experiência familiar de cuidado. *Ciênc Cuid Saúde.* 2015[citado em 2015 jan. 15];14(3):1394-400. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/26868>
- Bellato R, Araújo LFS, Mufato LF, Musquim CA. Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde.* Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS; 2011. p. 177-83.
- Mufato LF, Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS. (Re)organização no cotidiano familiar devido às repercussões da condição crônica por câncer. *Ciênc Cuid Saúde.* 2012[citado em 2015 jan. 15];11(1):89-97. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=000112&pid=S1413-8123201300090002200001&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000112&pid=S1413-8123201300090002200001&lng=pt)
- Almeida KBB, Araújo LFS, Bellato R. Rural community participation in caregiving for a young person with chronic illness and his family. *J Nurs UFPE On Line.* 2015[citado em 2015 jan. 15];9(6):8194-204. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/7114>
- Organização Mundial da Saúde. *Cuidados inovadores para condições crônicas. Relatório Mundial. Doenças não transmissíveis e saúde mental.* Brasília: OMS; 2003.
- Souza IP, Bellato R, Araújo LFS, Almeida KBB, Nepomuceno MAS, Mufato LF. Direito à saúde no tribunal de justiça: demanda por medicações em oncologia. *Rev Rene.* 2012[citado em 2015 jan. 15];13(4):919-28. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/70>
- Musquim CA. *Experiência de cuidado pelo homem na vivência familiar de adoecimento crônico[dissertação].* Cuiabá (MT): Universidade Federal de Mato Grosso; 2013. 141f.
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde.* 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
- Araújo LFS, Dolina JV, Petean E, Musquim CA, Bellato R, Lucietto GC. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. *Rev Bras Pesq Saúde.* 2013[citado em 2015 jan. 15];15(3):53-61. Disponível em: <http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/viewFile/6326/4660>
- Santos PRM, Brito ACC, Silva LS, Araújo LFS, Bellato R. O campo de observação em pesquisa compreensiva: a vivência de jovens pesquisadoras. In: *IV Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero-Americano e de Países de Língua Oficial Portuguesa - 2014.* Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; 2014.
- Schneider C L, Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS, Petean E. Modeling of familiar care in a chronic condition by adrenoleukodystrophy. *Ciênc Cuid Saúde.* 2015[citado em 2015 jan. 15];14(2):1130-8. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/23940>
- Inoue K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Influência da doença de Alzheimer na percepção de qualidade de vida do idoso. *Rev Esc Enferm USP.* 2010[citado em 2015 jan. 15];44(4):1093-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reusp/v44n4/34.pdf>
- Boff L. *O cuidado necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade.* Petrópolis-RJ: Vozes; 2012. 296 p.
- Seima DM, Leonardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev Bras Enferm.* 2014[citado em 2015 jan. 15];67(2):233-40. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n2/0034-7167-reben-67-02-0233.pdf>
- Petean E. *Substância do cuidado na experiência familiar de adoecimento: subsídios para o cuidado familiar[dissertação].* Cuiabá (MT): Universidade Federal de Mato Grosso; 2013. 143f.



19. Celich KLS, Batistella M. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enferm*. 2007[citado em 2015 jan. 15];12(2):143-9. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewArticle/9821>
  20. Melo G. A experiência vivida de homens (conjugues) que cuidam de mulheres com demência. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2009[citado em 2015 jan. 15];12(3):319-30. Disponível em: [http://www.crde-unati.uerj.br/img\\_tse/v12n3/pdf/art\\_1.pdf](http://www.crde-unati.uerj.br/img_tse/v12n3/pdf/art_1.pdf)
  21. Oliveira AMN, Nitschke OR, Silva MRS, Calcagno G, Busanello J. Repensando as relações intrafamiliares sob um olhar foucaultiano. *Rev Rene*. 2009[citado em 2015 jan. 15];10(3):152-8. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/10.3/html/18.htm>
  22. Larrañaga PI, Valderrama PMJ, Martín RU, Begiristain AJM, Bacigalupe H, Arregi GB. Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2009[citado em 2015 jan. 15];27(1):50-5. Disponível em: <https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwi5p6qey6XNAhVBE5AKHVjTDPYQFggeMAA&url=https%3A%2F%2Fdoi.org/10.1590/S1519-55620090000300009&lng=en>
  23. Wall K, Aboini S, Cunha V. A vida familiar no masculino: negociando velhas e novas masculinidades. Comissão para a igualdade no trabalho e no emprego. Lisboa: Editorial do Ministério da Educação; 2010. 533 p.
  24. Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador de idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scient Health Sci*. 2004[citado em 2015 jan. 15];26(1):135-45. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=000092&pid=S0104-0707201200030000800009&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000092&pid=S0104-0707201200030000800009&lng=en)
  25. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Costa ALRC, Maruyama SAT. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; 2009. p.187-94.
-