

## EXPERIÊNCIA DO ADOECER CRÔNICO POR ALZHEIMER E A ARBORESCÊNCIA DO CUIDADO FAMILIAR<sup>1</sup>

Ítala Paris de Souza\*  
Laura Filomena Santos de Araújo\*\*  
Roseney Bellato\*\*\*

### RESUMO

A doença de Alzheimer integra o rol dos agravos crônico-degenerativos, sobressaindo-se como causa mais comum das demências senis, representando cerca de 60 a 80% destas. Objetivamos compreender a arborescência do cuidado na vivência familiar de adoecimento por Alzheimer que, gerado e mantido ao longo do tempo, precisa atender necessidades diversificadas. Conformou-se como estudo de situação, por meio da abordagem compreensiva, embasado na história de vida de idosa, adoecida há sete anos, sendo operacionalizada pela entrevista em profundidade e observação que compuseram o diário de pesquisa. Desenho alegórico permitiu evidenciar a miríade de cuidados que arboresce na vida em família. Tais cuidados reverberam no tempo, através de um passado amalgamado pela tecitura da relação afetivo-amorosa da idosa para com a família que, por sua vez, vincula, fortalece, impulsiona, mobiliza e nutre a vivência familiar, modelando maneiras de cuidar no presente. Ponderamos ser importante conceber práticas profissionais que abarquem a família em seu modo singular de ser, com destaque ao seu contexto de vida, amparando, ao longo do tempo, o cuidado por ela produzido.

**Palavras-chave:** Relações familiares. Saúde do idoso. Doença de Alzheimer.

### INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer integra o rol dos agravos crônico-degenerativos, sobressaindo-se como causa mais comum das demências senis, representando cerca de 60 a 80% destas<sup>(1)</sup>. Tem início insidioso, é progressiva e irreversível, afetando cerca de 10% de pessoas acima de 65 anos<sup>(1)</sup>. Visto a importância deste agravo, direcionamos nosso olhar para a vivência cotidiana da situação crônica por Doença de Alzheimer e, nela, a complexidade e especificidade que envolvem o cuidado familiar.

No contexto familiar o cuidado aos seus diferentes entes é engendrado e mantido ao longo do tempo, precisando atender necessidades diversificadas<sup>(2)</sup>. A família articula elementos diversos no seu cuidar tentando proporcionar bem-estar, visto que cuida na vida, da vida e para vida, e não ‘da ou na’ doença. Mas, na situação de adoecimento, uma multiplicidade de afetações tenciona o cotidiano familiar, acrescentando cuidados outros que ampliam, sobremaneira, aqueles já

diuturnamente engendrados.

As relações familiares, constituídas por relações mais próximas e íntimas, são construídas com base na afetividade<sup>(3)</sup> e, referendando Maffesoli, reportam-se àquilo que seja ‘afetual’, ou seja, que se faz na tensão dos sentimentos de diversas ordens, na relação mesma.

Tomando o verbo “afetar”, nós o temos em seus múltiplos sentidos: afetar-se, “interessar-se”, “provocar determinado sentimento”, “comover”(-se), “impressionar”(-se) Assim, ao nos referirmos à relação com o outro, em especial a relação em família, o sentido de “afetar” e “afetar-se” só pode ser entendido no bojo da “ideia de completude no eu-outro”<sup>(4)</sup>.

Destarte, o sofrimento da família ao longo da vivência do adoecimento conjuga o afetar-se pelos seus diversos entes, sendo experimentado na relação eu-outro e expressando-se, portanto, no plural, posto que se dá no jogo dos encontros e desencontros possíveis, no ‘ser-estar’ junto em família. O adoecimento, por assim ser, afeta todos a sua volta, promovendo modificações substanciais nas diversas dimensões da vida da família, o que

<sup>1</sup>Manuscrito originado da dissertação de mestrado “Modelagem do cuidado no cotidiano familiar na situação crônica por Alzheimer”, desenvolvido no âmbito da pesquisa matricial “Subsídios para a modelagem do cuidado de famílias em situações de vulnerabilidade”, registro institucional 131/CAP/2014, sob responsabilidade do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC) da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT). Seção a que o texto se destina: Artigo de Pesquisa.

\*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC). Bolsista CAPES FAEN/UFMT. Cuiabá - Mato Grosso, Brasil. E-mail: italaparis@hotmail.com.

\*\*Enfermeira. Doutora em Enfermagem, docente da FAEN/UFMT, líder do GPESC. Cuiabá - Mato Grosso, Brasil. E-mail: laurafil1@yahoo.com.br.

\*\*\*Enfermeira. Doutora em Enfermagem, docente aposentada da FAEN/UFMT, membro do GPESC. Cuiabá - Mato Grosso, Brasil. E-mail:

roseneybellato@gmail.com

reverbera e potencializa o rol das ações de cuidado<sup>(5)</sup>.

Este estudo aborda a experiência familiar de cuidado de Sara, idosa em situação crônica por Alzheimer já há sete anos. Nesta experiência, chamou-nos atenção a relação de companheirismo e cuidado com o esposo com quem é casada há 42 anos e também com a família, o que nos incitou a refletir sobre o cuidar que transcende o tempo e sobre a miríade de atos e atitudes cuidativas<sup>(6)</sup> que arboresce e frutifica o cotidiano em família.

Com base em tais conjecturas, objetivamos compreender o cuidado como arborescência na vivência familiar de adoecimento por Alzheimer. Consideramos que a situação aqui apresentada possa amparar reflexões essenciais ao campo saúde sobre o modo como a família vive e engendra uma miríade de cuidados pessoais, contínuos e estendidos no tempo, buscando responder, singularmente, às intensas necessidades da pessoa adoecida. Deste modo, será possível organizar boas práticas profissionais que perdurem e se efetivem no tempo, apoiando a família no seu cuidar.

## METODOLOGIA

Trata-se de estudo qualitativo que, sob o olhar compreensivo<sup>(7)</sup> permitiu apreender os significados emergidos no ‘estudo de situação’<sup>(8)</sup>. A família do estudo é composta por Sara, 70 anos, que vivencia situação crônica por Alzheimer há sete anos; e, também, por Abraão, idoso de 74 anos, unido a ela no matrimônio há 41 anos. O casal é ladeado por pessoas próximas - irmãs e sobrinhas de Sara - que colaboram no provisionamento dos cuidados diários.

A escolha da família de Sara se deu por: tratar-se de situação crônica de adoecimento de idosa com Alzheimer cuidada por familiares no contexto do domicílio; ser esta situação peculiar, manifesta como demência em estágio avançado, dependência total de cuidados e abarcar experiência familiar de cuidado mediada por laços afetivos alimentados por longa relação cuidativa.

Empregamos a História de Vida a fim de apurarmos os sentidos da experiência familiar, POR MEIO das próprias narrativas que as pessoas reportam ao longo do tempo, relevando por meio de suas reminiscências aquilo que é significativo de ser contado como vivência<sup>(9)</sup>. Para tanto, utilizamos a Entrevista em Profundidade que,

sendo do tipo aberta, permite as pessoas discorrer livremente sobre sua experiência, sendo as indagações do pesquisador orientadas de modo a aprofundar certos fios narrativos depreendidos da História de Vida<sup>(10)</sup>. Empregamos também a Observação, por nos permitir apreender os contextos peculiares de vida e cuidado, nos modos de expressões deste viver<sup>(10)</sup>.

A recolha da entrevista ocorreu de abril a outubro de 2015 por meio de quatro encontros com Sara e família, todos em sua residência, deles participando: nos dois primeiros, Abraão e Sara, sendo ele o depoente; no terceiro encontro, além deles, as irmãs de Sara - Débora, Samara, Mara e a sobrinha Lídia; e, no quarto encontro, as irmãs Marta, Susana e as sobrinhas Lídia e Talita.

A transcrição da Entrevista em Profundidade, na íntegra, assim como os registros de observação e todo o labor teórico-metodológico do estudo foram compilados no Diário de Pesquisa<sup>(10)</sup>, o qual consistiu nosso corpus de análise - compilado de 229 páginas, digitadas em recurso *Microsoft Word Document* (docx), fonte *Times New Roman*, tamanho 12.

O esforço compreensivo da História de Vida ocorreu desde o início da busca pela família e perdurou nos encontros e fora deles. Tal imersão ampliada nos possibilitou mergulho gradual e intenso, relevando elementos que frutificaram em compreensão dos modos de vida e cuidado familiar. De modo pragmático, procedemos reiterada leitura atenta do *corpus*, sendo que, no movimento do ler e refletir, fomos ‘avivando’ certos sentidos. Estes foram destacados em ‘tons’ coloridos, sendo arranjados e rearranjados, em processo gradual que permitiu evidenciar, dentre outros, os eixos aqui tratados mais amiúde: a) atitudes e atos para o cuidado: o modo de Sara ser e estar no mundo e em família, anterior ao seu adoecimento; b) miríade de cuidados para a vida de Sara por sua família. Estes dois eixos estão figurados no desenho nomeado “Arborescência do cuidado familiar na vida de Sara” (Figura 1), apresentado como resultados deste estudo.

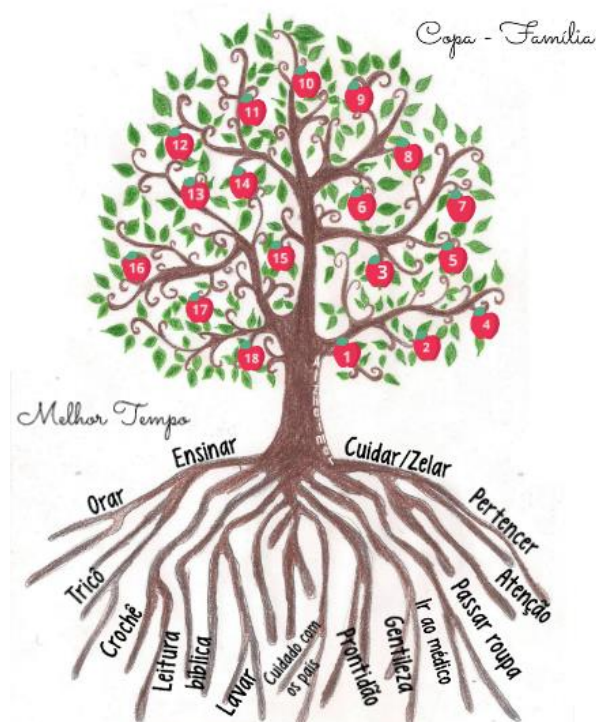
A pesquisa matricial da qual este estudo é parte integrante foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller, sob nº 951.101/CEP-HUJM/2015, e atende aos princípios éticos exigidos pela Resolução no. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os cuidados éticos foram observados junto aos

entrevistados, bem como às instituições e profissionais de saúde por eles referidos.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Arborescência do cuidado familiar: a expressão do viver

A história que nos foi narrada é marcada pelo intenso significado que a família atribui ao passado que sustenta, no presente, os cuidados personalizados, modelado e provisionado ao longo do adoecimento da idosa, mostrando-nos uma vida afetiva, próxima, próspera e reluzente de cuidados nas sinuosidades de suas relações. Para melhor apresentar esta configuração da experiência familiar de cuidado apresentamos, ilustrativamente, a “arborescência de cuidados” (Figura 1), figurada na imagem da árvore. Para maior clareza, serão explicitados os sentidos alegóricos da árvore e, em seguida, sua interpretação.



**Figura 1.** Arborescência do cuidado familiar na vida de Sara. 2016.

A raiz, base nutridora da árvore, remete, na história desta família, ao enraizamento do cuidado que, num tempo passado, foi capaz de orientar os

modos de cuidar; e agora, no presente, faz vingar frutos. Tais frutos, espalhados pela copa da árvore, brotam e se abrem num vir a ser que alude ao futuro, simbolizando as potências do e para o cuidado. No tronco da árvore, porção singular, resistente e compacta, estão inscritos pequenos canais de ligação, das raízes à copa e vice-versa, por onde flui intenso fluxo nutridor da árvore como um todo; simboliza a própria família em seu atributo de cuidadora essencial e nutridora de bens do viver.

De modo ilustrativo, alguns cuidados foram dispostos como frutos na copa da árvore (Figura 1), enumerados de 1 a 18. Descrita a intencionalidade da alegoria da arborescência do cuidado, trazemos, agora, a vivência da família, traçando linhas de analogia com o desenho da árvore.

Esta família é constituída por Sara, setenta anos, que nasceu e cresceu em uma cidade que dista 340 km de Cuiabá-MT, junto aos pais e suas sete irmãs mulheres, passando, posteriormente, a viver em Rondonópolis-MT. A época dos seus 29 anos conheceu Abraão, 34 anos e, seis meses depois, uniram-se em matrimônio. O período inicial do casamento pautou-se em trajetória de trabalho e cuidado, sendo vivido por Abraão como o ‘melhor tempo’ (Figura 1) que teve ao lado da esposa-companheira “e ela é boa né, graças... foi o tempo melhó que nós tivemos” (Abraão).

A vida de casados moldou-se em longos anos de dedicação e cumplicidade um com o outro, bem como no compartilhar do amor, do carinho e da atenção (Figura 1 - raiz) com todos da família - sobrinhas, irmãs e pais; tecendo, no cotidiano, intensos laços afetivos na urdidura de uma vida de cuidado.

As raízes da árvore (Figura 1) aludem, portanto, a vida dedicada ao cuidado por Sara aos seus familiares e cônjuge ao longo do tempo. O enraizamento do cuidado, por meio de sua presença no mundo, sustenta, ao mesmo tempo que nutre, fortes laços, passando a significar o ‘melhor tempo’ segundo sua família. Este enraizamento pode ser significado nos verbos de ação, tais quais o - ‘pertencer’ (por sua missão de ‘tocar o outro’, ‘fazer-se parte’, ‘relacionar-se’ e ‘construir laços’); ‘cuidar/zelar’ (por sua missão de cuidados alçados pela afetividade e disponibilidade de Sara para com o próximo); ‘ensinar’ (que incluía desde os ensinamentos da leitura e escrita, até o compartilhar da arte do crochê e tricô realizado de

forma acolhedora, delicada e respeitosa); ‘orar’ (guiava sua vida e ensinamentos por meio das orações e pregações da palavra de Deus).

Desta prontidão de Sara promanam atitudes e atos de cuidado na vida em família - aquilo que ‘foi sendo, cotidianamente, realizado’ - imagetivamente apresentado pelas raízes secundárias, que se ramificam em profusão no seu viver.

Nesta família o cuidado é provido de modo amplo, tanto para o prosperar da vida como no adoecer, ressaltando a situação crônica do Alzheimer que se instaura de modo insidioso, repercutindo no seu todo e em cada um de seus entes. Aos poucos, transforma a própria Sara que passa, de grande cuidadora, a tributária dos cuidados pela família.

A imbricação do adoecer de Sara no viver da família está aludida na imagem do tronco da árvore que, por sua vez, sustenta e nutre a copa, lugar imagético do arborescer dos cuidados (Figura 1). Sara iniciou as primeiras manifestações do Alzheimer aos 63 anos, em forma de depressão, choros constantes, sentimentos que lhe causavam nervoso, delírios de perseguição, de ciúme, com franca alteração no seu comportamento.

Em busca de assistência profissional (Figura 1 - nº 1) recebeu, inicialmente, diagnóstico e tratamento para esquizofrenia (Figura 1 - nº 2); e, após submeter a exames específicos por imagem, foi confirmado diagnóstico de Alzheimer.

Desde que a família reconheceu que Sara estava adoecida, vasta provisão de cuidado (Figura 1 - nº 3) passou a ser empreendida, ampliando-se, paulatinamente, a cada nova necessidade que ela apresentava. Exemplarmente, Sara e Abraão, que até então residiam em bairro periférico da cidade de Cuiabá-MT, passaram a morar próximo as irmãs dela (Figura 1 - nº 4) para que pudessem prover, de forma mais intensa, o amparo a Abraão nos cuidados diários a Sara.

Na vivência do adoecimento, o esposo tem sido o mais constante nos cuidados diários, (Figura 1 - nº 5): “*Abraão fica 24 horas com Sara né, num fica só duas horinhas não, ele fica é 24 horas cum ela, posa cum ela e vive cum ela e fica cum ela o dia e amanhece o dia*” (Abraão - esposo). No entanto, a sustentação proveniente de outros familiares torna-se imprescindível para a manutenção do bem-estar de Sara, dada a gama de cuidados ininterruptos, diversos e difíceis de serem mantidos por uma

mesma pessoa. O casal recebe apoio das sobrinhas e irmãs dela (Figura 1 - nº 6) que colaboram, especialmente, nos afazeres de ‘cuidados-meio’, tal como lavar roupa (Figura 1 - nº 7), limpar casa (Figura 1 - nº 8), fazer almoço (Figura 1 - nº 9). Também, a ajuda da sobrinha Lídia é imprescindível nas idas às instituições de saúde (Figura 1 - nº 10): “*minha sobrinha [referindo-se à Lídia] sempre ia lá com a gente né... [ao médico] e levava ela e... observava ela...*” (Abraão - esposo).

O conhecimento sobre o adoecimento e como ele se manifesta em Sara fez com que a família impulsionasse, de forma pessoalizada, um ritual cotidiano de ‘cuidados-meio’, como dar o banho (Figura 1 - nº 11), preparo e administração de medicamentos (Figura 1 - nº 12) e alimentos (Figura 1 - nº 13), visando ao seu conforto.

Para melhor organização dos cuidados, a família empreende uma gama de ‘cuidados-providência’ para reordenar o cotidiano familiar; para isso, organizam-se de forma cooperativa e harmoniosa (Figura 1 - nº 14), a fim de oferecer a melhor condição possível para que possam estar junto a Sara e dela cuidar.

Nos encontros de entrevista tivemos a oportunidade de observar atos e atitudes de cuidado em movimento no cotidiano de Sara e Abraão, o que evidenciou as muitas dependências dela e sua intensa necessidade de cuidados resultante do agravamento da doença. Assim, a partir das situações de cuidado por nós presenciados em seu próprio acontecer, atinávamos quanto à existência de volumosa arborescência de ‘cuidados-meio’ e ‘cuidados-providência’ que permitiam potencializar a consecução do ‘cuidado-fim’: oferecer a ela o melhor para suas muitas e renovadas necessidades, proporcionando-lhe conforto e bem-estar.

Na vida de Sara, o movimento de provisão dos cuidados tem assumido contornos próprios, como o cuidar vigilante e protetivo (Figura 1 - nº 15) que a resguarda, em situações corriqueiras, de prejuízos a sua saúde. Exemplarmente, a família moldou um artefato, em forma de “cinto de segurança” (Figura 1 - nº 16), para proteger Sara de quedas da cadeira de fios em que permanece sentada parte do dia, proporcionando-lhe segurança física, ao passo que não restringe seus movimentos (Figura 1 - nº 17).

O cuidado, em sua arborescência, ainda é palco da circulação de afetos vivificantes das relações

que, no movimento da vida, ultrapassam, em muito, aquele restrito à saúde. Ele é, sobretudo, incluyente; e as dificuldades, superadas pela paciência perseverante, dão lugar a convivência amorosa, à companhia afetuosa, a vivacidade e alegria de estar junto ao outro. No cotidiano, por exemplo, Sara não mais tem condições de reconhecer, apenas por palavras, os atos e atitudes de cuidados, assim como não expressa verbalmente suas necessidades. Porém, estes são significados e reconhecidos de outras formas pela família e por Sara: *Lídia sentou ao seu lado, no braço de apoio da poltrona - e Sara, com bastante confiança, segurava sua mão esquerda no braço direito de Lídia, com força, como se ela a protegesse* (Notas de Observação).

O contato mediado pelo tato, a confiança, a sensibilidade auditiva, o carinho e aconchego, tornam a presença vivificante quando a consciência não está mais desperta à explicação intelectual. Assim, Abraão, sobrinhas e irmãos se esforçam para aninhar o espaço para que Sara se sinta a mais confortável e protegida possível (Figura 1 - nº 18).

A alegoria da árvore nos expõe que há “cuidados-meio” que articulam e/ou agilizam e/ou conectam uma ou mais ações para que o “cuidado-fim” aconteça. Há também “cuidados-providência” que buscam, angariam e agregam condições, pessoas, da família e/ou profissionais e/ou outros, bem como recursos materiais de diversas ordens, para que o “cuidado-fim” possa ser posto em movimento.

### **Arborescência do cuidado familiar: sentidos da experiência do adoecer crônico por Alzheimer**

Na dimensão cotidiana a família configura-se a cuidadora primária de seus entes, da qual emana, ao longo da vida, inúmeras formas peculiares de cuidar<sup>(9)</sup>. Ela se conforma, também, em lugar de apoio mútuo, plural e, no coletivo, acolhe e assume a diversidade nas formas de ser do individual<sup>(11)</sup>.

Estruturante da vida social, é na família que o humano solidifica valores, sentimentos e cria vínculos, tornando-se, ao longo do tempo, lugar de proteção e acolhimento, sobretudo, na manifestação de algum adoecimento. Nesta circunstância, dinamizam e orquestram os mais diversos modos e lugares de cuidar, “seja como cuidado próprio, no âmbito da família, ou por meio de redes que a sustentam e apóiam, buscando

garantir o ‘melhor em saúde’ para cada um de seus entes”<sup>(9:393)</sup>.

Entendemos que, por apresentar uma gama diversificada de necessidades, a pessoa em adoecimento crônico, especificamente o Alzheimer em sua fase avançada, carece de inúmeros cuidados implicados na totalidade da vida, produzidos, sobretudo, nos movimentos próprios sustentados pela família. Tal movimento requer da família ‘atos e atitudes de cuidado’ cada vez mais aprimorados e sensíveis que abarquem a singularidade de tais necessidades<sup>(12)</sup>.

Este apoio necessário e imprescindível a quem adoce e se dá, via de regra, por intermédio das relações familiares, constituídas por laços, afetos e afetamentos ao longo do tempo. Assim sendo, é neste lugar onde as primeiras relações acontecem e que a maioria das pessoas encontram resposta para suas necessidades, seja de aporte afetivo, como material; assim, torna-se lugar de segurança, permanência e confiança<sup>(13)</sup>.

O elo de afetamentos que permeia a relação familiar faz com que, no surgimento da doença em um de seus entes, todos se sintam, em certa medida, responsáveis pelo seu cuidado. Tal responsabilização repercute, em ações e rearranjos para que o cuidado prospere, estejam ou não amparados por profissionais de saúde neste cuidar<sup>(9)</sup>. Todavia, é de suma importância relevar o modo de vida peculiar e o contexto em que estes entes, em estreita relação, se inserem.

Há que se considerar também que a família cuida a depender das possibilidades e potencialidades que dispõe. E, por vezes, situações de vulnerabilidade exauram estes potenciais na medida mesma em que “se prolonguem e/ou impactem consideravelmente sobre suas possibilidades concretas de cuidar”<sup>(9:394)</sup>. Este impacto se mostra mais acentuado no viver da família e da pessoa adoecida quando os serviços e profissionais de saúde não os apóiam neste processo.

Na história de Sara e sua família revela-se intensa troca que solidificou os elos afetivos ao longo do tempo, permeando a vida de uma relação produtora e nutridora de cuidados. Sobressai, assim, o cuidado em sua primordial dimensão relacional, construída a partir dos modos de Sara ser no mundo e se relacionar com as pessoas e as coisas a sua volta. Neste aspecto, a convivialidade de longa duração entre o casal, e deste com a

família, ganha força, por constituir-se em potente dínamo para um cuidar solícito, atencioso e protetivo da vida e da saúde da idosa. Em especial, toma relevo a relação perpetuada pelo companheirismo e compartilhamento no e entre o casal, constituída nos 42 anos de matrimônio, modelando formas peculiares de cuidar; e, no presente, Abraão permanece sendo imprescindível no cuidado à esposa.

No que diz respeito à convivialidade do matrimônio que, por vezes, perpassa grande parte de uma vida, é de suma importância considerarmos o casamento como elo importante de formação de uma nova família, sempre que ladeado de valores pautados pelo amor, relação de confiança, compromisso e intimidade<sup>(14)</sup>. Na vida familiar o homem, ao experienciar uma situação de adoecimento, sente-se emocionalmente afetado, sofrendo por aqueles que adoecem, responsabilizando-se por seus cuidados com base nas relações tecidas<sup>(15)</sup>. Assim, depender da forma como interaja no ambiente familiar, ele tende a constituir formas próprias de cuidar ao longo da convivência, mostrando-se potencialmente participativo no cuidado<sup>(16)</sup>.

Estudo que trata de homens cônjuges que cuidam de esposa com demência, descreve os muitos motivos que os levaram a realizar os cuidados, com destaque: as qualidades da esposa na dedicação aos cuidados da família; o amor e a cumplicidade com que viveram a relação; sentimentos de obrigação/reciprocidade, seja social, moral ou religiosa<sup>(17)</sup>. Chama atenção, ainda, o envolvimento emocional, a qualidade das experiências e memórias da vida conjugal como elementos importantes retribuidores dos cuidados. Também ressalta serem poucos os estudos qualitativos que tratam do cuidado pelo homem-esposo e chama a atenção, sobretudo, aos profissionais de saúde, que considere-os em sua totalidade, já que moldam significativamente experiências de cuidar em família.

É sabido que o cuidado constitui uma prática revelada na dimensão da história humana, da qual o feminino esteve sempre presente<sup>(18)</sup>, sendo mesmo atribuído e concernente à natureza feminina. Porém, estudos também têm discernido o quanto os homens têm se responsabilizado pelo cuidar, podendo constituir em fontes importantes de cuidado àqueles que adoecem<sup>(15,17,19)</sup>.

No estudo, o cuidado pelo esposo, acrescido,

ainda, aos esforços das irmãs e sobrinhas, passa a ser algo que a família projeta - um projetar sensível e flexível responsabilizando-se por sua existência. No bojo da família o cuidado ganha forma de um bem precioso que se troca, ao passo que também seja partilhado com os entes no cotidiano. O cuidado surge, então, como um bem que reforça e é reforçador dos laços e das relações, perpetuando-se, ao longo do tempo, entre as gerações.

Concordamos com autores<sup>(20)</sup> que o cuidado pela família é construído e desenvolvido a partir dos significados que ela atribui ao seu estar no mundo, nas reflexões e interpretações que surgem no processo de interação e na compreensão de determinada situação. A produção de cuidado a Sara moldou-se pela sinergia do cuidar por diversas pessoas que empenharam esforços para atender as necessidades requeridas, cada uma de maneira própria e singular. Estudo<sup>(21)</sup>, por sua vez, ressalta que o adoecer crônico repercute no todo da vida da pessoa e família, fazendo-os desenvolver formas pessoalizadas de lidar e conviver com a doença, envoltos numa multiplicidade de acontecimentos constantemente atualizados, seja de ordem estrutural, simbólica, contextual, biográfica e do próprio curso da doença.

No tocante ao curso da doença, a situação de adoecimento por Alzheimer apresenta características marcantes, expressas no tempo pela sua permanência e progressão, gerando dependências múltiplas. A pessoa adoecida e família se deparam com comportamentos intensamente sintomáticos, com aumento gradual e progressivo da incapacidade<sup>(1)</sup>. Frente à progressão da doença e da incapacidade, os cuidados requeridos tornam-se, dia-a-dia, bastante diferenciados e intensificados. Assim, os familiares amoldam, rotineiramente, formas próprias de assim prover. Esta “provisão se faz em processo contínuo de modelagem, segundo seus potenciais e possibilidades, no qual a família é capaz de construir o cuidado “com”, e não apenas “para”, o ente familiar, buscando atender as suas necessidades próprias de cuidado”<sup>(5:4739)</sup>.

Na vida de Sara são muitas as formas de cuidar, respeitando, inclusive o seu tempo; e eis que a família modela: a organização da rotina e dos espaços, provendo a segurança da casa e dos ambientes externos, protegendo-a também nos momentos de agitação e ansiedade; o cuidado com o banho, higiene, vestimenta, hidratação, além da atenção constante ao padrão de sono, repouso e

uma percepção atenta e contínua das reações dela que possam demonstrar aprovação ou não a tudo isso.

E o cuidar, neste contexto, arboresce em uma miríade de cuidados que, incorporado à cotidianidade, marcam os ritmos do próprio viver em família. Por 'miríade' entendemos as muitas maneiras de expressar os cuidados, "em geral pouco visíveis, pois sutis, diversos e múltiplos, extrapolando, em muito, aquilo que é racionalizado como tal pelo campo saúde"<sup>(9:394)</sup>. Nesta provisão há o movimento intenso em forma de prontidão, atos e atitudes de cuidado pelos entes familiares, envolvendo Sara em um ninho de proteção e aconchego. Abraão, sendo o grande articulador do cuidar de Sara, impulsiona o movimento e é amparado pelas irmãs da esposa que, também, dinamizam este movimento cuidativo.

Todas estas ações cuidativas projetam-se para o alcance daquilo que a família considera o "cuidado-fim" - o melhor viver de Sara, ou seja, cuidados da vida, na vida e para vida que, para além do corpóreo, dá lugar à ternura, atenção, gentileza e ao amor; que, por sua vez, alimentam e nutrem a alma, as relações e os afetos, indispensáveis a vida. Este movimento propulsor do cuidar incluído sustentado pela família dinamiza a potência do e para o cuidado, e revela, dentre outros, uma relação que produz afetos e efeitos, pois embasados nos afetamentos e responsabilização mútua dos entes desta família. Neste afetar-se, e intentando o bem-estar de Sara, o cuidado vai sendo modelado e provisionado ao longo da vida. Assim sendo, as pessoas aprendem e ensinam, desenvolvem e se apropriam de diferentes potenciais cuidativos no movimento mesmo de experienciar situações de vida e adoecimento.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A riqueza trazida pela história de vida de Sara e sua família ganha especial relevância na dimensão cotidiana de cuidados, levando-nos a algumas reflexões pertinentes a área da saúde. A alegoria da árvore evidencia as minúcias do cuidado que arborescem em miríade. Tais cuidados ressoam no tempo, através de um passado amalgamado pela tecitura de uma relação afetivo-amorosa de Sara para com a família; que, por sua vez, vincula, fortalece, impulsiona, mobiliza e nutre a vivência familiar, ensinando maneiras de cuidar no presente. Projeta-se, assim, o cotidiano como palco das relações humanas em que os laços de afetos delineiam o viver e o conviver em sintonia com o cuidado.

Pudemos evidenciar o doar-se do homem-esposo que mobiliza um *composé* de cuidado de diversas ordens, sempre de forma personalíssima e atinente às necessidades de sua companheira. Este cuidado é estreitamente articulado com família, por meio de atos e atitudes dos seus diversos entes. Ponderamos ser importante pensar um cuidado assistencial que abarque a experiência familiar em seu modo singular de ser, com destaque ao contexto de vida e cotidiano em que se inserem. Nesta complexidade familiar, consideramos relevante a produção de novos estudos que abranjam o cuidado na situação crônica do Alzheimer e as inúmeras repercussões que carrega no viver da pessoa adoecida e seus familiares, dada serem ainda bastante escassos na literatura.

Esta mesma importância se dá ao profissional de saúde, que considere as amplas necessidades que se originam do viver com Alzheimer, buscando conhecer os afetos e efeitos que produz na vida das pessoas adoecidas e suas famílias, de modo que possa produzir práticas atinentes e sustentadoras, tornando-se mais eficaz em suas possibilidades de também afetar, positivamente, a vida destas pessoas.

---

## THE EXPERIENCE OF BEING CHRONICALLY SICK BY ALZHEIMER AND THE ARBORESCENCE OF FAMILY CARE

### ABSTRACT

Alzheimer's disease is part of the chronic-degenerative diseases, standing out as the most common cause of senile dementia, representing around 60 to 80% of them. We aimed to understand the arborescence structure of care in the family life through the illness caused by Alzheimer's, which generated and maintained over time, must meet diverse needs. The study conformed as a situational study, through the comprehensive approach, grounded in the elderly's life story, sickened for seven years ago, being operationalized by an in-depth interview and observation that made up the research diary. An allegorical design has highlighted the arborescent myriad of care in the family life. Such care reverberates in time through an amalgamated past based on the texture of the affective-loving relationship between the elderly and the family who, in turn, is attached, stronger, drives, mobilizes, and nurtures family life, modeling ways to take care in the present. We

consider it important to design professional practices that consider the family's unique way of being, highlighting the context of their lives and supporting the care that they produce over time.

**Keywords:** Family relations. Health of the Elderly. Alzheimer's disease.

## LA EXPERIENCIA DEL ENFERMAR CRÓNICO POR ALZHEIMER Y LA ARBORESCENCIA DEL CUIDADO FAMILIAR

### RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer integra la lista de los agravios crónico-degenerativos, destacándose como causa más común de las demencias seniles, representando cerca de 60 a 80% de estas. El objetivo fue comprender la arborescencia del cuidado en la experiencia familiar del enfermar por Alzheimer que, generado y mantenido a lo largo del tiempo, necesita atender demandas diversificadas. Se configuró como estudio de situación, por medio del abordaje comprensivo, basado en la historia de vida de anciana, enferma hace siete años, utilizando entrevista en profundidad y observación que compusieron el diario de investigación. El diseño alegórico permitió evidenciar la pluralidad de cuidados que arborece en la vida en familia. Tales cuidados resuenan en el tiempo, a través de un pasado amalgamado por la coyuntura de la relación afectivo-amorosa de la anciana con la familia que, a la vez, vincula, fortalece, impulsa, moviliza y nutre la vivencia familiar, moldeando maneras de cuidar en el presente. Ponderamos ser importante elaborar prácticas profesionales que abarquen a la familia en su modo singular de ser, con destaque a su contexto de vida, amparando, a lo largo del tiempo, el cuidado por ella producido.

**Palabras clave:** Relaciones familiares. Salud del anciano. Enfermedad de Alzheimer.

### REFERENCIAS

1. Alzheimer's Association. Alzheimer's Disease Facts and Figures. Alzheimer's & Dementia [on-line]. 2016 [citado 2016 fev 10];12(4). Disponível em: <http://www.alz.org/facts/>.
2. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa G. O cuidado familiar na situação crônica de adoecimento. In: 4º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa. Aracajú (SE): Atas - Investigação Qualitativa na Saúde; 2015. p. 393-38.
3. 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. São Paulo: Abrasco; 2009. p. 187-94.
4. Gioseffi MCS, Maffesoli M.. Estilística...imagens...comunicação e sociedade. Rev Logos. 1997; 4(1):1-6.
5. Petean E, Araújo LFS, Bellato R. Dimensão espaço-tempo e os atos-actitudes de cuidado na experiência familiar. J Rev Fundam Care (no prelo).
6. Souza IP, Araújo LFS, Bellato R. Care needs of youth living in chronic situation resulting from concomitant disorders. Esc Anna Nery (no prelo).
7. Bellato R, Araújo LFS. Por uma abordagem compreensiva da experiência familiar de cuidado. Ciênc Cuid Saúde. 2015; 14(3):1394-400.
8. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. Distinct temporalities in the breast cancer disease process. Rev Esc Enferm USP. 2014; 48(2):73-80.
9. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLST. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. Rev Esc Enferm USP. 2016; 50(n.esp):81-8.
10. Araújo LFS, Dolina JV, Petean E, Musquim CA, Bellato R, Lucieto GC. Diário de pesquisa e suas potencialidades em pesquisa qualitativa. Rev Bras Pesq Saúde. 2013 jul/set;15(3):53-61.
11. Maffesoli M. O espaço da socialidade. In: Maffesoli M (organizador). A conquista do presente. Natal: Argos; 2001. p. 79-93.
12. Santos PRM, Araújo LFS, Bellato R. (Re) configurações nos modos de ser e cuidar em família. In: 4º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa. Aracajú (SE): Atas - Investigação Qualitativa na Saúde; 2015. p. 468-73.
13. Portugal S. A alquimia do parentesco. Para uma discussão da relação entre dádiva e família. Rev Estudos Anti Utilitarista Pós Coloniais. 2013; 3(1):153-174.
14. Oliveira AMN, Nitschke OR, Silva MRS, Calcagno G, Busanello J. Repensando as relações intrafamiliares sob um olhar foucaultiano. Rev Rene. 2009; 10(3):152-8.
15. Larrañaga I, Valderrama MJ, Martín U, Begiristain JM., Bacigalupe A, Arregi B. Mujeres y Hombres ante el Cuidado Informal: diferencias en los significados y las estrategias. Rev Facultad Nacional Salud Pública. 2009; 27(1):50-5.
16. Wall K, Aboin S, Cunha V. A vida familiar no masculino: negociando velhas e novas masculinidades. Lisboa: Editorial do Ministério da Educação; 2010.
17. Melo G. A experiência vivida de homens (conjugues) que cuidam de mulheres com demência. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2009; 12(3): 319-30.
18. Boff L. Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra. 20ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2014.
19. Silva SO. Cuidado na perspectiva dos homens: um olhar da enfermagem [dissertação]. Santa Maria (RS): Universidade Federal de Santa Maria; 2010.
20. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLFO, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. Texto Contexto Enferm. 2005; 14:116-24.
21. Barsaglini RA. As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque sócioantropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2011.

**Endereço para correspondência:** Ítala Paris de Souza. Endereço: Av. Fernando Corrêa da Costa, nº 2367 - Bairro Boa Esperança. Cuiabá - MT Brasil, telefone: (65)36158805.

Data de recebimento: 24/11/2015

Data de aprovação: 28/11/2016