



Universidade Federal Fluminense

ESCOLA DE ENFERMAGEM  
AURORA DE AFONSO COSTA



Resumo de teses  
e dissertações



## (Re)Organização familiar no contexto da doença de Alzheimer em idosos: estudo descritivo-exploratório

Silomar Ilha<sup>1</sup>, Dirce Stein Backes<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande

### RESUMO

**Objetivos:** Compreender a (re)organização familiar de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva da complexidade; conhecer a percepção de docentes dos cursos da área da saúde que integram um projeto de apoio aos familiares/cuidadores de portadores de Alzheimer acerca da (re)organização familiar nesse ponto de vista; identificar/delinear estratégias de cuidado capazes de contribuir com o processo de (re)ajuste familiar no enfrentamento da doença. **Método:** Pesquisa exploratória e descritiva de abordagem qualitativa. **Resultados:** Identificaram-se algumas dificuldades, como a não aceitação da doença e o confronto com o desconhecido. Entre as potencialidades destacou-se a descoberta de novos significados. Os docentes consideram a doença de Alzheimer como singular e multidimensional e sinalizam estratégias como a interligação entre as redes de apoio para auxiliar na (re)organização familiar e cuidado à pessoa idosa. **Conclusão:** As desordens vivenciadas em decorrência da doença de Alzheimer são geradas e geradoras de contínua (re)organização do e no cotidiano familiar.

**Descritores:** Relações Familiares; Doença de Alzheimer; Dinâmica não Linear; Pessoal de Saúde; Enfermagem.

## INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer (DA) se caracteriza como degenerativa e irreversível e é considerada a forma mais comum de demência entre os idosos<sup>(1)</sup>. Devido à sintomatologia, o indivíduo vivencia uma situação de dependência de cuidados que, na maioria das vezes, são realizados pelos familiares no domicílio. No processo de cuidado diário, os parentes próximos vivenciam sofrimento de caráter físico e emocional, acarretando, por vezes, sentimento de incerteza e desordem familiar. Nessa direção, a família tem um papel central, pois necessita se (re)organizar para enfrentar o processo de cuidado relacionado ao diagnóstico e ao tratamento sem desarticular os vínculos familiares e sociais.

## OBJETIVO

Geral: compreender a (re)organização familiar de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva da complexidade.

*Específicos:*

1. Conhecer a percepção de docentes dos cursos da área da saúde que integram um projeto de apoio aos familiares/cuidadores de pessoas portadoras de Alzheimer acerca da (re)organização familiar na perspectiva da complexidade;
2. Identificar/delinear estratégias de cuidado capazes de contribuir com o processo de (re)organização familiar no enfrentamento do Alzheimer.

## MÉTODO

Pesquisa exploratória-descritiva de abordagem qualitativa, que utilizou como referencial teórico a Teoria da Complexidade<sup>(2)</sup>. Os sujeitos do estudo foram cinco docentes da área da saúde, cinco familiares cuidadores e uma cuidadora não familiar de idosos com a doença de Alzheimer, participantes de um grupo de apoio a familiares/cuidadores desenvolvido em uma cidade da região central do Rio Grande do Sul. A coleta de dados ocorreu entre os meses de junho e agosto de 2013 por meio de seis encontros orientados pela técnica de grupo focal<sup>(3)</sup>, dos quais três ocorreram com familiares e cuidador e três com os docentes. As informações foram analisadas com base na técnica da Análise Focal Estratégica<sup>(3)</sup> e subsidiados pela Teoria da Complexidade. Os procedimentos éticos foram seguidos conforme a resolução 466/2012 do Ministério da Saúde<sup>(4)</sup>. O projeto obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande sob o número 092/2013.

## RESULTADOS

Foram apontadas algumas dificuldades vivenciadas pelas famílias: a não aceitação da doença; o confronto com o desconhecido; o despreparo para lidar com a negação e a instabilidade emocional do familiar/cuidador. No entanto identificaram-se potencialidades, como descobrir novos significados como a paciência, o amor e a ajuda ao próximo; conhecer pessoas que vivenciam realidade semelhante e compartilhar experiências. Os docentes confirmam a DA como singular e multidimensional, pois possui características que extrapolam o núcleo familiar, necessitan-

do da ajuda de profissionais e da sociedade como um todo. Entre as estratégias sinalizadas, destacam-se a interligação, interação e retroação entre as redes de apoio que assistem as famílias que vivenciam a DA para auxiliar na (re)organização familiar e cuidado à pessoa idosa.

## DISCUSSÃO

Em decorrência dos sintomas da DA, os familiares vivenciam situações conflituosas, e desarticulação dos vínculos, sentimentos de certeza, incerteza e instabilidade<sup>(5)</sup>. As mudanças ocorridas desencadeiam atitudes que alteram o ambiente em um movimento contínuo e circular de ordem-desordem-(re) organização. Os docentes compreenderam a desordem vivenciada tanto individualmente por cada familiar/cuidador, quanto pelas famílias como unidades complexas. No entanto, permanece a incerteza de como atuar de forma a atender a multidimensionalidade do todo. A complexidade comporta o reconhecimento de um princípio de incompletude e de incerteza, a partir das quais surge o desafio do cuidado para contemplar a integralidade e a multidimensionalidade do ser humano<sup>(2)</sup>. Torna-se necessário, nesse contexto, a articulação entre os profissionais da área da saúde e os familiares/cuidadores das pessoas idosas com Alzheimer, para que os familiares possam se (re)organizar e conviver no contexto da DA.

## CONCLUSÃO

Os familiares estão constantemente expostos a toda desordem gerada pela doença de Alzheimer, mas abertos e flexíveis à (re) organização constante. Tais problemas (de-

sencadeados, inicialmente, pela não aceitação da doença por parte dos familiares de forma singular ou da família como unidade complexa) são ao mesmo tempo gerados e geradores de um constante (re)ajuste do e no cotidiano familiar. Os docentes reconheceram que a (re)organização familiar é um processo complexo e que os familiares vão se adaptando à medida que surgem as desordens geradas pela doença. Entre as estratégias sinalizadas destaca-se a interligação entre as redes de apoio para que as condutas considerem as multidimensionalidades das partes e do todo.

## REFERÊNCIAS

1. Alzheimer's Association, 2012. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's dementia*. 2012; 8(2):131-8.
2. Morin E. O método 1: A natureza da natureza. 2ª ed. Porto Alegre: Sulina, 2008. 479p.
3. Backes DS, Colomé JS, Erdmann RH, Lunardi VL. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. *O mundo da saúde*. 2011; 35(4): 438-42.
4. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.
5. Borghi AC, Sassá AH, Matos PCB, Decesaro MN, Marcon SS. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Rev Gaúcha Enferm*. 2011; 32(4):75 -8.

## Bibliografia de referência

ILHA, S. (Re)Organização familiar no processo de enfrentamento da doença de Alzheimer na perspectiva da Complexidade [Dissertação]. Rio Grande (RS), Brasil: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande; 2013.

---

**Data da defesa:** 20 de dezembro de 2013

**Banca examinadora:** dDr<sup>a</sup> Dirce Stein Backes; dDr<sup>a</sup> Marlene Teda Pelzer; dDr<sup>a</sup> Marli Terezinha Stein Backes; dDr<sup>a</sup> Valéria Lerch Lunardi e; dDr<sup>a</sup> Regina Gema Santini Costenaro.

---

**Autores**

Silomar Ilha - desenvolveu todas as etapas da produção do manuscrito.

Dirce Stein Backes - orientou e realizou a revisão final do artigo.

---

Todos os autores participaram das fases dessa publicação em uma ou mais etapas a seguir, de acordo com as recomendações do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participação substancial na concepção ou confecção do manuscrito ou da coleta, análise ou interpretação dos dados; (b) elaboração do trabalho ou realização de revisão crítica do conteúdo intelectual; (c) aprovação da versão submetida. Todos os autores declaram para os devidos fins que são de suas responsabilidades o conteúdo relacionado a todos os aspectos do manuscrito submetido ao OBJN. Garantem que as questões relacionadas com a exatidão ou integridade de qualquer parte do artigo foram devidamente investigadas e resolvidas. Eximindo, portanto o OBJN de qualquer participação solidária em eventuais imbróglis sobre a matéria em apreço. Todos os autores declaram que não possuem conflito de interesses, seja de ordem financeira ou de relacionamento, que influencie a redação e/ou interpretação dos achados. Essa declaração foi assinada digitalmente por todos os autores conforme recomendação do ICMJE, cujo modelo está disponível em [http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE\\_final\\_13-06-2013.pdf](http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf)

---

**Recebido:** 20/07/2014

**Revisado:** 03/09/2014

**Aprovado:** 20/10/2014