



SILOMAR ILHA

**(RE)ORGANIZAÇÃO FAMILIAR NO PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DA
DOENÇA DE ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DA COMPLEXIDADE**

RIO GRANDE

2013

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE (FURG)
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

**(RE)ORGANIZAÇÃO FAMILIAR NO PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DA
DOENÇA DE ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DA COMPLEXIDADE**

SILOMAR ILHA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: O Trabalho da Enfermagem/Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Dirce Stein Backes

RIO GRANDE

2013

I279r Ilha, Silomar
(Re)Organização familiar no processo de enfrentamento da doença de Alzheimer na perspectiva da complexidade / Silomar Ilha. – 2013.
87 f. : il.

Orientador: Dirce Stein Backes

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2013.

1. Enfermagem. 2. Doença de Alzheimer. 3. Pessoal de saúde. 4. Relações familiares. 5. Dinâmica não linear. I. Título. II. Backes, Dirce Stein

CDU: 616.893.32:314.6

SILOMAR ILHA





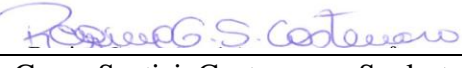
(RE)ORGANIZAÇÃO FAMILIAR NO PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DA COMPLEXIDADE

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem e aprovada na sua versão final em 20 de dezembro de 2013, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.



Prof.^a. Dr.^a. Mara Regina Santos da Silva

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem FURG

BANCA EXAMINADORA
 Dr. ^a . Dirce Stein Backes – Presidente (FURG)
 Dr. ^a . Marlene Teda Pelzer – Membro Interno (FURG)
 Dr. ^a . Marli Terezinha Stein Backes – Membro Externo (UFSC)
 Dr. ^a . Valéria Lerch Lunardi – Suplente Interno (FURG)
 Dr. ^a . Regina Gema Santini Costenaro – Suplente Externo (UNIFRA)

Dedico este trabalho

Às pessoas que formaram e sustentam a base de tudo o que sou. Meus Pais, Antonio e Vera Ilha, meus irmãos Jocemar e Sidiomar Ilha, e minha avó materna, Cely de Lima Ilha.

Àqueles pelos e com os quais este trabalho se efetivou: Familiares cuidadores dos portadores da doença de Alzheimer. - Foi com vocês, por vocês, por nós que desenvolvi este estudo!

Aos profissionais de saúde que, como eu, acreditaram e participaram como atores e autores deste estudo!

AGRADECIMENTO

Chega a hora de agradecer e expressar meu carinho por pessoas que fazem parte desta história, e me auxiliaram nesta etapa tão importante de minha vida.

À Deus, pelas oportunidades que me foram concedidas, por sempre me guiar e iluminar pelo caminho do bem!

*Aos meus pais, **Antonio e Vera Ilha**, que, mesmo sem ter a oportunidade de estudar, sempre souberam a importância da formação na vida do ser humano. Vocês são minha eterna fonte de simplicidade, honestidade, inspiração e exemplo, bem como de incentivo ao estudo e trabalho!*

*À minha avó materna **Cely de Lima Ilha**, que, mesmo com os malabarismos da vida, sempre vem demonstrando sua força e coragem, alegre, feliz e carinhosa com todos, especialmente com os netos. Obrigado por todo o cuidado dispensado a mim e aos meus irmãos, por acreditar, torcer e me incentivar!*

*Aos meus irmãos **Jocemar e Sidiomar Ilha**, minhas fontes de inspiração constante na vida acadêmica e exemplo de simplicidade e trabalho. Obrigado por acreditarem em mim e sempre me incentivarem na busca dos meus ideais!*

*À minha cunhada **Tatiane Riella**, obrigado pelos momentos de diálogo, escuta e trocas, saibas que és muito importante na minha trajetória!*

*Ao **Centro Universitário Franciscano**, pela excelente formação, por instigar a reflexão crítica e reflexiva do ser Enfermeiro. A todos os professores que fazem parte dessa família, especialmente a Dr^a **Claudia Zamberlan**... Obrigado pelas trocas e construções de conhecimento!*

*À minha orientadora, Enfermeira Dr^a **Dirce Stein Backes**, por acreditar no meu potencial e me instigar à busca constante do conhecimento... A senhora me ensinou que o caminho somos nós que trilhamos. Acima de todas as orientações, demonstrou a profissional de excelência que é, buscando sempre o incentivo, demonstrando de maneira explícita o amor pela profissão, e a humanidade pelas pessoas, tornando-se um exemplo a ser seguido!*

*Aos membros do **Grupo de Pesquisa Empreendedorismo Social na Enfermagem e Saúde–GPESES/UNIFRA** e **Grupo de Estudo e Pesquisa em Gerontogeriatría; Enfermagem/Saúde e Educação GEP-GERON/FURG**, pela acolhida e inúmeras discussões, ensinamentos que sempre me instigaram à construção do conhecimento!*

Aos membros do Projeto de Extensão: Assistência Multiprofissional Integrada aos Cuidadores dos Portadores da Doença de Alzheimer – AMICA, pela convivência, ensinamentos e discussões acerca da temática da Doença de Alzheimer!

*Às professoras **Marta Borba e Jacqueline Sallette Dei Svaldi**, por terem me acolhido no estágio de docência orientada junto à disciplina de Semiologia e Semiotécnica; obrigado por compartilharem seus conhecimentos e me receberem tão bem junto a vocês!*

*Aos sujeitos da minha pesquisa, **familiares cuidadores** de Idosos portadores da doença de Alzheimer e **Docentes dos cursos da área da saúde** que participam do projeto AMICA. Obrigado pelas trocas de saberes e construção do conhecimento. Todos vocês são coautores desta construção!*

Aos membros da banca de qualificação e sustentação da dissertação, pela disponibilidade e contribuições!

*Aos professores e funcionários do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), pelos ensinamentos e convivência. Especialmente as Professoras Dr^a **Marlene Teda Pelzer** e Dr^a **Silvana Sidney Costa Santos**, meus exemplos de Enfermeiras Gerontólogas e fontes de inspiração, e Prof^a Dr^a **Mara Regina Santos da Silva**, pela acolhida logo que ingressei no PPGEnf/FURG!*

*Aos colegas de **Mestrado**, obrigado pela convivência, partilha, troca de conhecimento e por alegrarem os meus dias na cidade de Rio Grande e na FURG!*

*Aos amigos **Matheus Viero Dias, Diéssica Roggia, Samara Oliboni, Silvana Possani**, obrigado por tornarem meus dias melhores! Meu irmão de coração **Felipe Rosa da Silva**, pela amizade sincera, apoio, incentivo ao longo da minha vida! Aos amigos de longa data **Gleison Barbosa...** Obrigado pela amizade sincera, apoio e pelas inúmeras traduções português-inglês em artigos, resumos e demais trabalhos; **Claudio Ayres Peres, Leandro Ayres Peres, Maurício Trindade e Bruno Monteiro** pela confiança, incentivo e amizade sincera ao longo dos anos. À amiga **Cíntia Côte Real**, por aceitar participar como membro observação desta pesquisa. À **Carina Morim Cechella** pela força e inúmeras traduções português-espanhol. Ao **Anderson Machado de Mello** pelo apoio, estímulo e incentivo nesta trajetória!*

*Aos meus queridos **Glaucia Dal Omo Nicola e André Santana Araújo...** Obrigado pelo apoio, pelas trocas e pela convivência! Vocês fizeram os meus dias mais leves e felizes!*

*Por fim, mas não menos importante, meu muito obrigado a **todas as pessoas** que de alguma forma participaram deste momento tão especial em minha vida!!!*

Testamento de um idoso com Alzheimer

“Junto com meu testamento, no qual lego a meus filhos e amigos a minha vontade de viver e meu amor a Deus e a toda a criação, faço um pedido: se, porventura, no meu cérebro a senilidade penetrar sorrateiramente, a demência se infiltrar inesperadamente e o esquecimento, a falta de lucidez e a confusão se instalarem, por favor, lembrem que:

*eventualmente, ainda tenho uma vaga ideia de minha identidade;
gosto de ser chamada pelo meu nome, aquele que meus pais me deram;
posso ainda saber onde estou e com quem estou;
posso estar gostando ou não de onde estou e com quem estou;
faço ainda questão de usar aquele tipo de sapato que toda a minha vida usei;
gosto ainda de usar a roupa ao estilo que sempre preferi;
a roupa dos outros colocada em mim me entristece;
a falta de atenção em me ajudar na higiene pessoal me traz ansiedade;
a comida de um estilo que não conheço não me apetece;
as fraldas de vez em quando me incomodam e me deixam envergonhada;
gostaria, às vezes, de caminhar para espairar e ver a natureza;
receber uma palavrinha me faz lembrar que sou gente;
receber visitas me faz lembrar que ainda sou importante;
receber um abraço e um beijo me diz que alguém ainda tem afeto por mim;
a falta de sono não é proposital, nem intencional;
a falta de interesse está além do meu controle;
minha falta de jeito é inexplicável para mim mesma;
o esquecimento me deixa traumatizada;
tenho dores que às vezes não posso contar;
nem sempre o que me fazem fazer é o que eu gostaria de estar fazendo;
meu olhar vago não reflete o que sinto;
e se não dou um abraço é porque os meus braços não me obedecem mais;
se não dou um beijo é porque meus lábios não sabem mais o que fazer;
se não te digo que valorizo sua dedicação e seu amor é porque a ponte se partiu e perdi o caminho que me levaria a compartilhar meus sentimentos com você.”*

Ass: um ser humano que envelhece... (Do livro “Doença de Alzheimer – Vivências e Cuidados de Lilian Alicke”).

RESUMO

ILHA, Silomar. (Re)Organização familiar no processo de enfrentamento da doença de Alzheimer na perspectiva da complexidade. 2013.87. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande/RS.

Este estudo teve como objetivo geral: Compreender a (re)organização familiar de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva da Complexidade. E como objetivos específicos: 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 e Identificar/delinear estratégias de cuidado capazes de contribuir com o processo de (re)organização familiar no enfrentamento do Alzheimer. Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, de abordagem qualitativa, que teve como referencial teórico a Complexidade de Edgar Morin. Os participantes do estudo foram cinco docentes da área da saúde, cinco familiares cuidadores e uma cuidadora não familiar de idosos portadores de Alzheimer, participantes de um grupo de apoio a familiares/cuidadores. A coleta de dados ocorreu no período de junho a agosto de 2013, por meio de seis encontros, orientados pela técnica de grupo focal, dos quais três ocorreram com familiares e um cuidador, e três com os docentes. Cada encontro foi norteado por temas específicos com vistas ao alcance dos objetivos propostos. Os dados foram analisados com base na técnica da Análise Focal Estratégica e subsidiados pela Teoria da Complexidade, da qual resultaram três categorias referentes aos grupos dos familiares/cuidadores: *Desordem familiar gerada pela não aceitação da doença; Ordem familiar a partir de novos papéis assumidos; (Re)Organização familiar por meio de estratégias protetoras*. E três categorias referentes aos grupos dos docentes: *Alzheimer: processo singular e multidimensional; Fatores que fragilizam a (re)organização familiar; Estratégias que potencializam a (re)organização familiar*. Esses resultados são demonstrados por meio de dois artigos científicos. O estudo possibilitou a reflexão e sinalização de estratégias ampliadas, das quais destacam-se a interligação, a interação e a retroação entre as partes e o todo das redes de apoio que assistem as famílias que vivenciam a situação da doença de Alzheimer. Possibilitou, ainda, identificar algumas dificuldades vivenciadas pelos familiares/cuidadores no convívio e cuidado aos idosos com Alzheimer e delinear junto aos familiares e cuidadora estratégias que possam auxiliar no processo de (re)organização familiar e no cuidado ao idoso com Alzheimer. Espera-se que as estratégias identificadas/construídas nesse estudo possam auxiliar as famílias no processo de (re)organização, bem como no cuidado a idosos portadores de Alzheimer. Dessa forma, sugere-se a utilização dessas estratégias na prática clínico assistencial dos profissionais junto aos indivíduos e famílias que vivenciam a doença de Alzheimer; na docência, junto às disciplinas relacionadas à gerontologia e geriatria e pelos familiares/cuidadores de idosos portadores de Alzheimer no dia a dia de cuidados, bem como no processo contínuo e necessário de (re)organização familiar.

Descritores: Relações familiares. Doença de Alzheimer. Dinâmica não linear. Pessoal de saúde. Enfermagem.

ABSTRACT

ILHA, Silomar. Family (re)organization in the process of facing Alzheimer's disease in the perspective of complexity. 2013.87. Thesis (Master's degree in Nursing) – Nursing School. Postgraduate program in Nursing, Federal University of Rio Grande, Rio Grande, RS.

This study had as a general objective: Understanding the family (re)organization of elderly with Alzheimer in the perspective of Complexity. As specific objectives: knowing the perception of health lecturers who integrate a project which aims at supporting family members/caregivers of Alzheimer concerning family (re)organization in the light of Complexity and Identify/delineate strategies of care capable of contribute to the process of (re) organization family in tackling Alzheimer's. It is a descriptive exploratory research, with a qualitative approach, which had Edgar Morin's Complexityas theoretical reference. The subjects of the study were five lecturers in health, five family caregivers and one non-family caregiver of the elderly with Alzheimer, who participate in a group that supports family members/caregivers. Data collect happened from June to August 2013, through six meetings, guided by the focus group technique, being three of them with family members and caregiver and the other three with the lecturers. Every meeting was guided by specific subjects that aimed at achieving the proposed objectives. Data was analyzed based on the technique of Strategic Focus Analysis and assisted by the Complexity Theory, from which three categories resulted. Referring to the groups of family members/caregivers, the categories are: *Family disorder generated by the non-acceptance of the disease; Family (re)organization based on new roles assumed* and *Family (re)organization through protective strategies*. Three of the categories referred to the group of lecturers: *Alzheimer – singular and multidimensional process; Factors that weaken the family (re)organization*and *Strategies that empower the family (re)organization*. Such results are displayed in two scientific articles. The study fostered reflection and signalization of broadened strategies, from which one can highlight the interconnection, the interaction, and the retroaction among the parts and the wholeness of the supportive nets that assist families that experience Alzheimer. Possible also to identify some difficulties experienced by family members / caregivers in home life and care for the elderly with Alzheimer's and outline together with the family and caregiver strategies that can assist in the (re) organization and family in the care of elderly with Alzheimer's. It is expected that the strategies that emerged from this study can help families in the process of (re)organization, as well as in the care of elderly with Alzheimer. In the light of this, it is suggested the application of such strategies in the professionals' clinical and assistive practices with individuals and families that experience Alzheimer, in lecturing subjects related to gerontology and geriatrics and by family members/caregivers of elderly with Alzheimer in daily care, as well as in the continuous process of family (re)organization.

Descriptors: Family relations; Alzheimer's disease; Nonlinear dynamics; Health personnel; Nursing.

RESUMEN

ILHA, Silomar. Reorganización familiar en el proceso de enfrentamiento de la enfermedad de Alzheimer en la perspectiva de la complejidad. 2013.87. Disertación (Mestrado en enfermería) - Escuela de Enfermería. Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal del Rio Grande, Rio Grande/RS.

Este estudio tuvo como objetivo general: Comprender la reorganización familiar de ancianos portadores de Alzheimer en la perspectiva de la complejidad. Y como objetivos específicos: Conocer la percepción de los docentes de la área de la salud que hacen parte de un proyecto de apoyo a los familiares/cuidadores de los portadores de Alzheimer cerca de la reorganización familiar en la perspectiva de la complejidad y Identificar/delinear estrategias de cuidado que pueden contribuir para el proceso de reorganización familiar en el enfrentamiento de Alzheimer. Se trata de una pesquisa exploratoria y descriptiva, de abordaje cualitativo, que tuvo como referencial teórico la complejidad de Edgar Morin. Los participantes del estudio fueron cinco docentes de la área de la salud, cinco familiares cuidadores y una cuidadora no familiar de ancianos portadores de Alzheimer, participantes de un grupo de apoyo a familiares/cuidadores. La colecta de datos se dieron en el período de Junio a Agosto de 2013, por medio de seis encuentros, orientados por la técnica del grupo Focal, de los cuales tres se dieron con familiares y cuidadores, y tres, con los docentes. Cada encuentro fue indicado por temas específicos con miradas al alcance de los objetivos propuestos. Los datos fueron analizados con base en la técnica de la Análisis Focal Estratégica y subsidiados por la Teoría de la Complejidad, de la cual resultaron tres categorías referentes a los grupos de los familiares/cuidadores: Desorden familiar generada por la no aceptación de la enfermedad; Orden familiar a partir de nuevos papeles asumidos; Reorganización familiar por medio de estrategias protectoras. Y tres categorías referentes a los grupos de los docentes: Alzheimer: proceso singular y multidimensional, factores que fragilizan la reorganización familiar, estrategias que potencializan a reorganización familiar. Esos resultados son demostrados por medio de dos artículos científicos. Donde el estudio posibilitó la reflexión y señalización de estrategias ampliadas, de las cuales se destacan la interligación, la interacción y la retroacción entre las partes y el todo de las redes de apoyo que asisten las familias que vivencian la situación de la enfermedad de Alzheimer. Permitió también identificar algunas dificultades que experimentan los familiares/cuidadores en el convívio y cuidado de ancianos con Alzheimer y delinear junto de los familiares y cuidador estrategias que pueden ayudar en la (re) organización familiar en el cuidado de ancianos con Alzheimer. Se espera que las estrategias que emergieran deste estudio puedan auxiliar (ayudar) las familias en el proceso de reorganización, bien como en el cuidado a los ancianos portadores de Alzheimer. Y así, se sugiere la utilización de esas estrategias en la práctica Clínica Asistencial de los profesionales junto a las disciplinas relacionadas a la Gerontología, y Geriatria. Y por los familiares/cuidadores de ancianos portadores de Alzheimer en día a día de cuidados, bien como en el proceso continuo y necesario de reorganización familiar.

Descriptorios: Relaciones familiares; Enfermedad de Alzheimer; Dinámica no lineales; Personal de salud; Enfermería.

LISTA DE FIGURAS

Figura I – Estrutura complexa Referente à Síntese do primeiro Encontro do Grupo Focal dos Familiares/cuidadores	35
Figura II – Estrutura complexa Referente à Síntese do segundo Encontro do Grupo Focal dos Familiares/cuidadores	37
Figura III – Estrutura complexa Referente à Síntese do primeiro Encontro do Grupo Focal dos docentes	42
Figura IV – Estrutura complexa Referente à Síntese do segundo Encontro do Grupo Focal dos docentes	43
Figura V – Estrutura complexa Referente à Síntese do terceiro Encontro do Grupo Focal dos docentes	44

LISTA DE QUADROS

Quadro I - Síntese dos encontros dos Grupos Focais	34
Quadro II - Estratégias que podem Auxiliar no Processo de (Re)Organização Familiar e no cuidado a pessoas com a doença de Alzheimer criadas junto aos familiares e cuidadora no terceiro Encontro do Grupo Focal	38
Quadro III - Apresentação dos títulos e objetivos dos artigos.....	48

LISTA DE ABREVIATURAS

AFE	Análise Focal Estratégica
CEPAS	Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde
DA	Doença de Alzheimer
FURG	Universidade Federal do Rio Grande
GEPESSES	Grupo de Estudos e Pesquisa em Empreendedorismo Social da Enfermagem e Saúde
GF	Grupo Focal
GFs	Grupos Focais
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNIFRA	Centro Universitário Franciscano

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 OBJETIVOS	19
2.1 OBJETIVO GERAL	19
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
3 A DOENÇA DE ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DA COMPLEXIDADE	20
3.1 CARACTERIZANDO A DOENÇA DE ALZHEIMER	21
3.2 SER FAMILIAR/CUIDADOR DE UM IDOSO PORTADOR DE ALZHEIMER	22
3.3 A (RE)ORGANIZAÇÃO FAMILIAR À LUZ DA COMPLEXIDADE	26
3.4 O CUIDADO DE ENFERMAGEM E A TRANSDISCIPLINARIDADE NO PROCESSO DE (RE)ORGANIZAÇÃO FAMILIAR	38
4 ARTICULANDO A COMPLEXIDADE AO PERCURSO METODOLÓGICO ...	31
4.1 TIPO DE ESTUDO	31
4.2 LOCAL DO ESTUDO	32
4.3 PARTICIPANTES	32
4.4 COLETA DOS DADOS	33
4.4.1 Descrevendo os encontros	34
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	44
4.6 ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO	46
5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	48
5.1 ARTIGO 1 - A (RE)ORGANIZAÇÃO DE FAMILIARES DE IDOSOS PORTADORES DE ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DA COMPLEXIDADE	49
5.2 ARTIGO 2 - (RE)ORGANIZAÇÃO FAMILIAR DE IDOSOS PORTADORES DE ALZHEIMER: PERCEPÇÃO DE DOCENTES À LUZ DA COMPLEXIDADE	64
6 DELINEANDO ALGUMAS IDEIAS CONCLUSIVAS	79
REFERÊNCIAS	80
APÊNDICES	
ANEXO	

1 INTRODUÇÃO

No processo de envelhecimento, o ser humano torna-se mais suscetível ao surgimento de patologias características da faixa etária, entre elas a doença de Alzheimer (DA), que se caracteriza como a forma mais comum de demência entre os idosos. Trata-se de uma doença degenerativa, irreversível, que se instala de forma insidiosa e causa progressivo declínio das funções cognitivas, ligadas à percepção, à aprendizagem, à memória, ao raciocínio e ao funcionamento psicomotor, bem como ao aparecimento de quadros neuropsiquiátricos com diversas manifestações graves (VALIM et al., 2010).

A DA foi descrita pela primeira vez em 1906 pelo neuropatologista alemão, Alois Alzheimer, e recebeu essa denominação em 1910 por Kraepelin. Os mesmos acreditavam que tal doença estava restrita às formas graves de demência pré-senil de evolução rápida, com a presença de placas senis e de emaranhados neurofibrilares. Estima-se que o número de indivíduos acometidos pela DA supere 15 milhões em todo o mundo. De acordo com as análises estatísticas publicadas em 2012, nos Estados Unidos da América (EUA) existem 5.4 milhões de pessoas com Alzheimer. Dessas, 5.2 milhões possuem idade de 65 anos ou mais (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012).

Estima-se que a cada 68 segundos algum indivíduo na América desenvolva a DA e que, no ano de 2050, esse intervalo diminuirá para 33 segundos (CORRADA et al., 2010). Acredita-se que no Brasil cerca de 500 mil pessoas estejam acometidas por essa patologia, o que causa impacto nos diferentes setores e serviços, devido aos custos diretos envolvidos no cuidado com os portadores. Nos EUA, a previsão é de que em 2030 as despesas cheguem a 30 bilhões de dólares por ano. Todos esses fatores colocam a DA como um importante problema de saúde pública em todo o mundo (FREITAS et al., 2008).

Devido à sintomatologia, o portador da patologia vivencia uma situação de dependência de cuidados que, na maioria das vezes, na realidade brasileira, são realizados pelos familiares, no domicílio. A escolha do familiar cuidador ocorre, frequentemente, por meio de critérios que levam em conta a vontade própria de assumir a responsabilidade pelo cuidado diário, a disponibilidade de horários, por insistência de outros membros da família ou até mesmo por falta de opção, visto ser o único familiar do portador de DA (BULLA; MARTINS; VALENCIO, 2009).

Nesse processo de cuidado diário, os familiares vivenciam sofrimento de caráter físico e emocional, acarretando, por vezes, sentimentos de incertezas e desordem familiar. Essa desordem, associada ao estresse psicossocial, é influenciada pelo modo como as pessoas

(re)organizam suas estratégias de enfrentamento frente à patologia (BULLA; MARTINS; VALENCIO, 2009).

Nessa direção, a família tem um papel central, pois necessita (re)organizar-se para enfrentar o processo de cuidado relacionado ao diagnóstico e ao tratamento, sem desarticular os vínculos familiares e sociais. A organização é caracterizada por Morin (2010a) como a dinâmica interativa e associativa entre indivíduos/sujeitos que constituem o sistema, neste caso, pelos familiares/cuidadores de idosos portadores de Alzheimer. A interdependência entre os cuidadores define uma relação de compromisso com normas, valores e objetivos comuns, ou seja, para proporcionar o melhor cuidado ao portador da DA, produzindo e mantendo a singularidade e a identidade dos sujeitos envolvidos diretamente no processo de cuidar.

Morin concebe a organização como (re)organização permanente de um sistema complexo pelas suas interações, o qual tende a se desorganizar frente à desordem gerada pela própria doença, sendo assim, concebe não apenas a organização, mas a autorreorganização contínua e permanente (MORIN, 2010a). O fato de ser familiar/cuidador de um portador da DA implica, nessa direção, no desenvolvimento de habilidades humano-interativas, capazes de compreender o ser humano – o portador da patologia – como um ser *uno*, complexo e multidimensional. Tal processo incita o desenvolvimento de novos processos relacionais e adaptativos para viver/conviver face ao fenômeno, que pode desencadear sentimentos de aparente desordem, medo, insegurança e perdas graduais.

Nesse contexto, o estudo se justifica pela necessidade de reflexão com consciência crítica sobre a realidade vivenciada por esses familiares, as dificuldades de aceitação e convivência com o portador da patologia, uma vez que, para o cuidado ampliado, é necessário contemplar o todo e a parte e vice-versa (família e relações), e não apenas a parte entendida nesse estudo como o idoso portador da DA. Torna-se essencial reconhecer os familiares/cuidadores como sujeitos que também necessitam compreender o processo adaptativo, no sentido de que é preciso estar bem para conseguir prover um cuidado digno ao portador da DA.

O enfermeiro é geralmente o profissional responsável pela liderança e sistematização do processo de cuidado aos indivíduos nos diferentes cenários em que se encontram. No entanto, sabe-se que um único profissional não consegue desenvolver o cuidado de forma ampliada e condizente com as necessidades individuais/coletivas, fazendo-se necessária a articulação com o todo, isto é, com as diversas áreas do saber em prol de um conhecimento complexo não apenas intermultidisciplinar, mas transdisciplinar. Por meio da

transdisciplinaridade, os saberes se complementam, contribuindo com os familiares/cuidadores na idealização e planejamento de novos modelos (re)organizacionais para qualificar o cuidado e a assistência à saúde tanto dos idosos portadores da DA, quanto de seus familiares, pela troca e cooperação contínua.

A interdisciplinaridade se caracteriza, segundo Morin (2010b), pelas diferentes disciplinas colocadas em volta de uma mesa, como algo tecido junto, ou seja, sem que se faça nada além de afirmar suas certezas. Já a multidisciplinaridade é descrita por Morin (2010b) como a associação de disciplinas em prol de um objetivo em comum, porém, nem sempre existe a articulação entre os saberes. Nessa perspectiva, o mesmo propõe a transdisciplinaridade como um saber ampliado e complexo, em que diferentes áreas do saber formam juntas, independente das disciplinas, um conhecimento comum, ou seja, trata-se de “*esquemas cognitivos que podem atravessar as disciplinas*” (MORIN, 2010b, p. 115).

Com base no exposto e face à doença que vem crescendo significativamente com o aumento da expectativa de vida no Brasil e no mundo, questiona-se: Como os familiares de idosos portadores de Alzheimer se (re)organizam para o enfrentamento da doença? Como os profissionais docentes dos cursos da área da saúde de uma instituição de ensino superior percebem o processo de (re)organização familiar no processo de enfrentamento da doença de Alzheimer? E, quais estratégias de cuidado podem ser delineadas com objetivo de auxiliar o processo de (re)organização familiar no enfrentamento da doença de Alzheimer?

Os resultados do presente estudo poderão ampliar a compreensão a respeito da (re)organização familiar, bem como delinear estratégias de cuidado capazes de auxiliar no processo de (re)organização familiar de cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer. Assim, este estudo se justifica pela necessidade de se (re)pensar/(re)criar estratégias de cuidado transdisciplinar que venham ao encontro da realidade vivenciada pelos familiares/cuidadores. A obtenção desses dados e suas análises poderão subsidiar o desenvolvimento de novas pesquisas e o planejamento de intervenções efetivas junto aos familiares/cuidadores no processo de cuidado ao idoso portador da DA e na importância do seu autocuidado enquanto cuidador.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Compreender a (re)organização familiar de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva da complexidade.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

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

3 A DOENÇA DE ALZHEIMER SOB O OLHAR DA COMPLEXIDADE

“Falta-nos uma sociologia do conhecimento científico que seja não só poderosa, mas também mais complexa do que a ciência que examina.” (MORIN, 2010a, p.26)

Assim como a DA é dificilmente entendida, por se tratar de uma patologia neurodegenerativa, sem terapêutica efetiva, a noção de complexidade é também de difícil conceituação. Todavia, pode-se reconhecer a complexidade biológica como noção fundamental de ordem organizacional e de caráter auto-organizacional (MORIN, 2010a). A palavra “complexidade” lembra normalmente problema e não solução. Nesse sentido, o pensamento complexo aspira ao conhecimento multidimensional, visto que o conhecimento completo é impossível. Comporta o reconhecimento de um princípio de incompletude e de incerteza, mas traz também “o reconhecimento dos elos entre as entidades que o nosso pensamento deve necessariamente distinguir, mas não isolar uma das outras” (MORIN, 2008, p.9).

A complexidade permanece, portanto, com uma noção ampla, que guarda a incapacidade de definir e de determinar. É por isso que se necessita reconhecer os traços que constituem o complexo, que contém, além de diversidade, desordem e aleatoriedade. Comporta suas leis, sua ordem, sua organização. O desafio é, sobretudo, “transformar o conhecimento da complexidade em pensamento da complexidade” (MORIN, 2010a, p.8). A complexidade surge da incerteza e da incompletude do homem, que se confronta de todos os lados com as incertezas e desordens, as quais possibilitam uma nova ordem. É fundamental que este aprenda a enfrentar a incerteza e a desordem, uma vez que se vive em uma época de mudanças, porém, em um processo em que tudo está ligado e interligado (MORIN, 2011).

Na tentativa de possibilitar um olhar ampliado para o processo de (re)organização familiar e delinear estratégias de cuidado para o enfrentamento da doença de Alzheimer, como fenômeno complexo e multidimensional, faz-se necessária uma teorização acerca da Doença de Alzheimer; do ser familiar/cuidador do idoso portador de Alzheimer; da (re)organização familiar à luz da Complexidade; bem como do cuidado de enfermagem e a transdisciplinaridade no processo de (re)organização familiar.

3.1 Caracterizando a doença de Alzheimer

“É complexo o que não pode resumir-se numa palavra mestra, o que não pode reduzir-se a uma lei [...]” (MORIN, 2008, p. 8)

A Doença de Alzheimer teve sua primeira abordagem em 1906, pelo psiquiatra e neuropatologista alemão Alois Alzheimer, ao publicar o caso de uma mulher que apresentou problemas de demência aos 51 anos, por uma análise nas lesões do cérebro, mostrando diversos lugares atrofiados com placas e fibras retorcidas. Após essa descoberta, a doença foi pouco refletida, retomando-se as discussões por volta do ano de 1974 (FREITAS et al., 2008).

A DA foi então confundida com a doença senil pelo fato de ambas terem as mesmas características, porém, a doença senil apresentava-se apenas em idosos, enquanto que a doença de Alzheimer estava sendo encontrada em adultos jovens, os quais não sofriam de demência, sendo denominada como “doença pré-senil”. Em 1974, foram reunidos os termos “doença pré-senil” e “senil” e reconhecida como “doença de Alzheimer”, permitindo falar de uma epidemia, ou ainda a doença do século e maior ameaça para a saúde pública. O interesse na velhice ainda era pequeno, salientando-se que os investimentos nos estudos dessa doença ocorreram pelo fato de abordar a doença em uma faixa etária mais jovem (LEIBING, 1999).

A patologia em questão é considerada neurodegenerativa e se caracteriza pelo comprometimento cognitivo que traz como consequência a perda da capacidade cognitiva e funcional. Inicialmente os sintomas observados são a desorientação espacial e o declínio gradual da memória, principalmente de fatos recentes. Com o avanço da mesma, ocorrem alterações na linguagem, dificuldades em realizar atividades, alterações de personalidade e de julgamento, as quais interferem de forma significativa na organização familiar. Evoluindo assim para dificuldades de reconhecimento de pessoas, até um quadro de total dependência, os quais, não raramente, geram desordens tanto para o portador da patologia quanto para seus familiares e demais pessoas de seu convívio (BULLA; MARTINS; VALÊNCIO, 2009).

A DA é de etiologia ainda desconhecida, porém, evidencia íntima relação com fatores predisponentes como: histórico familiar, idade acima de 60 anos, baixa formação educacional, traumatismo craniano e depressão de início tardio. O diagnóstico definitivo desta patologia só pode ser feito mediante a análise histopatológica do tecido cerebral *post-mortem*. Dessa forma, não existe, até o momento, um teste diagnóstico específico capaz de diagnosticar a DA em seres humanos vivos (GALLUCCI; TAMELINI; FORLENZA, 2005; ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2008).

O diagnóstico clínico da patologia é feito pela exclusão de outras patologias. É uma doença da qual não se sabe a causa e não se tem um diagnóstico que a confirme, e não possui uma terapêutica efetiva. Alguns portadores da patologia demonstram uma exacerbação das características de sua personalidade, outros podem experimentar uma inversão na personalidade. Em alguns casos há desinteresse, apatia, desapego, inibição, desconfiança, podendo evoluir para paranoia (BULLA; MARTINS; VALENCIO, 2009).

Essa patologia é dividida em quatro fases: inicial, intermediária, final e terminal. Nos estágios iniciais apresentam-se as alterações na afetividade, déficit de memória recente, e dificuldades na aquisição de novas habilidades, evoluindo gradualmente com prejuízos em outras funções cognitivas, tais como julgamento, cálculo, raciocínio e habilidades visuo-espaciais. Na fase intermediária, os déficits cognitivos (orientação, linguagem, memória, raciocínio e julgamento) estão altamente prejudicados, afetando as atividades instrumentais. (FREITAS et al., 2008).

No estágio intermediário, ocorrem dificuldades nos atos de vida diária, como banhar-se, vestir-se e alimentar-se; ansiedade, delírios e alucinações, agitação noturna, alteração do sono, dificuldade para reconhecer amigos e familiares, para nomear objetos ou para escolher a palavra adequada para expressar uma ideia, e também apraxia (incapacidade de executar os movimentos apropriados para determinados fins). Além disso, nessa fase iniciam-se as dificuldades motoras. A marcha pode estar prejudicada, com lentidão global dos movimentos, diminuição do tônus muscular (GALLUCCI; TAMELINI; FORLENZA, 2005; FREITAS et al., 2008).

Na fase final, a capacidade intelectual e a iniciativa estão deterioradas. Encontram-se marcantes alterações do ciclo sono-vigília; alterações comportamentais, como irritabilidade e agressividade; sintomas psicóticos; incapacidade de deambular, falar e realizar cuidados pessoais, diminuição do apetite e do peso, descontrole urinário e fecal. Os estados de apatia e prostração serão responsáveis pelo confinamento ao leito ou à poltrona. As alterações neurológicas se agravam: a rigidez aumenta consideravelmente e os movimentos estarão lentificados e por vezes estereotipados. A fase terminal é caracterizada por restrição ao leito, praticamente durante o tempo todo, evoluindo para a adoção de posição fetal (FREITAS et al., 2008).

Com a evolução da patologia, os cuidados tornam-se mais complexos, exigindo uma atenção maior dos familiares/cuidadores. Assim, é necessário refletir sobre a dificuldade adaptativa para a família aceitar o diagnóstico do familiar com Alzheimer e ter a consciência de que a dependência evoluirá gradativamente. Nesse aspecto, Fernandes e Garcia (2009)

contribuem, argumentando que a doença na família demanda interações e revela dificuldades existentes nas relações humanas, sendo um fator que contribui para os colapsos relacionais. Assim, o surgimento e o desenvolvimento da doença colocará em testes diários o pseudoequilíbrio do grupo, pré-dispondo a desordens de toda natureza.

3.2 Ser familiar/cuidador de um idoso portador de Alzheimer

“Conhecer o humano é, antes de tudo, situá-lo no universo, e não separá-lo dele. [...] Interrogar a nossa condição humana implica questionar primeiro nossa posição no mundo [...]”
(MORIN, 2011, p.43)

No cuidado interativo e intersubjetivo ao idoso portador de DA, a figura do cuidador torna-se essencial, visto que a patologia exige, muitas vezes, cuidados contínuos e permanentes. O cuidador é a pessoa, membro ou não da família, que com, ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício de suas atividades diárias, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados como inerentes a profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área da enfermagem (BRASIL, 2008).

Para Gonçalves et al. (2011), a família é, geralmente, a primeira e a mais constante unidade de saúde para seus membros, sendo que o cuidado prestado envolve ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação. Nesse aspecto, é importante mencionar que geralmente a função de cuidador é assumida por uma única pessoa da família, denominada como cuidador principal, seja por instinto, vontade própria, disponibilidade ou capacidade para fazê-lo (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004; BULLA; MARTINS; VALENCIO, 2009).

Em decorrência da complexidade de cuidados dispensados ao portador da DA, a estrutura familiar poderá ser afetada, ocorrendo modificação dos papéis sociais. Os conflitos internos e relacionais dos membros surgem a partir do momento em que ocorre a dificuldade de compreensão da família em relação à doença de Alzheimer e de tudo que ela implica tanto as partes, ou seja, o ser humano portador e familiar cuidador, quanto ao todo, entendido nesse estudo como a família enquanto unidade complexa. Segundo Araújo (2001), enquanto todo o grupo familiar está indo em frente, aquele representante da família com Alzheimer segue na direção contrária, num penoso, constante e avassalador retrocesso. A cada retrocesso, aumentam as dificuldades e a necessidade de uma nova adaptação.

Essa alteração é caracterizada por uma aparente desordem que possivelmente levará a família cuidadora a um contínuo (re)organizar-se, no sentido de estabelecer uma nova ordem. Assim, a família é cotidianamente testada em sua capacidade de discernimento, adaptação e (re)organização à nova realidade, que exige dedicação, responsabilidade, paciência e, mesmo, abnegação. Nesse caso, quando o cuidador é o familiar, ele assume compromissos que transcendem a linearidade das rotinas de cuidado diárias; tal cuidado requer um contínuo reordenamento e processos adaptativos capazes de contemplar a singularidade do portador da doença, pois aceita o desafio de cuidar de outra pessoa, sem ter qualquer garantia de retribuição, ao mesmo tempo em que é invadido por sua carga emocional.

Ser familiar/cuidador do idoso com DA, sob esse enfoque, desencadeia sentimentos de dúvida, desordem, bem como o enfrentamento das incertezas, a fim de possibilitar/garantir a vida e o bem estar ao portador da patologia, em suas diferentes dimensões e, também preservar a estrutura familiar. Morin (2008) apresenta a incerteza como princípio norteador da humanidade e não propõe a sua eliminação, mas sim que se busque compreender a contradição e o imprevisível a partir da integração de elementos contraditórios. Enfatiza, ainda, que a dificuldade do pensamento complexo é justamente enfrentar a confusão, a incerteza e a contradição, sem deixar de conviver com a solidariedade dos fenômenos existentes entre si mesmos.

Essa realidade exige, dos familiares/cuidadores, a busca do conhecimento, não de forma isolada e desconectada do todo, mas a partir das complexas relações existentes com o meio ao qual pertence o idoso portador da DA e de sua família. Entende-se complexidade, conforme já fora dito anteriormente, como a união entre a unidade e a multiplicidade, do que foi tecido junto, isto é, como elementos de uma família, estes são diferentes e ao mesmo tempo inseparáveis e constitutivos do todo (MORIN, 2010b).

Há ainda um tecido interdependente, interativo e inter-retroativo entre o objeto de conhecimento, ou seja, o portador de DA, seus familiares/cuidadores e o contexto (re)organizacional de cuidados ao mesmo. A parte, entendida neste estudo como o portador de DA e seus familiares/cuidadores como sujeitos (que ao mesmo tempo são parte e todo), e o todo, entendido como a família como unidade. Visualiza-se, assim, o todo e as partes e as partes relacionadas entre si a partir de um movimento circular e complexo (MORIN, 2010b).

Para compreender esse processo, a complexidade possibilita gerar um pensamento que liga e integra as certezas e incertezas, bem como a ordem e a desordem do ser familiar/cuidador de um idoso com Alzheimer. Substitui a causalidade e a unidimensionalidade por um pensamento circular que contemplará a multidimensionalidade e

unicidade das possibilidades interativas entre todos os envolvidos no cuidado. O pensamento complexo auxilia, portanto, no processo de (re)organização familiar, na medida em que sustenta que as incertezas e desordens causadas pela doença de Alzheimer não são necessariamente negativas.

Retrata um processo social, profissional, pessoal, dinâmico e gradual que demanda tempo, atitude, comportamento e um esforço incansável na busca de novas formas de ação e interação, ou seja, a busca de novos conhecimentos e abordagens com base no real. Permite assumir noções contraditórias, como a ordem, a desordem e a organização, para conceber a doença de Alzheimer como um fenômeno complexo e multidimensional, unindo duas noções que tendem a excluir-se reciprocamente, mas que são indissociáveis em uma mesma realidade.

A Complexidade pede para pensarmos nos conceitos sem considerá-los concluídos, para quebrarmos as esferas fechadas, para o restabelecimento das articulações entre o que foi separado, na tentativa de compreender a multidimensionalidade, para pensarmos na singularidade com a localidade, com a temporalidade, para nunca esquecermos as totalidades integradoras (ERDMANN et al., 2007). Assim, para compreender a família do idoso portador da DA como singular e multidimensional, é preciso reconhecer a natureza complexa e o processo de conviver com as diferenças. É necessário considerar o diálogo entre e com os familiares/cuidadores, no sentido de perceber e acolher as adversidades da vida, como adventos propulsores de uma nova organização.

Nessa perspectiva, é essencial que os profissionais de saúde considerem o indivíduo como ser singular e multidimensional, o qual engloba os familiares/cuidadores, estando estes expostos a toda ordem e desordem, conflitos, incertezas e certezas, questionamentos, instabilidades e ao caos, porém, capazes de (re)organizar-se a partir das incertezas comportamentais. Assim, os profissionais de Enfermagem/saúde devem incorporar uma postura dialógica e circular, que possibilite não apenas conhecer, mas também compreender a realidade das famílias que possuem um portador da DA, para que possam orientar/interagir de maneira efetiva, no processo de (re)organização para efetivação do cuidado ao familiar/cuidador e ao idoso portador da patologia (FONSECA; SOARES, 2006).

3.3 A (re)organização familiar à luz da complexidade

“A complexidade não poderia ser qualquer coisa que se definisse de maneira simples e tomasse o lugar da simplicidade.” (MORIN, 2008, p. 8)

Tratando-se de uma família que possui um idoso portador de Alzheimer, as mudanças são muitas vezes drásticas e ocasionam desordem no entorno familiar. Essa desordem, compreendida sob o enfoque da Complexidade, poderá ser geradora de uma nova ordem, que será impulsionada pelo processo de (re)organização ou auto-organização, que, por sua vez, depende tanto de fatores internos quanto externos ligados ao processo saúde/doença (MOURA; SILVA, 2004).

Morin (2010a) refere que a desordem é inseparável da evolução do universo, pois coopera para criar a organização que, por sua vez, transforma o ambiente e as condições de vida. Acrescenta ainda que a auto-organização comporta sempre um processo de desorganização que tende sempre a reorganizar-se. Sob esse enfoque, a auto-organização faz com que o organismo crie complexidade, autonomia e adaptação contínua, as quais permitirão uma ordem cada vez mais diferenciada (ALEKSANDROWICS, 2009).

Nesse contexto, os familiares podem se (re)organizar internamente para atingir níveis sempre mais complexos de organização, o que contribui para o fortalecimento das relações sociais e o enfrentamento das dificuldades. Essas formas de auto-(re)organização possibilitam a construção de estratégias de enfrentamento dos problemas sociais e de saúde através da emancipação dos indivíduos e famílias como protagonistas da própria história (SPAGNUOLO; GUERRINI, 2005). Não basta, portanto, associar inter-relação e totalidade sem pensar em organização, pois as inter-relações entre elementos, acontecimentos ou indivíduos tornam-se organizacionais. Se há princípio organizador, ele nasce dos encontros aleatórios, da ordem com a desordem (MORIN, 2008).

Assim, a organização familiar pode ser entendida como dinâmica interativa e associativa entre os familiares/cuidadores e entre eles com o idoso portador de Alzheimer. Confirma a interdependência, define uma relação de compromisso com normas, valores e objetivos comuns, produz e mantém a singularidade e a identidade. Ou seja, a organização entendida, aqui, como (re)organização permanente de um sistema que naturalmente tende a se desorganizar (MORIN, 2010b).

Quando a desordem é gerada na família por intermédio de uma patologia, como Alzheimer, os familiares vivenciam um processo de (re)organização para prestação do

cuidado, fato que lhes confere independência e autonomia gerencial. A organização é formada pela disposição de relações entre componentes ou indivíduos da família/cuidadores, pois cada um tem suas particularidades e influência nas vivências dos demais. Desse modo, a interação mútua se torna necessária para um bom convívio. Logo, a família é uma unidade de um sistema complexo pelas suas relações, interações e retroações. Nessa unidade, portanto, cada membro representa um subsistema do todo integrado que comporta também os cuidadores não familiares.

A organização deverá uni-los, de modo inter-relacional. Desta forma, a união de cada parte (membro individual desta família/cuidadores) se tornará componente de um todo (família), garantindo solidariedade e solidez relativa a estas ligações e, portanto, um melhor cuidado de si, do outro, e principalmente do idoso portador de DA. Esse fato poderá garantir ao sistema a possibilidade de duração, apesar das possíveis perturbações da patologia, pois, segundo Morin (2008, p 100), a *“(re)organização transforma, produz, liga, mantém os elementos num sistema”*.

Denota-se que a relação ordem/desordem/organização é circular, ou seja, a organização produz ordem, que mantém a organização que a produziu, isto é, coproduz a organização. Essa ordem organizacional é uma ordem construída, conquistada à desordem, protetora contra as desordens: e, no mesmo movimento, a ordem transforma a improbabilidade da organização em probabilidade local, e constitui um ilhéu de resistência contra as desordens do exterior (riscos, agressões) e do interior (degradação, propagação dos antagonismos) (MORIN, 2008).

Pode-se dizer, portanto, que a DA poderá causar desordem na família, a qual conduzirá a uma nova ordem para o alcance do autocuidado e/ou de um cuidado ampliado ao idoso portador da patologia. Essa (re)organização produzirá uma ordem que coproduzirá e manterá a organização familiar, gerando assim um movimento circular, integrador e articulador da parte ao todo como do todo à parte. Essa organização promoverá melhor qualidade de vida às partes (idoso portador de Alzheimer e familiares/cuidadores) e ao todo (família como unidade), agregando-lhes independência e ao mesmo tempo permitindo a integração das desordens.

3.4 O cuidado de enfermagem e a transdisciplinaridade no processo de (re)organização familiar

“A complexidade dos fatos, nas últimas décadas, tem levado as diferentes áreas do conhecimento a buscarem novas alternativas para responderem aos problemas sociais ou, no mínimo, mobilizou-as a buscarem estratégias para a sua auto-organização e sobrevivência no contexto global, marcado pelas contínuas e rápidas mudanças” (BACKES et al., 2012, p.18).

A história da enfermagem vem sendo construída ao longo dos anos, tendo em vista as necessidades de cada época. No que diz respeito às práticas de cuidados, entre o século XVI e início do XIX, teve um perfil regado à servidão e visto como um trabalho doméstico, rudimentar e, muitas vezes, como meio de prostituição (KOERICH et al., 2011).

A mudança desse paradigma teve início na Inglaterra, a partir de Florence Nightingale, hoje símbolo da enfermagem moderna, que mostrou o lado profissional e pesquisador da enfermagem. No Brasil, a enfermagem foi reconhecida como profissão apenas no século XX, com a chegada das enfermeiras americanas ao país, criando-se assim a Escola de Enfermagem Ana Nery. No entanto, a formação desta classe profissional estava voltada para o modelo hospitalocêntrico, individualista e tecnicista (MORAES et al., 2012).

Nos dias atuais, questiona-se o cuidado de enfermagem pontual, linear e descontextualizado, focado apenas nas partes. As condutas profissionais ampliaram-se e passaram a contemplar a saúde do indivíduo como um todo, visualizando-se as suas relações e interações, pois como ser humano ele é ao mesmo tempo a parte e o todo, e nesta teia de inter-relações encontram-se os familiares que, ao vivenciarem uma situação de conflito, como a causada pela doença de Alzheimer, precisam se (re)organizar.

Nessa perspectiva, enfatiza-se o cuidado de enfermagem complexo, ampliado, dinâmico, integrador e dialógico, no sentido de possibilitar a coparticipação dos indivíduos. No processo de (re)organização familiar, a enfermagem ocupa uma importante função pela compreensão do ser humano como um ser integral e pela possibilidade de intermediar a rede de relações e interações sistêmicas (BACKES, 2008). A transdisciplinaridade surge com o objetivo de socializar saberes, em busca de um saber horizontalizado, complexo, que possa visualizar as partes e o todo, independente das disciplinas ou especializações de cada área de conhecimento (MORIN, 2010b).

Sustenta-se, que o cuidado de enfermagem é um fenômeno complexo, sistematizado por meio das múltiplas relações, interações e associações sistêmicas, ou seja, comporta a

inter-multi-trans-disciplinaridade com vistas a promover a saúde do ser humano de forma integral e articulada com tudo que o cerca (GEPESSES, 2011). Ao apreender o cuidado na perspectiva do pensamento complexo de Morin, emergem mais inquietações do que respostas. Ressalta-se que a intenção é fomentar reflexões a respeito do cuidado, tendo em vista que o pensamento complexo é capaz de reunir, contextualizar, globalizar e, ao mesmo tempo, capaz de reconhecer o individual, o singular e o concreto. Nesse entendimento, o todo é uma unidade complexa e não se reduz à soma dos elementos que constituem as partes (PETRAGLIA, 2010).

Nessa direção, a soma das partes é maior e menor que o todo, pois cada parte apresenta sua particularidade e, em contato umas com as outras, modificam-se as partes e também o todo (PETRAGLIA, 2010). Quando se trata do portador de Alzheimer, considera-se o mesmo como parte de um todo que contempla sua rede de relações. Entre essas, enfatizam-se, nesse estudo, os seus familiares/cuidadores que, por sua vez, se tornam o todo quando associados ao portador da DA, mas, ao mesmo tempo, partes, pois possuem outras redes de relações, muitas vezes, afetadas pelo prognóstico da DA (ILHA et al., 2013).

O pensamento complexo prima, por excelência, pela integração da desordem e a incerteza da contradição, sem deixar de conviver com a solidariedade dos fenômenos existentes, entre si mesmos. Torna-se necessário substituir um paradigma de distinção/conjunção para que seja possível distinguir sem separar, associar sem identificar ou reduzir. Desse modo, é necessário procurar sempre as relações e inter-retroações que permitam reciprocidade entre cada fenômeno e seu contexto, entre o todo e as partes. Trata-se, ao mesmo tempo, de reconhecer a unidade humana em meio às diversidades individuais e culturais, as diversidades individuais e culturais em meio à unidade humana (MORIN, 2008).

A complexidade aspira ao conhecimento multidimensional. Desse modo, comporta o reconhecimento de um princípio de incompletude e de incerteza, mas traz também “o reconhecimento dos elos entre as entidades que o nosso pensamento deve necessariamente distinguir, mas não isolar uma das outras” (MORIN, 2008, p. 9). É nessa incompletude e incerteza que surge o desafio do cuidado transdisciplinar, no sentido de contemplar a integralidade e multidimensionalidade do ser humano.

Sob o enfoque da complexidade, é necessário que a enfermagem interaja com os demais profissionais da área da saúde e com os familiares/cuidadores dos idosos de Alzheimer, potencializando essa teia de relações e interações para que os familiares possam se (re)organizar para o enfrentamento do diagnóstico. Desta forma amplia e fortalece capacidades para implementação de condutas de cuidados que contemplem não somente o

bem estar do idoso portador da DA, mas também o viver saudável de seus familiares/cuidadores e pessoas do seu convívio. Segundo Rodrigues et al. (2012), é através da capacidade integradora e articuladora da enfermagem com as demais áreas do conhecimento, ou seja, com outros profissionais e com os familiares/cuidadores dos idosos com DA que serão promovidos estímulos para os processos de organização e autocuidado das famílias.

Salienta-se a importância dos profissionais de saúde, mais especificadamente dos enfermeiros, de sensibilizarem os indivíduos, famílias e cuidadores para as enormes carências do nosso pensamento, pois um pensamento mutilador conduz necessariamente a ações mutiladoras. Nessa circunstância, pensamentos integradores dos profissionais de saúde conduzirão a atitudes igualmente integradoras e articuladoras. Backes (2008) contribui para essa reflexão, ao enfatizar que é necessário empreender no sentido de potencializar o viver saudável, desenvolvendo um cuidado ampliado, inovador, criativo e responsável, conforme as necessidades individuais e coletivas.

O cuidado de enfermagem precisa, portanto, ser apreendido em suas múltiplas dimensões. Os profissionais de enfermagem necessitam cuidar do local onde atuam como promotores do viver saudável, sendo necessária a busca pelo cuidar de tudo o que faz parte desse ambiente (BACKES, 2008). No entanto, para que as condutas profissionais contemplem a complexidade do cuidado ao idoso portador da DA e de seus familiares de maneira interativa, articuladora e integradora, torna-se imprescindível a ligação/religação dos diversos saberes dos profissionais de saúde, para a possibilidade de alcance desses desejos.

O cuidado, na perspectiva da complexidade, requer do familiar/cuidador, uma profunda mudança na maneira de perceber o ser humano e uma reflexão sobre os princípios éticos, procurando compreendê-los segundo as suas possibilidades (TERRA et al., 2006). Assim, os enfermeiros, além do conhecimento científico e habilidades técnicas, devem incorporar uma abordagem que valorize o cuidado transdisciplinar, integrador e complementar no processo de cuidado ao idoso portador da DA, compreendendo o familiar/cuidador em sua complexidade e singularidade. Desse modo, o cuidado pode ser entendido como um sistema complexo, como um fenômeno dinâmico, circular e integrador (BACKES et al., 2008).

4 ARTICULANDO A COMPLEXIDADE AO PERCURSO METODOLÓGICO

“A teoria não é nada sem o método [...] teoria e método são os dois componentes indispensáveis do conhecimento complexo. O método é a atividade pensante do sujeito.” (MORIN, 2010a, p. 337)

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo exploratória e descritiva, que possui como referencial teórico a Complexidade de Edgar Morin. A escolha do referencial da Complexidade deu-se pela possibilidade de pensar nos conceitos, sem considerá-los concluídos, e de compreender a multidimensionalidade dos fenômenos a partir da singularidade e das possíveis interações, relações e associações (MORIN, 2008). A pesquisa qualitativa não pretende testar hipóteses para comprová-las ou refutá-las. Objetiva, ao seu final, a compreensão e reconstrução de conhecimentos existentes sobre temas investigados (MORAES; GALIAZZI, 2011).

O caráter exploratório visa proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a desenvolver, esclarecer, modificar conceitos e ideias para estudos posteriores, torná-los mais explícitos. Já o caráter descritivo tem como objetivo primordial a descrição das características de determinadas populações ou fenômenos, por meio da precisão dos detalhes (DESLAURIERS; KÉRISIT, 2008).

Na compreensão de Morin (2010a, p. 335), *“uma teoria não é o conhecimento; ela permite o conhecimento. Uma teoria não é uma chegada; é a possibilidade de uma partida. Uma teoria não é uma solução; é a possibilidade de tratar de um problema”*. Assim, a Teoria da Complexidade guiou o pesquisador e pesquisados a refletirem sobre novas formas de articular as incertezas e desordens às novas maneiras de (re)criar os métodos para a compreensão do fenômeno. Nesse estudo, o fenômeno constitui-se na (re)organização de familiares de idosos portadores de Alzheimer, contextualizando as particularidades com a complexidade do real, identificando possíveis estratégias de cuidado de enfermagem/saúde que contribuem para a (re)organização familiar no processo de enfrentamento do mal de Alzheimer.

4.2 Local do estudo

O estudo foi realizado em uma instituição privada de ensino superior – no Centro Universitário Franciscano (UNIFRA), localizado em Santa Maria, região central do Estado do Rio Grande do Sul. A estrutura da UNIFRA compreende a Administração Superior, abrangendo o Conselho Universitário, a Reitoria e a Administração Geral, formada pelas Pró-Reitorias e pelos órgãos a ela vinculados. Atualmente, a UNIFRA mantém em funcionamento 32 cursos de graduação, sendo sete cursos da área da saúde, quais sejam: Biomedicina, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Nutrição, Odontologia e Terapia Ocupacional. Possui também cursos de pós-graduação, incluindo doutorado, mestrados e especializações.

O local foi escolhido pela existência de um grupo de apoio a familiares cuidadores de idosos com Alzheimer. Esse grupo é fruto de um Projeto de Extensão denominado “Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores dos Portadores da Doença de Alzheimer (AMICA)”. Tal projeto vem sendo desenvolvido de forma multiprofissional e interdisciplinar, por um grupo de docentes e discentes dos cursos da área da Saúde da UNIFRA, desde dezembro de 2007. Conta ainda com um docente e uma discente do curso de Psicologia da mesma instituição e com um membro representante da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz). Ressalta-se que esta é a instituição de origem do pesquisador, o qual participa desse projeto desde o ano de 2009.

4.3 Participantes do estudo

O presente estudo foi realizado com cinco familiares cuidadores dos portadores da doença de Alzheimer, uma cuidadora não familiar e com cinco docentes dos cursos da área da saúde que integravam o Projeto AMICA, totalizando 11 sujeitos. Salienta-se que foram seguidas as orientações acerca do número de participantes no Grupo Focal (GF) (BARBOUR, 2009). Os critérios de inclusão foram: ser familiar/cuidador de portador da doença de Alzheimer, ser docente de um dos cursos da área da saúde citados anteriormente, e estar participando assiduamente do projeto.

Os docentes foram convidados pessoalmente, em uma reunião, por meio de convite informal. Já os familiares/cuidadores foram convidados individualmente por meio de contato telefônico, disponibilizado ao pesquisador pela coordenadora do grupo AMICA. Foram excluídos aqueles docentes participantes que não eram da área da saúde, e docentes que estavam afastados do grupo por razões pessoais.

4.4 Coleta dos dados

Os dados foram coletados por meio da técnica de GF que se caracteriza como um grupo de discussão que dialoga a respeito de um tema particular, ao receber estímulos apropriados para o debate desse tema vivenciado e compartilhado através de experiências comuns. A interação grupal é uma das características próprias dessa técnica, visto que a expressão coletiva serve como elemento para explorar as diversas ideias (POPE; MAYS, 2009).

O GF contou com a participação de um coordenador (pesquisador principal), o qual elaborou previamente um roteiro, com clareza do objetivo da pesquisa, para favorecer a discussão coletiva, moderar e facilitar os debates, conduzindo o trabalho grupal ao encontro do objetivo da pesquisa, desempenhando uma função passiva, permitindo a interação entre os participantes, tal qual sugere Barbour (2009). Contou com uma observadora (nutricionista), escolhida previamente, que auxiliou na organização do ambiente, na gravação, nas anotações e nas dinâmicas interativas.

Para o presente estudo, foram desenvolvidos, no período de junho a agosto de 2013, seis Grupos Focais (GFs), sendo três com os familiares e com a cuidadora não familiar e três com os docentes dos cursos da área da saúde. Ressalta-se que os participantes do GF apresentavam pelo menos um traço em comum, importante para o estudo proposto. Neste estudo, os traços comuns dos participantes foram ser cuidadores de idosos com Alzheimer, ou docentes de um dos cursos da área da saúde da UNIFRA, quais sejam: Biomedicina, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Nutrição, Terapia Ocupacional e Odontologia, e serem integrantes do projeto AMICA.

Os encontros foram realizados na UNIFRA, em uma sala própria do AMICA. Essa sala foi escolhida por possuir amplo espaço físico, não sofrer influência de ruídos externos, ser confortável e poder propiciar um ambiente agradável e descontraído, e ainda, pelo fato de os familiares cuidadores já possuírem afinidade com o local. A sala localiza-se no primeiro andar do prédio 17 da UNIFRA. As cadeiras foram dispostas em círculo, o que contribuiu para a participação e interação dos sujeitos, uma vez que permitiu interação face a face. A seguir, apresenta-se o Quadro I, contendo a síntese dos encontros dos GFs.

Quadro I Síntese da programação dos encontros dos Grupos Focais realizados com os familiares/cuidadores e docentes dos cursos da área da saúde

1º Encontro com os familiares/cuidadores	Data: 18 de julho de 2013.	Horário: 16h00– 17h45.	Local: Sala 231; Prédio 17; UNIFRA.
	Objetivo: Identificar como foi/estava sendo para os familiares/cuidadores conviver com a Doença de Alzheimer.		
2º Encontro com os familiares/cuidadores	Data: 2 de agosto de 2013.	Horário: 15h00 – 17h00.	Local: Sala 231; Prédio 17; UNIFRA.
	Objetivos: Retomar a síntese do encontro anterior; dialogar acerca das potencialidades e fragilidades no processo de cuidado; dialogar acerca das oportunidades geradas por intermédio da doença de Alzheimer e os desafios que ainda precisam ser superados no processo de cuidado.		
3º Encontro com os familiares/cuidadores	Data: 16 de agosto de 2013.	Horário: 15h00 – 17h00.	Local: Sala 231; Prédio 17; UNIFRA.
	Objetivos: Retomar pontos dialogados no encontro anterior e identificar/criar sugestões de estratégias que possibilitem a (re)organização familiar no processo de cuidar		
1º Encontro com docentes dos cursos da área da saúde	Data: 24 de junho de 2013.	Horário: 15h00 – 16h15.	Local: Sala 231; Prédio 17; UNIFRA.
	Objetivo: Compreender a percepção dos docentes acerca da (re)organização familiar no processo de enfrentamento da doença de Alzheimer.		
2º Encontro com docentes dos cursos da área da saúde	Data: 11 de julho de 2013.	Horário: 16h00 – 17h30.	Local: Sala 231; Prédio 17; UNIFRA.
	Objetivos: Retomar a síntese do encontro anterior e dialogar acerca das potencialidades e fragilidades no processo de cuidado.		
3º Encontro com docentes dos cursos da área da saúde	Data: 8 de agosto de 2013.	Horário: 15h00 – 16h30.	Local: Sala 231; Prédio 17; UNIFRA.
	Objetivos: Retomar os elementos abordados no encontro anterior e discutir sobre os possíveis desafios ou ameaças dos profissionais de enfermagem/saúde junto aos familiares de idosos com Alzheimer.		

4.4.1 Descrevendo os encontros

Os GFs contemplaram, em todos os encontros, momentos de sensibilização, de leitura, de reflexão e discussão conjunta, além dos fechamentos/acordos. Cada encontro foi norteado por um tema específico. O tempo estipulado para cada encontro foi de no máximo 120 minutos.

➤ 1º Encontro com os familiares/cuidadores

Data: 18 de julho de 2013.

Horário: 16h00 – 17h45.

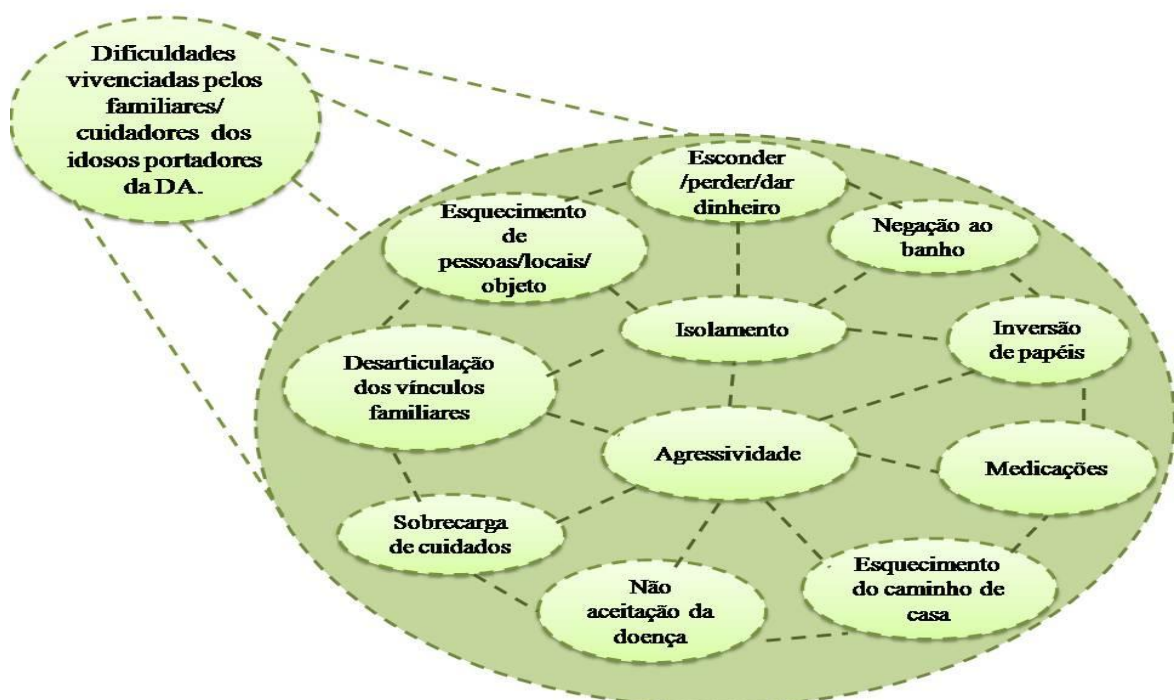
Local: Sala 231; Prédio 17; UNIFRA.

Realizou-se a abertura do encontro dando boas-vindas aos participantes; apresentação do moderador, do observador e dos participantes do estudo; apresentação dos objetivos do estudo, do processo de coleta de dados (Grupo Focal), ressaltando a figura do coordenador e do observador, e esclarecimento de questões éticas, conforme a Resolução 466/2012. O processo de entrega e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido –TCLE (APÊNDICE A) destacando a total liberdade do sujeito de desistir da participação do estudo em qualquer momento da pesquisa.

O primeiro encontro com os familiares/cuidadores teve como objetivo identificar como foi/estava sendo para eles conviver com a Doença de Alzheimer. Para iniciar de maneira ampla a discussão grupal, procedeu-se ao seguinte questionamento: Qual a primeira lembrança que tenho quando penso na doença de Alzheimer? Cada participante falou sobre a primeira lembrança trazendo exemplos de suas vivências.

Em seguida a discussão foi orientada a partir da reflexão: Como foi/está sendo para você conviver com o diagnóstico, prognóstico e cuidado ao idoso com Alzheimer? Inicialmente cada participante falou de forma individual sobre suas vivências, processo que resultou em momentos de choro, rixadas e encontro de semelhanças entre as vivências. A figura I a seguir representa uma estrutura complexa referente à Síntese do primeiro Encontro do Grupo Focal com Familiares/cuidadores.

Figura I - Estrutura complexa referente à Síntese do 1º Encontro do Grupo Focal com Familiares/cuidadores– Santa Maria/RS – 2013



➤ **2º Encontro com os familiares/cuidadores**

Data: 2 de agosto de 2013.

Horário: 15h00 – 17h00.

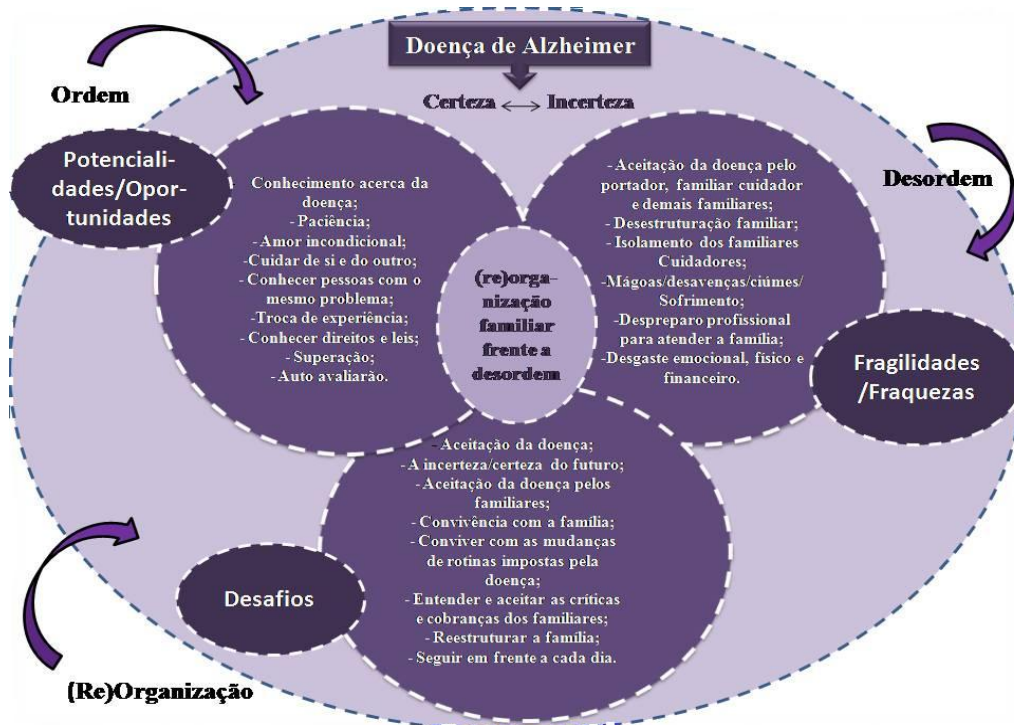
Local: Sala 231; Prédio 17; UNIFRA.

O segundo encontro foi realizado em dois momentos, porém no mesmo dia e horário. O primeiro momento teve por objetivo retomar a síntese do encontro anterior e dialogar acerca das potencialidades e fragilidades no processo de cuidado. Assim, solicitou-se aos participantes que refletissem sobre as **potencialidades ou forças** que maximizam a (re)organização familiar para viver/conviver com o portador de Alzheimer e as **fragilidades e fraquezas** que dificultam o processo de (re)organização familiar em sua relação com o processo de cuidar. Após, convidou-se os familiares/cuidadores a registrarem as reflexões por meio de desenhos, ilustrações, escrita ou de qualquer outra forma que preferissem, em folha branca A4, disponibilizada pelo coordenador.

O segundo momento teve por objetivo dialogar acerca das oportunidades geradas por intermédio da doença de Alzheimer e os desafios que ainda precisam ser superados no processo de cuidado. Da mesma forma que no encontro anterior, solicitou-se que os familiares/cuidadores refletissem e registrassem livremente em folha branca A4 as principais **oportunidades** geradas pelo processo da doença de Alzheimer na família e os **desafios ou ameaças** presentes no processo de cuidado com o portador da patologia.

Os registros referentes ao primeiro e segundo momento foram realizados de forma escrita e através de desenho, os quais foram recolhidos ao final do encontro. Antes do recolhimento do material, de forma individual, cada participante falou acerca de como vivenciou/estava vivenciando os elementos abordados. Após, procedeu-se a uma grande discussão coletiva acerca do assunto refletido e dialogado. A figura II a seguir representa uma estrutura complexa referente à Síntese do segundo Encontro do Grupo Focal com Familiares/cuidadores.

Figura II - Estrutura complexa referente à Síntese do 2º Encontro do Grupo Focal com familiares/cuidadores – Santa Maria/RS – 2013



➤ 3º Encontro com os familiares/cuidadores

Data: 16 de agosto de 2013.

Horário: 15h00 – 17h00.

Local: Sala 231; Prédio 17; UNIFRA.

O terceiro encontro com os familiares/cuidadores teve por objetivo retomar pontos dialogados no encontro anterior e identificar/criar sugestões de estratégias que possibilitem a (re)organização familiar no processo de cuidar. Para esse encontro, o moderador já havia realizado as transcrições das discussões dos grupos anteriores e procurou identificar dificuldades encontradas em comum a todos os familiares/cuidadores que estavam participando do grupo focal. Tais dificuldades foram escritas pelo moderador e observador em tiras de folha branca e dobradas.

Assim, os familiares/cuidadores foram convidados a pegar uma ou mais dessas tiras, bem como o observador e moderador. Um a um, foram abrindo as tiras e lendo a dificuldade descrita. Após a confirmação pelos familiares/cuidadores de que em algum período de

convivência/cuidado ao portador de Alzheimer, realmente, já haviam vivenciado essa dificuldade, procedeu-se, em grupo, à apresentação de possíveis estratégias a serem utilizadas por familiares/cuidadores ao se depararem com uma situação igual/semelhante. A estratégia é aqui entendida como a *“arte de utilizar as informações que aparecem na ação, de integrá-las, de formular esquemas de ação e de estar apto para reunir o máximo de certezas para enfrentar a incerteza.”* (MORIN, 2010a, p.192).

Enquanto os familiares/cuidadores sugeriam ou contavam o que haviam feito para determinada situação, o moderador ia guiando a discussão e o observador anotava as orientações. Ao final, a observadora realizou a leitura das estratégias sugeridas, visando à fidedignidade do que havia sido dito, e os familiares/cuidadores validaram as estratégias, demonstradas no quadro II, a seguir.

Quadro II - Estratégias que podem auxiliar no Processo de (Re)Organização Familiar e no Cuidado a pessoas com Alzheimer construídas junto aos familiares e cuidadora no 3º Encontro do Grupo Focal – Santa Maria/RS – 2013

Alteração relacionada à doença	Características relacionadas à alteração	Estratégias sugeridas
Dinheiro	Alguns portadores de Alzheimer em algum período da Doença perdem a noção do dinheiro/ existência do mesmo.	<ul style="list-style-type: none"> - Não retirar completamente o dinheiro do portador para que ele não se sinta roubado, dependente ou inferiorizado. - Identificar se o portador perdeu a noção do valor ou da sua existência. Se o esquecimento foi acerca da existência do dinheiro, esse pode ser retirado e dado aos poucos, conforme a necessidade do portador. Se o esquecimento foi acerca do valor, mas existir apego ao mesmo, substituir notas de valor alto pela mesma quantidade de notas, porém de menor valor. - Comunicar e explicar acerca da doença nos mercados, bares mais próximos a residência do portador e deixar sempre um telefone para contato. - Nas situações em que o portador estiver em uma fase avançada da doença, sem condições de gerenciar seus recursos financeiros, mesmo em que em valores reduzidos, comumente um familiar fica responsável por essa tarefa. É importante que haja clareza acerca dos gastos com os demais familiares.
Esquecimento de pessoas, locais, coisas/ objetos	Ao evoluir da doença o portador apresentará esquecimentos relacionados à doença.	<ul style="list-style-type: none"> - Ter paciência, procurar não contrariar o portador. - Ter sempre em mente que o portador não repete várias vezes, a mesma pergunta por deboche ou para irritá-lo, mas sim porque ele realmente não se lembra. - Não ironizar, xingar ou constranger o portador na frente das demais pessoas. - Dar importância ao que o portador lhe disser, mesmo que você saiba tratar-se de algo do seu imaginário. - Responder à mesma pergunta quantas vezes o portador lhe solicitar. - Muitos portadores de Alzheimer, em algum período, não reconhecem sua própria casa. Se ele pedir para você leva-lo para a casa dele, não responda que ele já está em sua casa, pois isso o deixará nervoso e, por vezes, agressivo. Diga que o levará, dê uma volta na casa ou na quadra, caminhando ou de carro e retorne à casa entrando, se possível, por uma porta diferente da que saiu. - Se o portador possuir carro esconder as chaves. - Trocar de lugar/colocar em local seguro objetos que ofereçam risco à saúde do portador.

Esquecimento do caminho de casa	É comum que o portador de Alzheimer em algum período da doença saia de casa e esqueça o caminho de volta.	<ul style="list-style-type: none"> - Evitar que o portador saia de casa sem que você saiba aonde ele vai. - Se possível, procurar ir junto sem que o portador perceba que você está indo em decorrência dos seus esquecimentos. Procure dizer que você também precisa ir ao mesmo local. - Procurar sempre deixar um cartão contendo nome e endereço no bolso do portador e instruí-lo a mostrar para alguém, caso se perca. - Avisar os vizinhos próximos; explicar acerca da doença e deixar endereço e um telefone para contato.
Negação ao banho	Muitos portadores de Alzheimer em algum período da doença negam o banho, não querem ou argumentam já terem realizado.	<ul style="list-style-type: none"> - Procurar não forçar o banho para não constranger ou irritar o portador. - Tentar encontrar meios prazerosos que estimulem o portador a realizar a higiene e que o façam perceber que ainda não o realizou. Tente fazer um jogo de competição (portador de Alzheimer x cuidador/familiar). Assim, cada vez que tomarem banho, é um ponto para cada; aquele que não tomar estará perdendo. Colocar data e oferecer premiações. - Não confiar apenas no som produzido pelo chuveiro. Observar se o portador está mesmo no banho. - Cuidar ou assistir o portador no momento do banho, sem que o mesmo perceba. - Retirar a chave, para evitar que ele se tranque no banheiro.
Agressividade	Alguns portadores de Alzheimer podem apresentar agressividade verbal/física em algum período da doença	<ul style="list-style-type: none"> - Procurar não encarar como algo pessoal a você. - Procure retirar/afastar objetos que possam oferecer perigo ao portador ou a você como cuidador. - Nunca revidar. - Procurar mudar de assunto, distrair a atenção do portador para outras coisas que lhe chamem a atenção ou que ele goste.
Medicamentos	Muitos familiares/cuidadores possuem dificuldade em organizar as medicações, especialmente quando o portador possui outras patologias.	<ul style="list-style-type: none"> - Procurar manter ao máximo a autonomia do portador. Se o portador ainda tiver condições de tomá-las sozinho, procure separar as medicações por horários, escrevendo “manhã”, “tarde” e “noite”, ou pontualmente os horários em que ele tem que tomar. Assim, é o cuidador quem estará controlando a medicação, mas o portador terá a impressão de que estará controlando essa questão e se sentirá independente. E o cuidador terá como controlar se o portador está tomando, ou não, quando olhar os frascos. - Se o portador não souber ou não estiver mais em condições de ler, pode ser feito desenho de sol (indicando que a medicação é do período diurno) ou lua (que deve ser ingerido à noite). - Em situações em que o cuidador tiver que dar as medicações, procurar escrever em cima da embalagem de cada comprimido o horário da medicação, pois assim evitará esquecimentos/erro no horário. - Procurar sempre estar próximo no momento em que o portador for tomar as medicações, para evitar erros ou que o mesmo jogue fora sem que você perceba.
Autonomia do portador de Alzheimer	Sempre que possível procurar manter e estimular à autonomia.	<ul style="list-style-type: none"> - Procurar deixar o portador realizar atividades para as quais apresente condições de fazer sozinho ou sob observação. - Ter muito cuidado com a superproteção. O portador apresenta limitações, mas, durante uma fase da doença, ainda pode banhar-se, alimentar-se, vestir-se, pentear-se, caminhar, lavar roupa, lavar e secar louças, varrer, dançar, olhar televisão, entre outras atividades, sozinho/sob observação. Ao realizar tais atividades por ele, o familiar cuidador estará prejudicando-o e não o ajudando. - Estimular o portador a realizar atividades que ele gostava de fazer antes de desenvolver a doença; oferecer/convidar a realizar atividades que o possam estimular. - Não o isolar dos demais familiares, amigos e da sociedade, por vergonha; explicar para as pessoas, sobre a doença e suas limitações.

Autocuidado	Muitos familiares cuidadores deixam de se cuidar em relação à sobrecarga gerada pela doença de Alzheimer.	<ul style="list-style-type: none"> - Não esquecer que o cuidador precisa estar bem para prestar um bom cuidado; - Procurar dividir as atividades de cuidado com outra pessoa. - Procurar um grupo, uma rede de apoio a familiares e cuidadores de pessoas com Alzheimer. - Rever a superproteção. Não pensar que somente você poderá dar o melhor cuidado ao portador de Alzheimer; aceitar ajuda, evitando sobrecarregar-se sendo o único cuidador. - Procurar manter atividades prazerosas (sair, passear, dançar, ler...). - Sempre que possível, procurar realizar atividade física.
Aceitação dos familiares	Muitos Familiares cuidadores não possuem apoio dos demais familiares.	<ul style="list-style-type: none"> - Procurar realizar reuniões em família para expor a situação; tomar decisões coletivas e para falar acerca da doença. - Dividir as responsabilidades com a família. - Convidar outros familiares para ir às consultas ao profissional. - Ter sempre o laudo que diagnosticou a doença, para mostrar aos demais familiares. - Se possível, fazer uma escala de horários e dias para que cada familiar contribua no cuidado. - Ter sempre paciência ao conversar com os demais familiares. Lembrar que cada pessoa leva um tempo diferente para aceitar a doença. - Se a família possuir condições, procurar contratar profissionais para evitar a sobrecarga aos familiares.
Cuidando dos cuidadores não familiares	Muitas famílias optam por contratar profissionais cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> - Procurar não sobrecarregar o profissional cuidador, lembrando-se que ele é um ser humano assim como você. - Valorizar a pessoa que você contratou. - Dar as folgas necessárias para o descanso. - Exigir um cuidado de qualidade e dar condições para que ele o realize.
Direitos Legais	O portador da Doença de Alzheimer possui direitos legais que muitas vezes são desconhecidos pelos profissionais da saúde e familiares cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> - O portador da DA tem direito a auxílio material/medicamentoso, tais como: alimentação, cama/cadeira específica à sua necessidade de saúde, oxigênio, materiais para curativos, luvas, seringas entre outros. - Ir ao médico, guardar os laudos e as receitas, especificando tudo o que o portador irá precisar. Se a receita for de um médico particular, precisa ser trocada em postos de saúde (SUS). Com as receitas e com os laudos, ir a quarta Coordenadoria ou órgão local competente. - Se o Estado não fornecer determinado material/medicação, procurar um serviço de defensoria pública. Solicitar na quarta Coordenadoria a negativa das receitas das medicações em falta, juntá-la com as novas e solicitar orçamento em três farmácias. Levando-os a defensoria pública para a reabertura do processo. - Fraldas podem ser retiradas em qualquer farmácia popular com aproximadamente 90% de desconto mediante apresentação da receita, desde que seja do SUS. Na receita, precisam estar especificadas quantas fraldas são utilizadas por dia.

➤ **1º Encontro com docentes dos cursos da área da saúde**

Data: 24 de junho de 2013.

Horário: 15h00 – 16h15.

Local: Sala 231; Prédio 17; UNIFRA.

O primeiro encontro com os docentes teve por objetivo compreender a percepção dos mesmos acerca da (re)organização familiar no processo de enfrentamento da doença de Alzheimer. Inicialmente, realizou-se a abertura do encontro com as boas-vindas aos

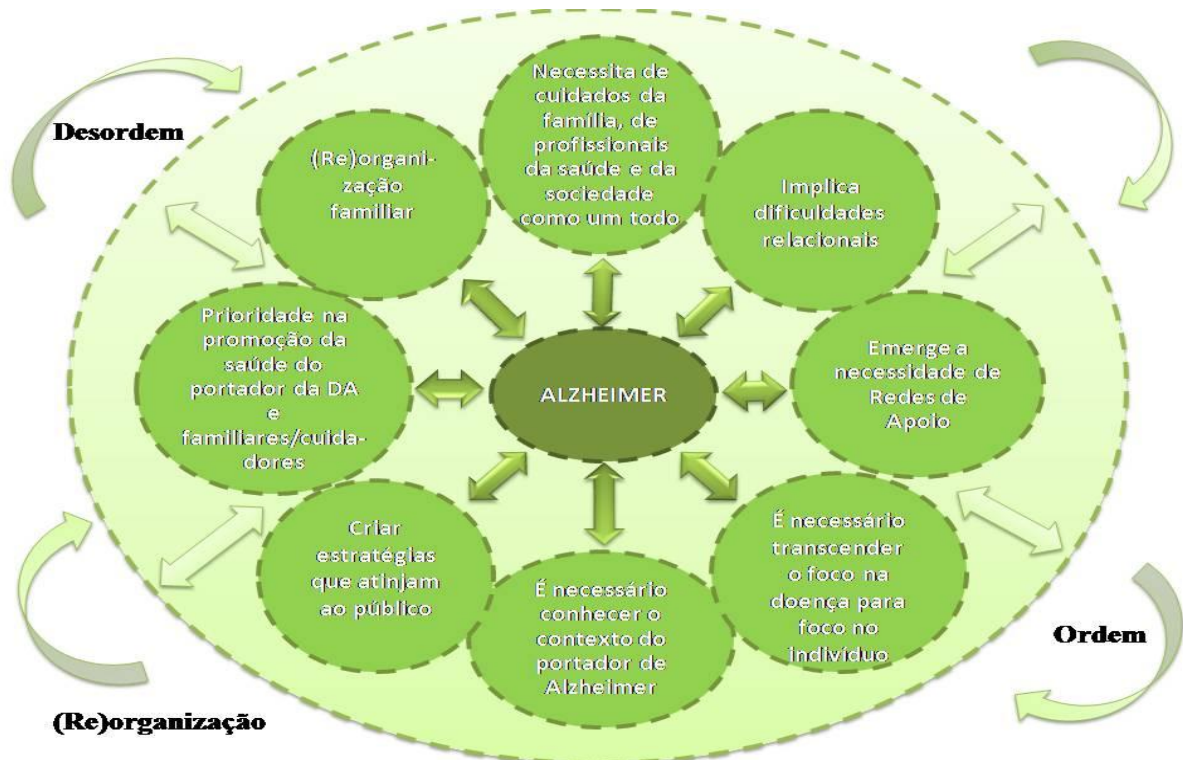
participantes; apresentação do moderador, observador e dos participantes do estudo; apresentação dos objetivos do estudo, da coleta de dados (Grupo Focal), ressaltando a figura do coordenador e do observador e com esclarecimento de questões éticas, conforme a Resolução 196/96 (BRASIL, 1996). O processo de entrega e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido –TCLE (APÊNDICE A). Foi destacado a total liberdade dos sujeitos de desistirem da participação do estudo em qualquer momento da pesquisa.

Inicialmente, o moderador distribuiu uma folha branca A4 e solicitou que os sujeitos desenhassem a primeira coisa que lhes viesse ao pensamento quando o moderador lhes falava as palavras “doença de Alzheimer” e posteriormente “família”. Após, os sujeitos foram convidados a apresentar ao coletivo o seu desenho e o que pretenderam representar com o mesmo. Tal dinâmica resultou em uma conversa horizontalizada acerca da questão da doença de Alzheimer inserida no contexto familiar.

Após, o moderador realizou a leitura de citações de Edgar Morin: *“Morin concebe a organização como (re)organização permanente de um sistema complexo pelas suas interações, o qual tende a se desorganizar frente à desordem gerada pela própria doença, sendo assim, concebe não apenas a organização, mas a auto-reorganização contínua e permanente”* (MORIN, 2010^a). *“A complexidade surge da incerteza e incompletude do homem, que confronta-se de todos os lados com as incertezas e desordens, as quais possibilitam uma nova ordem. É fundamental que este aprenda a enfrentar a incerteza e a desordem, uma vez que se vive em uma época de mudanças, porém, em um processo em que tudo está ligado e interligado”* (MORIN, 2011).

Dando continuidade, o moderador realizou a seguinte pergunta: O que você compreende por (re)organização e como você visualiza a (re)organização familiar para o enfrentamento da doença de Alzheimer? Um a um foram apresentando ao grupo a sua compreensão acerca do questionamento, momento que potencializou reflexões e uma grande discussão coletiva. Ao final do encontro, realizou-se uma síntese, escrita por um dos participantes, o qual se disponibilizou a fazê-lo, com a ajuda dos demais. A síntese foi recolhida pelo coordenador que em momento posterior à analisou com a perspectiva da teoria da complexidade, conforme demonstrado na figura III. Realizaram-se também acertos e combinações finais para o próximo encontro.

Figura III Estrutura complexa referente à Síntese do 1º Encontro do Grupo Focal com Docentes – Santa Maria/RS – 2013



➤ **2º Encontro com docentes dos cursos da área da saúde**

Data: 11 de julho de 2013.

Horário: 16h00 – 17h30.

Local: Sala 231; Prédio 17; UNIFRA.

O segundo encontro teve por objetivo retomar a síntese do encontro anterior e dialogar acerca das potencialidades e fragilidades no processo de cuidado. Inicialmente os docentes foram convidados a refletir e falar acerca do questionamento: Como foi/está sendo para você conviver com os familiares/cuidadores dos idosos com Alzheimer e como você percebe a (re)organização familiar com vistas ao enfrentamento da doença?

Posteriormente, foram distribuídas folhas A4, aos sujeitos, lhes sendo solicitado que registrassem as reflexões por meio de desenhos, ilustrações, escrita ou de qualquer outra forma, sobre as principais **potencialidades ou forças** que auxiliaram no processo de cuidado/convivência com os familiares/cuidadores e as **fragilidades e fraquezas** encontradas

no cuidado aos familiares/cuidadores. Após esse momento, cada docente apresentou para o grupo o que havia registrado, processo que resultou em grandes discussões coletivas. A figura IV a seguir representa uma estrutura complexa referente à Síntese do 2º Encontro do Grupo Focal com os docentes.

Figura IV Estrutura complexa referente à Síntese do 2º Encontro do Grupo Focal com Docentes – Santa Maria/RS – 2013



➤ 3º Encontro com docentes dos cursos da área da saúde

Data: 8 de agosto de 2013.

Horário: 15h00 – 16h30.

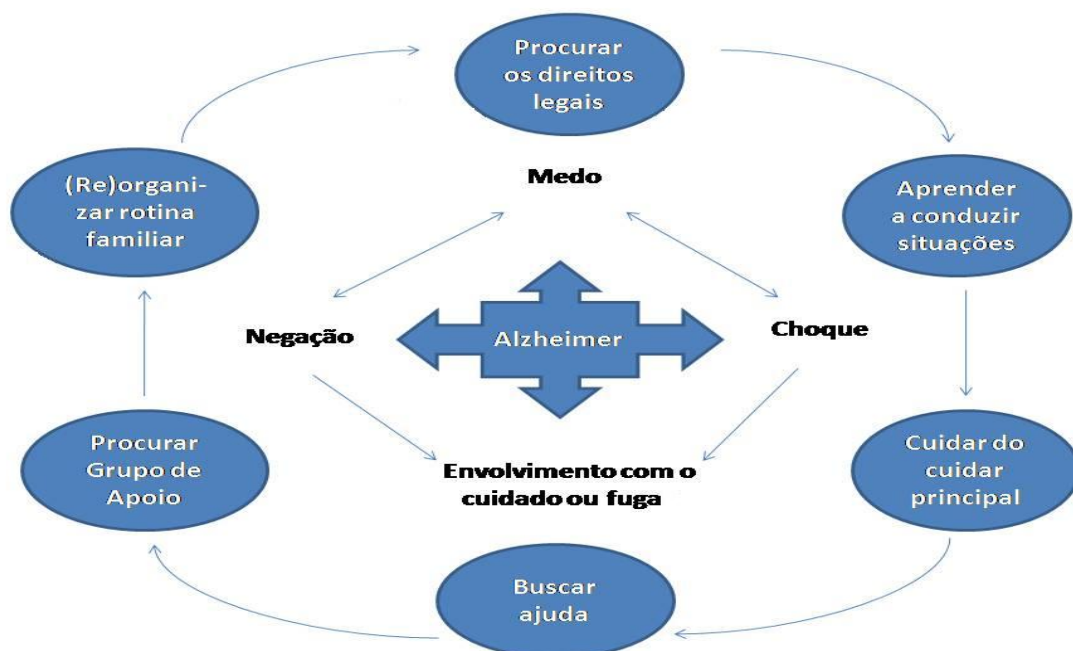
Local: Sala 231; Prédio 17; UNIFRA.

O terceiro encontro objetivou retomar os elementos abordados no encontro anterior e discutir os possíveis **desafios ou ameaças** dos profissionais de enfermagem/saúde junto aos familiares de idosos com Alzheimer. Durante a discussão, o moderador ia captando alguns termos fortes das falas e montando um pequeno esquema. Após a discussão coletiva, o

moderador apresentou os tópicos anotados e perguntou aos participantes se concordavam com a síntese recém realizada e/ou se gostariam de acrescentar novos elementos.

Logo após a análise da síntese de tópicos anotados pelo moderador, criou-se uma estrutura complexa (Figura V) envolvendo elementos discutidos no encontro, mas com estratégias capazes de auxiliar familiares cuidadores, estabelecendo-se alguns elementos referentes à doença de Alzheimer que direcionam ao cuidado na perspectiva da complexidade.

Figura V Estrutura complexa referente à Síntese do 3º Encontro do Grupo Focal com Docentes – Santa Maria/RS – 2013



Salienta-se que todas as reuniões dos GFs foram gravadas em áudio para garantir a fidedignidade dos dados. As fitas contendo as gravações serão mantidas em local seguro durante cinco anos.

4.5 Análise dos dados

A análise dos dados transcorreu de forma simultânea e intercomplementar à coleta, uma vez que a técnica de análise utilizada não concebe esses processos como momentos pontuais e/ou sequenciais. Assim, os dados foram analisados, *a priori*, no momento da coleta, juntamente com os sujeitos do estudo, como sugere a Análise Focal Estratégica (AFE), técnica específica para análise de dados do GF, com ênfase na inserção do participante como

sujeito ativo no processo da pesquisa (BACKES et al., 2011). No e com o grupo foram elaboradas sínteses dos encontros.

Num segundo momento, as sínteses dos encontros foram retomadas pelo pesquisador, o qual realizou uma análise teórica com base na teoria da complexidade, referencial que fundamenta a presente pesquisa. A partir do momento em que o pesquisador e os participantes ampliaram e aprofundaram a discussão grupal, os encontros subsequentes tiveram como base os seguintes passos descritos por Backes et al (2011): *1 – Análise Focal Estratégica das potencialidades e fragilidades internas, 2 – Análise Focal Estratégica do cenário externo.*

A *Análise Focal Estratégica do ambiente interno* foi realizada em um encontro com cada grupo (familiares/cuidadores e docentes) e remeteu às *potencialidades ou forças* que maximizam a (re)organização dos familiares para o viver/conviver com o familiar portador de Alzheimer, e às *potencialidades ou forças* que auxiliaram os docentes no processo de cuidado/convivência com os familiares/cuidadores, tais como experiências agregadoras, inovadoras e transformadoras vivenciadas pelos familiares e pelos docentes. As *fragilidades ou fraquezas* foram consideradas fatores que fragilizaram ou minimizam a capacidade interativa e associativa do fenômeno sob investigação, ou seja, do processo de (re)organização dos familiares em sua relação com o processo de cuidar, e, no caso dos docentes, foram considerados fatores que fragilizaram ou minimizaram o cuidado aos familiares cuidadores.

A *Análise Focal Estratégica do Cenário Externo* teve o intuito de refletir sobre as *oportunidades geradas pelo processo de Alzheimer* na família, e, no caso dos docentes, as *oportunidades geradas na convivência com os familiares/cuidadores no grupo AMICA*. Os *desafios* ou *ameaças* foram relacionados às perturbações ou irritações e alinhamentos consoantes às múltiplas interferências sociais da doença na família e no cuidado aos familiares cuidadores dos portadores da doença de Alzheimer. As gravações do GF foram transcritas na íntegra pelo pesquisador.

Para finalizar a AFE, foram criadas estruturas de referência teórica, integrando tanto as potencialidades e fragilidades, quanto as oportunidades e os desafios em um processo dinâmico e circular. Criou-se também um quadro com estratégias que podem auxiliar no Processo de (Re)Organização Familiar e no Cuidado ao Idoso com Alzheimer. Tanto na coleta de dados pela técnica do GF, quanto na AFE, os participantes da pesquisa foram autores e atores de proposições estratégicas, representando, portanto, um processo circular, dinâmico e gradual.

4.6 Aspectos éticos do estudo

Para atender os critérios éticos, foi solicitado um termo de autorização à Coordenadora do Projeto de Extensão AMICA (Apêndice C). Na sequência, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (CEPAS) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), com a finalidade de atender às exigências da Resolução 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa/Ministério da Saúde (CONEP/MS) sobre pesquisa envolvendo seres humanos.

Cabe destacar, ainda, que o pesquisador principal assumiu o compromisso de cumprir integralmente os princípios da Resolução 466/2012 do CONEP/MS (BRASIL, 2012), garantindo a autonomia dos sujeitos, de maneira que poderiam livremente decidir quanto à sua participação ou não na pesquisa. Os participantes tiveram suas dúvidas sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados à pesquisa esclarecidas.

Foi esclarecido também que a participação do sujeito seria por meio do GF e não representaria, a princípio, nenhum risco às dimensões física, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual, em qualquer fase da pesquisa. Os riscos eram os mínimos possíveis. Porém, alguns sentimentos poderiam ser mobilizados pelo fato de que seria realizada uma conversa em grupo e os sujeitos seriam instigados a refletir sobre o seu cotidiano e alguns episódios relacionados à sua vivência. Caso isso ocorresse, ter-se-ia à disposição dos interessados o recurso psicológico junto aos profissionais do Serviço de Psicologia da UNIFRA, o qual já apoia o AMICA.

No entanto, se mesmo com o acompanhamento psicológico fosse evidenciado pelo participantes/pesquisador que o estudo ainda estivesse propiciando desconforto/sofrimento aos participantes em qualquer fase da pesquisa, o estudo seria imediatamente suspenso/encerrado pelo pesquisador. O mesmo assumiu o compromisso de comunicar imediatamente ao CEPAS/FURG e buscar informações/orientação de como proceder, bem como assistir aos sujeitos do estudo, até que os mesmos se sentissem estabilizados.

Considera-se que essa pesquisa acarretou benefício direito aos participantes, pois tiveram a possibilidade de ser autores e atores ativos em todo o processo, tanto na coleta quanto na análise de dados. Refletiram sobre a sua prática e (re)avaliaram questões e ações implícitas à sua atuação como familiar/cuidador/profissionais de saúde, possivelmente melhorando o cuidado ao ser humano. Possibilitou, ainda, (re)construírem, no coletivo, estratégias de cuidados complexos ao idoso portador de Alzheimer e seus familiares. Explicou-se aos participantes que, após as reuniões do GF, as falas seriam transcritas de

forma literal pelo pesquisador, de maneira a proteger a fidedignidade dos dados. Clareou-se que os dados seriam organizados, analisados, divulgados e publicados, sendo a identidade dos participantes preservada em todas as etapas.

O GF somente foi realizado após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE juntamente com os sujeitos, e sua anuência pela assinatura do mesmo, tendo em vista ressaltar o objetivo, a metodologia e o seu anonimato. O TCLE foi apresentado em duas vias, ficando uma de posse do participante, e a outra foi arquivada pelo pesquisador principal, junto com os demais dados, os quais permanecerão guardados em uma caixa lacrada em local sigiloso pelo período de cinco anos e, após esse prazo, serão destruídos.

Todos os princípios da Resolução 466/2012 foram descritos no TCLE. Ressalta-se que, além desses aspectos, durante todo o processo de pesquisa, foram observados os princípios bioéticos fundamentais do respeito à pessoa, a saber: da autonomia, da beneficência, da não maleficência e da justiça. Neste estudo, os sujeitos foram identificados alfanumericamente pelas letras ‘F’ (familiar), ‘C’ (cuidador) e ‘D’ (docentes), levando-se em conta a ordem dos discursos (F1, F2... F5, C1, D1, D2...D5), mantendo-se o seu sigilo e anonimato.

5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados alcançados por meio deste estudo possibilitaram a construção de dois artigos científicos. O primeiro, intitulado: **(Re)Organização familiar de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva da complexidade**, relaciona-se objetivo geral proposto na dissertação; e a segunda produção científica, **(Re)Organização familiar de idosos portadores de Alzheimer: percepção de docentes à luz da complexidade**, relaciona-se ao primeiro objetivo específico proposto, podendo ser melhor visualizados no Quadro III:

Quadro III. Apresentação dos títulos e objetivos dos artigos

<p>Artigo 1 (Re)Organização familiar de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva da complexidade</p>	<p>Objetivo do artigo 1</p>	<p>➤ Compreender a (re)organização familiar de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva da complexidade.</p>
<p>Artigo 2 (Re)Organização familiar de idosos portadores de Alzheimer: percepção de docentes à luz da complexidade</p>	<p>Objetivo do artigo 2</p>	<p>➤ Conhecer a percepção de docentes da área da saúde que integram um projeto de extensão de apoio aos familiares/cuidadores dos portadores de Alzheimer acerca da (re)organização familiar na perspectiva da complexidade.</p>

O primeiro artigo será submetido à publicação na Revista Texto & Contexto Enfermagem. O segundo artigo será submetido à Revista da Escola de Enfermagem da USP, ambas com indexação A2 no Qualis de Periódicos da Enfermagem da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

As duas produções científicas serão apresentadas, a seguir, de acordo com as normas de publicação definidas pelos próprios periódicos científicos mencionados, as quais podem ser visualizadas nos seguintes endereços eletrônicos: Revista Texto & Contexto Enfermagem – <http://www.textoecontexto.ufsc.br/preparo-dos-manuscritos/>. Revista de Enfermagem da Escola de Enfermagem da USP – http://www.ee.usp.br/reeusp/index.php?p=area&are_id=22

5.1 Artigo I

(RE)ORGANIZAÇÃO FAMILIAR DE IDOSOS PORTADORES DE ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DA COMPLEXIDADE¹

FAMILY (RE)ORGANIZATION OF ELDERLY WITH ALZHEIMER IN THE PERSPECTIVE OF COMPLEXITY

REORGANIZACIÓN FAMILIAR DEL ANCIANOS PORTADORES DE ALZHEIMER EN LA PERSPECTIVA DE LA COMPLEJIDAD

Silomar Ilha²

Dirce Stein Backes³

¹ Artigo a ser encaminhado para a Revista Texto & Contexto Enfermagem. Normas disponíveis em: <http://www.textoecontexto.ufsc.br/preparo-dos-manuscritos/>

² Enfermeiro. Especialista em Urgência, Emergência e Trauma. Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) – Universidade Federal do Rio Grande (FURG). Bolsista CAPES/DS. Membro do Grupo de Estudo e Pesquisa em Empreendedorismo Social na Enfermagem e Saúde (GEPESSES/UNIFRA) e do Grupo de Estudo e Pesquisa em Gerontogeriatrics, Enfermagem/Saúde e Educação (GEP-GERON/FURG). Endereço: Rua Maria Noal, n8, Bairro Patronato, CEP: 97020510 – Santa Maria/RS/Brasil. Telefone: (53)91798014. Email: silo_sm@hotmail.com

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Franciscano –UNIFRA, Santa Maria, RS, Brasil e Colaboradora no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande - FURG, Rio Grande, RS, Brasil. Líder do GEPESSES. Email: backesdirce@ig.com.br

RESUMO: Objetivou-se compreender a (re)organização familiar de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva da complexidade. Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem qualitativa, realizada com cinco familiares cuidadores e uma cuidadora não familiar de idosos portadores de Alzheimer participantes de um grupo de apoio, desenvolvido na cidade de Santa Maria/Rio Grande do Sul, Brasil. Os dados foram coletados entre julho e agosto de 2013, por meio da técnica de Grupo Focal. Foram submetidos à análise Focal Estratégica, da qual resultaram as categorias: Desordem familiar gerada pela não aceitação da doença; Ordem familiar a partir de novos papéis assumidos; (Re)Organização familiar por meio de estratégias protetoras. Os familiares de idosos portadores da doença de Alzheimer estão constantemente expostos a todo o tipo de desordem natural à doença, a qual implica um constante (re)organizar-se, tanto no âmbito pessoal, quanto familiar.

Descritores: Relações familiares. Doença de Alzheimer. Dinâmica não linear. Enfermagem.

ABSTRACT: it is aimed at learning the family (re)organization of elderly with Alzheimer in the perspective of complexity. It is an exploratory research, a descriptive and qualitative approach made with five family caregivers and one non-family caregiver of elderly with Alzheimer, who participate in a support group developed in Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. Data was collected between July and August of 2013, through focus group technique. Data was submitted to strategic focus analysis, which resulted in the categories: Family disorder generated by non-acceptance of the disease; Family order generated from new roles assumed; Family (re)organization through protective strategies. The elderly with Alzheimer's family members are constantly exposed to every kind of disorder related to the disease, which implies a constant (re)organization, both in the personal and family field.

Descriptors: Family relations. Alzheimer's disease. Non-linear dynamics. Nursing.

RESUMEN: Se objetivó conocer la (re)organización familiar de los ancianos portadores de Alzheimer, en la perspectiva de la complejidad. Pesquisa exploratória, descriptiva de abordaje cualitativa realizada com cinco cuidadores familiares y una cuidadora no familiar de los ancianos con Alzheimer que participan en un grupo de apoyo desarrollada en Santa Maria, Rio Grande del Sul, Brazil. Los datos fueran colectados, entre julio y agosto de 2013, por la técnica de Grupo Focal y submetidos a análisis Focal Estratégica, resultando em las categorías: Desorden familiar generado por la no aceptación de la enfermedad; Orden familiar a partir de nuevos papeis asumidos; (Re) organización de la familia a través de estrategias de protección. Los familiares del ancianos con enfermedad de Alzheimer están constantemente

expuestos a todo tipo de desorden natural de la enfermedades, lo que implica una constante (re) organizarse, tanto personal, como familiar.

Descriptor: Relaciones familiares. La enfermedad de Alzheimer. Dinamica no linear. Enfermería.

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento científico e tecnológico associado às melhores condições de saúde e bem-estar social, entre outros fatores, tem resultado num importante aumento da expectativa de vida no mundo. No Brasil, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, existem cerca de 21 milhões de pessoas com mais de 60 anos e estima-se que, em 2025, o Brasil deverá ser o sexto país do mundo com o maior número de idosos.¹

O envelhecimento é um processo natural, o qual pode vir acompanhado tanto por problemas fisiológicos, quanto mentais, sociais e espirituais que favorecem o surgimento de Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNTs). Dentre estas, destaca-se a doença de Alzheimer (DA), que se caracteriza como neurodegenerativa, a qual causa declínio progressivo das funções cognitivas, ligadas à percepção, à aprendizagem, à memória, ao raciocínio e ao funcionamento psicomotor, bem como ao aparecimento de quadros neuropsiquiátricos com diversas manifestações graves.²

Os índices da doença têm aumentado de forma significativa no mundo. Nos Estados Unidos da América, atualmente, existem 5.4 milhões de pessoas com Alzheimer. Acrescenta-se que a cada 68 segundos algum indivíduo na América desenvolve a DA e que no ano de 2050 este intervalo diminuirá para 33 segundos.³ O Brasil não possui precisão em suas estatísticas, porém, estima-se que cerca de 500 mil pessoas sejam acometidas por essa doença. Esses índices, somados aos danos ocasionados e às demandas de investimento público, colocam a DA, juntamente com outros tipos de doenças crônicas, como prioridades de pesquisas no Brasil.⁴

A progressão da doença é variável para cada indivíduo. No entanto, as fases do processo demencial caracterizam-se em inicial, intermediária e avançada.⁵ Os sinais e sintomas evoluem desde pequenos esquecimentos até o confinamento ao leito, o que acarretará a necessidade de cuidados constantes, realizados, na maioria das vezes, por um membro familiar no domicílio.

Neste processo de cuidado diário, o familiar cuidador, frequentemente, abdica de suas prioridades em prol do cuidado ao portador da patologia, fato que contribui para um declínio

na qualidade de vida do familiar envolvido diretamente no cuidado. Esse declínio, junto ao estresse psicossocial, é influenciado pelo modo como as pessoas (re)organizam suas estratégias de enfrentamento frente à doença.⁶ Ser familiar/cuidador de um portador da DA requer, portanto, o desenvolvimento de habilidades humano-interativas, capazes de compreender o portador de DA como um ser complexo e multidimensional.

Implica no desenvolvimento de processos relacionais diferenciados e adaptados para viver/conviver com essa patologia, que gera, por vezes, sentimentos de desordem, medo, insegurança e perdas graduais. Nessa perspectiva, a organização pode ser vista como (re)organização permanente de um sistema complexo pelas suas interações, o qual tende a se desorganizar frente à desordem gerada pela própria doença, e, sendo assim, concebe não apenas a organização, mas a autorreorganização contínua e permanente.⁷

O estudo justifica-se pela necessidade de reflexão com consciência crítica sobre a realidade vivenciada por esses familiares cuidadores que também necessitam compreender o processo adaptativo, no sentido de que é preciso estar bem para conseguir prover um cuidado digno ao portador da DA. Nesse delineamento, é necessário que o enfermeiro, como profissional responsável pela sistematização do processo de cuidado aos indivíduos nos diferentes cenários em que se encontram, considere os familiares/cuidadores dos portadores da DA como protagonistas de suas histórias, ou seja, alguém exposto a toda ordem de conflitos, incertezas, instabilidades e caos, mas capaz de continuamente (re)organizar-se, a partir das múltiplas interações, bem como de relações familiares e sociais.

Sendo o ambiente domiciliar complexo por suas relações e interações e ainda o principal local de cuidados aos idosos portadores da doença de Alzheimer, questiona-se: Como ocorre o processo de (re)organização familiar com vistas ao enfrentamento da doença de Alzheimer? Na tentativa de responder ao questionamento explicitado, e na expectativa de possibilitar olhares interativos e comprometidos com o ser humano inserido em seu contexto, objetivou-se compreender a (re)organização familiar de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva da complexidade.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo exploratória e descritiva, que possui como fio condutor a Complexidade de Edgar Morin.⁸ A escolha do referencial da Complexidade ocorreu da possibilidade de pensar conceitos, sem considerá-los concluídos, e de compreender a multidimensionalidade dos fenômenos, neste estudo, do processo de

(re)organização familiar de idosos portadores de Alzheimer a partir da singularidade e das possíveis interações, relações e associações.

O estudo foi realizado com familiares cuidadores de idosos portadores de Alzheimer e uma cuidadora não familiar, que participavam de um grupo de apoio, constituinte de um Projeto de Extensão denominado “Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores dos Portadores da Doença de Alzheimer (AMICA)”, desenvolvido em uma instituição privada de ensino superior na cidade de Santa Maria/Rio Grande do Sul, Brasil. Tal projeto iniciou no ano de 2007 e é desenvolvido por uma equipe interdisciplinar, composta por docentes e discentes dos cursos da área da saúde da instituição em questão, quais sejam: de enfermagem, farmácia, fisioterapia, nutrição, odontologia, terapia ocupacional e psicologia, além da participação de um representante da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz).

O número de familiares/cuidadores que participam do grupo é variável em decorrência de que alguns frequentam por um período, e ausentam-se por outro, por motivos particulares. Os critérios de inclusão para o estudo foram: ser familiar/cuidador de portador da doença de Alzheimer e estar participando assiduamente do projeto. Excluíram-se, portanto, os familiares/ cuidadores que estivessem afastados do grupo. Sendo assim, o grupo foi composto por cinco familiares e uma cuidadora não familiar. Salienta-se que os sujeitos foram convidados individualmente, por meio de contato telefônico, o que foi autorizado, ao pesquisador, pela coordenadora do grupo AMICA.

Os dados foram coletados por meio da técnica de Grupo Focal (GF), que se caracteriza por ser um grupo de discussão que dialoga a respeito de um tema particular, vivenciado e compartilhado através de experiências comuns, ao receber estímulos apropriados para o debate. A escolha por essa técnica ocorreu pela possibilidade de ampliar as interações, visto que a expressão coletiva serviu como elemento para explorar as diversas ideias.⁹ O GF contou com a participação de um coordenador (pesquisador principal) e com uma observadora, convidada previamente, que auxiliou no processo de coleta, gravação dos discursos coletivos, anotações e dinâmicas realizadas nos encontros.

No total, foram realizados três encontros focais, entre os meses de junho e agosto de 2013, os quais tiveram uma duração de aproximadamente 120 minutos. Cada encontro foi norteado por um tema específico. No primeiro, buscou-se identificar como foi/estava sendo, para os familiares/cuidadores, conviver com a Doença de Alzheimer. Para tanto, iniciou-se um longo processo de discussões coletivas, norteadas pelos seguintes questionamentos: Qual a primeira lembrança que vem à mente quando se pensa na doença de Alzheimer? O que significa conviver com o diagnóstico, prognóstico e cuidado ao idoso com Alzheimer?

No segundo encontro, retomou-se a síntese coletiva do primeiro encontro e, na sequência, refletiu-se sobre possíveis forças/potencialidades que maximizam a (re)organização familiar para viver/conviver com o portador de Alzheimer, bem como as fraquezas/fragilidades que dificultam a (re)organização familiar no processo de cuidado. Após, convidou-se os familiares/cuidadores a registrarem as reflexões, em um papel, por meio de desenhos, ilustrações, escritas e/ou de qualquer outra forma.

Já, no terceiro encontro, se retomou a síntese coletiva dos encontros anteriores e prosseguiu-se ampliando as discussões em torno das oportunidades, desafios/ameaças e estratégias que influenciam o processo de (re)organização familiar e auxiliam no convívio com a pessoa portadora da DA. Inicialmente, cada participante foi estimulado a falar acerca de suas vivências pessoais e familiares no processo de cuidado e, por fim, aprofundaram-se as vivências com base nos princípios da teoria da complexidade.

A análise dos dados teve início a partir da síntese coletiva de cada encontro, conforme sugere a Análise Focal Estratégica (AFE),¹⁰ a qual propõe a participação ativa dos sujeitos da pesquisa. A AFE é uma técnica de análise que visa ampliar a compreensão sobre o fenômeno sob investigação, neste caso, a (re)organização familiar, a partir do aprofundamento coletivo das potencialidades e fragilidades, bem como dos desafios/ameaças, oportunidades e estratégias relacionadas às vivências pessoais e coletivas. Num segundo momento, as sínteses dos encontros foram retomadas pelo pesquisador principal, o qual realizou uma análise teórica à luz da teoria da complexidade, referencial proposto para este estudo, originando as categorias de análise, que serão descritas nos resultados.

Foram considerados os preceitos éticos e legais que envolvem a pesquisa com seres humanos, conforme a Resolução 466/2012 do Ministério da Saúde.¹¹ Esclarecidos os objetivos e a metodologia da pesquisa, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, ficando uma em poder do participante e a outra em poder do pesquisador. Os participantes foram informados de que seus nomes não seriam divulgados, que poderiam se retirar do estudo a qualquer momento, sem restrições, e do seu livre acesso aos dados. O Projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande (CEPAS/FURG), pelo Parecer de nº 092/2013. Para manter o anonimato dos participantes, os mesmos foram identificados pelas letras F (Familiar), e C (Cuidador), seguidas de um algarismo numérico conforme a ordem dos discursos (F1, F2...F5...C1).

RESULTADOS

Dos seis sujeitos que participaram do GF, cinco eram familiares cuidadores, dos quais uma era esposa e quatro eram filhos, e uma era cuidadora não familiar. O método adotado possibilitou gerar constructos teóricos que conduziram à delimitação das categorias: Desordem familiar gerada pela não aceitação da doença; Ordem familiar a partir de novos papéis assumidos; (Re)Organização familiar por meio de estratégias protetoras.

Desordem familiar gerada pela não aceitação da doença

A doença de Alzheimer é experienciada e vivenciada de forma singular e complexa por cada familiar/cuidador e família. Todavia, existem traços comuns, como, por exemplo, a desordem no âmbito familiar provocada pela não aceitação da doença. Evidenciou-se, nas falas dos participantes, que em muitos casos há o confronto com o desconhecido, o despreparo para lidar com a negação e a instabilidade emocional do familiar/cuidador, que, além de ter que cuidar, se confronta, frequentemente, com os demais familiares.

[...] eles (irmãos) achavam que a mãe não tinha nada e eu ali explicando, explicando. A minha vida virou do avesso, aquela tranquilidade que eu tinha já não existe mais [...] (F3).

Percebe-se que, além da não aceitação da doença, e conseqüentemente da falta de apoio no ofício de cuidar, muitos familiares potencializam a desordem ao invés da ordem no processo cuidado. Esse fato é claramente percebido no relato de uma familiar cuidadora.

[...] o meu pai (esposo da portadora) é uma pessoa que não aceitou a doença e em vez de ajudar ele complica a história. Ele é muito irritado, muito bravo, não aceita nada que eu fale ou diga, então eu sofro muito nesse sentido, esse é o meu maior dilema da doença [...] (F5).

No relato a seguir fica evidente a desordem gerada pela não aceitação da doença por parte de um familiar, nesse caso, a irmã do cuidador principal, que desconfia que o familiar cuidador esteja utilizando o dinheiro de sua mãe sem necessidade. Tal desordem é vivenciada com a desarticulação do vínculo familiar, percebido quando o mesmo refere que tal desordem levou à inimizade:

[...] uma irmã minha não aceita e não quer enxergar as coisas e complica por causa disso. Chegou ao ponto de pegar as receitas e procurar um advogado para ver se não estamos gastando o dinheiro da mãe sem precisão. Isso foi a pior fase para mim, virou inimizade até! (F1)

A seguir, percebe-se o conflito vivenciado por uma familiar que, ao não se perceber apoiada pelos demais familiares, refere ter feito enfrentamentos, reconhecendo que essa sua atitude tem contribuído para o distanciamento dos demais familiares:

A aceitação para mim foi terrível e aí esse negócio de organizar a família é difícil. Chegou um ponto que eu parti para ignorância, eu peguei uns laudos com o médico, quando algum familiar não aceitava, eu dizia: Ta aqui, ó... Se tu não entende, leva para um médico ou alguém da tua confiança para te explicar. Eu dizia: Se não for para me ajudar, me faz um favor, nem vai mais lá em casa! (F2)

Nota-se, pelos depoimentos, que a desordem gerada pela não aceitação permeia o cotidiano de todos, tanto dos familiares cuidadores quanto dos demais familiares. Essa não aceitação da parte, entendida nesse contexto como cada membro da família individualmente, repercute no todo, neste caso, na família como unidade, trazendo desordem e instabilidade.

Evidenciou-se, por outro lado, que a desordem gerada em decorrência da doença de Alzheimer na família tem a possibilidade de gerar uma nova ordem, a partir da descoberta de novos significados, como a paciência, o amor e a ajuda ao próximo, auxiliando na (re)organização do cotidiano. A seguir, as falas:

Eu aprendi a ter mais paciência e ter mais amor, tanto pela família como pelas outras pessoas. Sinto que até as minhas filhas hoje têm mais paciência [...] (F4).

[...] eu aprendi o quanto minha família é importantes uns para os outros, me ajudou a entender a doença e a ajudar quem também está do mesmo barco (F3).

No próximo relato, percebe-se que a doença de Alzheimer proporcionou conhecer um grupo de pessoas que vivenciam realidades semelhantes, fato que potencializa as relações, interações e trocas de experiências entre os familiares/cuidadores:

Tu conhece pessoas com o mesmo problema e com isso ocorre troca de experiência, é muito bom, porque tu fala sem medo, porque aqui (Grupo AMICA) todo mundo tem os mesmos problemas, aí tu pode falar (F2).

No depoimento de uma familiar aparece que a desordem gerada pela doença de Alzheimer propiciou conhecer profissionais que a auxiliaram no processo de (re)organização, ensinando acerca da doença e da melhor forma de se conduzir, proporcionando-lhe independência e autonomia para saber e buscar seus direitos legais:

Me proporcionou conhecer um grupo de profissionais dispostos a ajudar e ensinar a lidar e agir nestas situações. Com isso eu aprendi muito sobre a doença e também aprendi a buscar os direitos e leis que possam ajudar o paciente, como aquisição de remédios, aquisição de leitos, fraldas, coisas que eu não sabia (F2).

As falas demonstram ainda a valorização do estar junto, do cuidar, da interação que possivelmente não teria existido se os sujeitos vivessem em uma ordem linear, ou seja, essa

relação só existiu por meio da desordem gerada pela doença de Alzheimer, proporcionando uma (re)organização de ordem complexa a partir das interações dos sujeitos.

Ordem familiar a partir de novos papéis assumidos

Os sentimentos de perda em decorrência da desordem gerada pela doença, aos poucos, passam a fazer parte do cotidiano familiar, gerando nova ordem, isto é, novas formas de ver, conviver e lidar com os processos contraditórios. Alguns familiares passam a assumir papéis antes nunca realizados e a conviver com realidades antes desconhecidas, conforme relatos a seguir:

[...] lá em casa eu sou o homem e a mulher de casa, eu decido banco, eu decido compras, eu limpo a calha que entupiu, eu decido tudo que tem que fazer, eu decido a vida deles (referindo-se ao esposo com Alzheimer e a uma irmã que mora com eles) (F2).

Ele era uma pessoa ativa e de repente eu tinha que conduzir tudo para ele, como um filho. Os horários de comida, de remédios e tudo mais, porque eles perdem a noção das coisas (C1).

Observa-se, claramente, nos depoimentos, a nova ordem que ocorre na vida dos familiares/cuidadores a partir do surgimento da doença. Referem-se às alterações ocorridas e à nova ordem que instalou-se em seus cotidianos, visto que se reorganizam para assumir o cuidado e a manutenção da saúde do idoso portador de Alzheimer:

[...] houve uma mudança de hábito e eu assumi tudo, mudou nossa vida em todos os sentidos. Agora eu organizo os horários dela, a alimentação, a higiene pessoal (F4).

Percebe-se, nos relatos dos familiares e da cuidadora, que a ordem e a desordem encontram-se em um contínuo movimento de ir e vir em busca da (re)organização familiar. Nesse caso, não são elementos contraditórios, visto que os cuidadores consideram que a desordem gerada pela doença de Alzheimer “obrigou” à ocorrência de uma nova ordem, atribuindo, ao familiar cuidador, a necessidade de assumir novos papéis antes realizados pelos portadores da doença. No entanto, essa nova ordem gera ciclicamente novas desordens, em um movimento circular de complementaridade e antagonismo.

(Re)Organização familiar por meio de estratégias protetoras

Os relatos dos familiares refletem a possibilidade de uma nova ordem familiar, a partir da desordem desencadeada pela doença de Alzheimer, em um processo circular em que a desordem gerou a ordem, que gerou uma (re)organização em uma relação complexa, num

processo contraditório, mas ao mesmo tempo complementar e possível, dessa (re)organização do cotidiano familiar por meio de algumas relações e interações que entendem a situação vivenciada:

Eu aprendi a lidar, só que a gente aprende de um modo que a gente se fecha muito, a gente fica até meio estúpida, meio mal educada. Então você cria aquele teu mundinho, as pessoas ali em volta, aquelas pessoas que lidam ali contigo [...] (F1).

[...] o que se resume lá em casa é eu, meu marido (portador de Alzheimer), um amigo, um filho meu do coração, a minha irmã (com deficiência). O meu mundinho, vamos dizer, é algumas pessoas que entendem ele e eu [...] (F2).

É possível perceber que a (re)organização ocorre numa tentativa de se proteger do mundo externo, ou seja, criam-se “mundinhos” à parte, com acesso restrito apenas às pessoas que compreendem o processo vivenciado por intermédio da doença:

O quanto nós nos fechamos, apenas nós cinco da família, tudo que nós íamos pedir para os outros, nós pedíamos entre nós, se não tinha ninguém, nós tínhamos que dar um jeito de fazer, porque era nós [...] (F4).

O processo de enfrentamento da doença de Alzheimer, mesmo que acompanhado, inicialmente, por um intenso processo de desordem e conflitos, faz com que os familiares busquem estratégias de (re)organização que amenizem os transtornos constantes do cotidiano. Tal processo está baseado na capacidade de adaptar-se a um novo contexto existencial.

Percebe-se que, mesmo que os fatores desencadeadores de desordem tenham sido representativos na fala dos participantes, as possíveis estratégias para o enfrentamento da doença e as possibilidades de uma nova ordem também se fizeram presentes. Significa dizer, a partir dos depoimentos, que o ser humano e cada família são capazes de estabelecer novas relações e interações, as quais possibilitam uma nova (re)organização nas diferentes dimensões.

DISCUSSÃO

Para compreender a complexidade do fenômeno de ordem-desordem-ordem que envolve o processo de (re)organização da família, é preciso considerar o que implica ser familiar cuidador inserido em contexto complexo pelas suas relações e interações, e exposto a toda ordem, desordem e caos. É necessário ampliar o foco para além da doença e adentrar novos paradigmas, a fim de apreender o significado do processo de adoecimento de forma multidimensional.¹²

Em decorrência dos sintomas da doença de Alzheimer, que exigem cuidados constantes e complexos, os familiares vivenciam situações conflituosas, fato que os leva aos mais variados sentimentos, tais como o conflito manifestado pela perda do companheiro e pela desarticulação dos vínculos familiares.^{13,14} As mudanças ocorridas na vida dos familiares cuidadores desencadeia atitudes que alteram o ambiente familiar a todo momento, seja para uma nova desordem, seja para uma nova ordem. Os familiares, em busca de uma (re)organização, muitas vezes afastam-se do convívio social, em virtude de preconceitos sociais ou pela perda da motivação para o convívio coletivo. Há uma sobrecarga emocional e de atividades gerando desordem na vida daquele que se compromete a assumir a tarefa de cuidador.¹⁵

Nesse delineamento, ser familiar cuidador do idoso com Alzheimer desencadeia sentimentos como a dúvida, a desordem, bem como o enfrentamento das incertezas, no sentido de possibilitar e garantir a vida e o bem-estar ao portador da DA. Nessa perspectiva, Morin sugere que se busque compreender a contradição e o imprevisível a partir da convivência com os mesmos. Enfatiza que a dificuldade do pensamento complexo é justamente enfrentar a confusão, a incerteza e a contradição, sem deixar de conviver com a solidariedade dos fenômenos existentes entre si mesmos.⁸ Neste ínterim, como compreender a contradição e o imprevisível a partir da convivência? O que esse pensar representa para os familiares de portadores de Alzheimer?

Essa realidade exige dos familiares a busca de conhecimento, não mais de forma isolada e desconectada do todo, mas a partir das relações com o contexto vivenciado ao qual pertencem os familiares de idosos com Alzheimer. A família deve aqui ser entendida como uma unidade complexa pela união entre as unidades e as multiplicidades, do que foi tecido junto. Como elementos de uma família, cada um dos familiares é uma parte inseparável constitutiva do todo, ou seja, da família como unidade. Esta circularidade que existe no todo-partes e vice-versa apresenta um tecido interdependente, interativo e inter-retroativo entre o objeto de conhecimento, ou seja, o idoso com Alzheimer, e seu contexto familiar e de cuidados, as partes e o todo, o todo e as partes e as partes entre si.¹⁶

Além do mais, a DA envolve uma série de perdas que repercutem na dinâmica familiar e conduzem, muitas vezes, os familiares à desordem, expressas na vivência do luto antecipado, visualizado neste estudo como a perda de um companheiro antes mesmo de sua morte. Portanto, o cuidador é “obrigado” a se adaptar e a se (re)organizar à nova ordem imposta pelas contínuas mudanças da doença. Assim, pode-se dizer que a DA conduz a uma desordem pela perda da identidade do núcleo familiar e do desempenho de papéis, no qual o

pai, a mãe e o cônjuge, quando portadores de DA, são vistos como pessoas dependentes de cuidados, o que requer da família uma nova ordem (re)organizadora.²

A desordem, no entanto, ao cooperar para o desenvolvimento de uma nova ordem intrafamiliar, também apresenta novas oportunidades aos familiares cuidadores, no que concerne à busca por locais e pessoas que convivam com situações semelhantes às suas, e na medida em que ocorre a troca de experiências por meio de interações e retroações. Não se pode classificar, de um lado, as desordens “positivas” geradoras, construtoras de inter-relação e trocas de experiência, e, de outro, as desordens propulsoras de sofrimento, desintegração, visto que a desordem é geradora e degeneradora ao mesmo tempo.¹⁷

Admite-se que a DA pode ser, ao mesmo tempo, desintegradora e causadora de inúmeros conflitos familiares, como também geradora de novos processos relacionais. Percebe-se, assim, que o processo de ordem-desordem-(re)organização é uma constante na vida das famílias, em decorrência das interações existentes entre o familiar cuidador e os demais familiares e entre o familiar cuidador, os demais familiares e o idoso portador de Alzheimer, o que nos remete ao pensamento complexo. O pensamento complexo concebe a organização como (re)organização permanente de um sistema que tende a se desorganizar, como reorganização permanente de si, isto é, não apenas organização, mas autorreorganização.⁷

Em decorrência da complexidade de cuidados dispensados ao portador da DA, a estrutura familiar poderá ser afetada, ocorrendo modificação de papéis sociais, mas não ao ponto de permanecer na desordem.¹⁶ Logo, a família é cotidianamente testada em sua capacidade de discernimento, adaptação e (re)organização à nova realidade, a qual exige renúncias, responsabilidade e paciência. O familiar cuidador, ao se dedicar integralmente ao idoso com DA, sem o revezamento com outras pessoas, pode apresentar quadro de estresse e cansaço físico/mental, o que possibilita novas desordens e, conseqüentemente, (re)organizações.¹⁸

O cuidador é impulsionado, portanto, a criar estratégias de enfrentamento para se adaptar e (re)organizar-se a essa situação.² Nesse sentido, ressalta-se a importância de um trabalho de intervenção que valorize e envolva outros familiares no cuidado ao idoso com DA.¹³ É essencial que os profissionais considerem o indivíduo como ser singular e multidimensional, o que engloba os familiares cuidadores, expostos a toda ordem e desordem, conflitos, incertezas e certezas, questionamentos, instabilidades e ao caos, capazes, porém, de (re)organizar-se a partir das desordens e incertezas comportamentais.

Percebe-se que as dificuldades e desafios a serem enfrentados pelos cuidadores são inúmeros, no cuidar do outro, mas também de si próprios, no aprender a respeitar e a lidar com as diferenças, bem como a dialogar com as incertezas.¹⁹ É importante que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, que normalmente são responsáveis pela sistematização da assistência e cuidado aos pacientes e famílias, pensem na família como uma unidade complexa, a qual também necessita de cuidados. Incorporarem uma postura dialógica e circular que possibilite não apenas conhecer, mas também compreender a realidade das famílias que possuem um portador da DA, para que possam orientar/interagir de maneira efetiva, no processo de (re)organizar-se para a efetivação do cuidado ao familiar cuidador e ao idoso portador da doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados permitiram refletir e ampliar a compreensão acerca do processo de (re)organização familiar com vistas ao enfrentamento da doença de Alzheimer no idoso. Percebe-se que as desordens no processo de organização da família são diversas e, inicialmente, desencadeadas pela não aceitação da doença por parte dos familiares. Esse processo é dinamizado, no entanto, pelas relações, interações e retroações, capazes de potencializar e dinamizar novas formas de organização, tanto no âmbito pessoal, quanto familiar.

A (re)organização familiar, embora não tendo aparecido com essa denominação, na fala dos sujeitos, permeou as discussões pessoais e coletivas, possibilitando observar a constante (re)organização que emergiu da desordem, como, por exemplo: assumir novos papéis e as estratégias protetoras entre as famílias. Possibilitou evidenciar, ainda, potencialidades geradas a partir das desordens; conhecer pessoas que vivenciavam realidades semelhantes, troca de experiências, conhecimento sobre a doença, busca dos direitos legais, dentre outros.

Os resultados possibilitaram compreender, também, que os familiares de idosos portadores da DA estão constantemente expostos a toda desordem gerada pela doença, a qual, no entanto, impulsiona continuamente à (re)organização constante. Torna-se importante, sob esse enfoque, que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, por serem os responsáveis pela sistematização do cuidado e os que permanecem mais tempo junto aos indivíduos/famílias, considerem a família como um todo e não apenas o indivíduo portador da

patologia, a fim de que as condutas profissionais venham auxiliar o processo (re)organizacional.

Este estudo vem contribuir para a área da enfermagem/saúde, uma vez que, a partir da compreensão dos fenômenos de ordem, desordem e (re)organização vivenciados pelos familiares, ampliam-se as possibilidades interativas e, dessa forma, permitem que se auxilie os familiares cuidadores a visualizarem o processo como propulsor de nova ordem, proporcionando-lhes oportunidades de novos aprendizados pessoais e coletivos.

Sugere-se a realização de novos estudos voltados à compreensão da (re)organização de familiares que estão inseridos no contexto da doença de Alzheimer, tendo como subsídio um novo olhar, focado não apenas na “parte” ou na doença, mas no “todo”, isto é, nos diferentes movimentos associados à doença. É fundamental que se pense no familiar cuidador como sujeito que também precisa ser assistido pelos profissionais de Enfermagem/saúde, bem como em toda a rede de relações e interações sistêmicas.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico de 2010: resultado do universo. [acesso 2013 Jul 15]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/população/censo2010/tabelabrasil1.12.shtm>
2. Valim MD, Damasceno DD, Abi-acl LC, Garcia F, Fava SMCL. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. Rev Eletr Enf [online]. 2010 [acesso 2013 Jul 15]; 12(3):528-34. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n3/v12n3a16.htm
3. Alzheimer's Association, 2012. Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's dementia. 2012; 8(2):131-8.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde /Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. – 2. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2008. 68 p. – (Série B. Textos Básicos em Saúde).
5. Gaioli CCLO, Furegato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. Texto contexto - enferm. 2012; 21(1):150-157.
6. Bulla LC, Martins RR, Valencio G. O convívio do idoso com Alzheimer com sua família: Qualidade de vida e suporte social. In: Bulla LC, Valencio G, Martins RR. Convivendo com o familiar idoso. Porto Alegre: EDPUCRS; 2009.
7. Morin E. Ciência com consciência. 14^a. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010a. 344p.
8. Morin E. Introdução ao pensamento complexo. 5^a. ed. Lisboa: Instituto Piaget, 2008. 177p.

9. Pope C, Mays N. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
10. 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 [online]. 2011[acesso 2013 Jul 15]; 35(4): 438-442. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/grupo_focal_como_tecnica_coleta_analise_dados_pesquisa_qualitativa.pdf
11. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.
12. Ilha S, Zamberlan C, Piexak DR, Backes MTS, Dias MV, Backes DS. Contributions of a group about the Alzheimer's disease for family members/ caregivers, professors and students from the healthcare field. J Nurs UFPE on line [online]. 2013[acesso 2013 set 15]; 7(4):1279-85. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3967/pdf_2468
13. 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.
14. Arruda MC, Alvarez AM, Gonçalves LHT. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. Cienc Cuid Saude. 2008; 7(3):339-45.
15. Santana RF, Almeida KS, Savoldi NAM. Indicators of the applicability of nursing instructions in the daily lives of Alzheimer patient caregivers. Rev esc enferm USP [online]. 2009 [acesso 2013 Jul 15]; 43(2): 459-464. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/en_a28v43n2.pdf
16. Morin E. A Cabeça bem-feita: repensar a reforma, reformar o pensamento. 17ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010b. 128p.
17. Morin E. O método 1: A natureza da natureza. 2ª ed. Porto Alegre: Sulina, 2008. 479p.
18. Ricci M, Guidoni SV, Sepe-Monti M, Bomboi G, Antonini G, Blundo C. Clinical findings, functional abilities and caregiver distress in the early stage of dementia with Lewy bodies (DLB) and Alzheimer's disease (AD). Arch Gerontol Geriatr. 2009;49(2):e101-4.
19. Sales ACS, Reginato BC, Pessalacia JDR, Kuznier TP. Conhecimento da equipe de enfermagem quanto aos cuidados com idoso Portador da doença de Alzheimer. R Enferm Cent O Min [online]. 2011 [acesso 2013 Jul 15]; 1(4):492-502. Disponível em: <http://www.ufsj.edu.br/recom/>

5.2 Artigo II

**(RE)ORGANIZAÇÃO FAMILIAR DE IDOSOS PORTADORES DE ALZHEIMER:
PERCEPÇÃO DE DOCENTES À LUZ DA COMPLEXIDADE⁴**

**FAMILY (RE)ORGANIZATION OF ELDERLY WITH ALZHEIMER: THE
LECTURERS PERCEPTION IN THE LIGHT OF COMPLEXITY**

**REORGANIZACIÓN FAMILIAR DEL ANCIANOS PORTADORES DE
ALZHEIMER: PERCEPCIÓN DE LOS DOCENTES A LUZ DE LA COMPLEJIDAD**

Silomar Ilha⁵

Dirce Stein Backes⁶

⁴ Artigo a ser encaminhado para a Revista da Escola de Enfermagem da USP (REUSP). Normas disponíveis em: <http://www.scielo.br/revistas/reeusp/pinstruc.htm>

⁵ Enfermeiro. Especialista em Urgência, Emergência e Trauma. Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) – Universidade Federal do Rio Grande (FURG). Bolsista CAPES/DS. Membro do Grupo de Estudo e Pesquisa em Empreendedorismo Social na Enfermagem e Saúde (GEPESSES/UNIFRA) e do Grupo de Estudo e Pesquisa em Gerontogeriatrics, Enfermagem/Saúde e Educação (GEP-GERON/FURG). Endereço: Rua Maria Noal, n8, Bairro Patronato, CEP: 97020510 – Santa Maria/RS/Brasil. Telefone: (53)91798014. Email: silo_sm@hotmail.com

⁶ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Franciscano –UNIFRA, Santa Maria, RS, Brasil e Colaboradora no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande - FURG, Rio Grande, RS, Brasil. Líder do GEPESSES. Email: backesdirce@ig.com.br

**(RE)ORGANIZAÇÃO FAMILIAR DE IDOSOS PORTADORES DE ALZHEIMER:
PERCEPÇÃO DE DOCENTES À LUZ DA COMPLEXIDADE**

**FAMILY (RE)ORGANIZATION OF ELDERLY WITH ALZHEIMER: THE
LECTURERS PERCEPTION IN THE LIGHT OF COMPLEXITY**

**REORGANIZACIÓN FAMILIAR DEL ANCIANOS PORTADORAS DE
ALZHEIMER: PERCEPCIÓN DE LOS DOCENTES A LUZ DE LA COMPLEJIDAD**

RESUMO: Objetivou-se conhecer a percepção de docentes dos cursos da área da saúde que integram um projeto universitário de apoio a familiares/cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer acerca da(re)organização familiar à luz da complexidade. Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem qualitativa, realizada com cinco docentes que participavam do grupo de apoio desenvolvido em uma instituição universitária da região central do Rio Grande do Sul, Brasil. Os dados foram coletados entre julho e agosto de 2013, por meio da técnica de Grupo Focal, e submetidos à Análise Focal Estratégica, da qual resultaram três categorias: Alzheimer: Processo singular e multidimensional; Fatores que fragilizam a (re)organização familiar; Estratégias que potencializam a (re)organização familiar. Os docentes reconhecem que a (re)organização familiar é um processo complexo, gradual e singular, compreendida na medida em que surgem as alterações geradas pela doença.

DESCRITORES: Doença de Alzheimer; Dinâmica não linear; Pessoal de saúde; Enfermagem.

ABSTRACT: it is aimed at learning the perception of health lecturers who integrate a university project to support family/caregivers of Alzheimer's about family (re)organization in the light of complexity. It is an exploratory research, a descriptive and qualitative approach made with five health professionals who participate in a support group developed in a university institution in the central region of Rio Grande do Sul, Brazil. Data was collected between July and August of 2013, through focus group technique and submitted to strategic focus analysis, from which three categories resulted: Alzheimer – singular and multidimensional process; Factors that weaken family (re)organization; Strategies that strengthen family (re)organization. The professionals recognize that the family (re)organization is a complex, gradual and singular process, understood as long as the alterations generated by the disease appear.

DESCRIPTORS: Alzheimer's disease; Non-linear dynamics; Health personnel; Nursing.

RESUMEN: Se objetivó conocer la percepción de los docentes de la salud que integran un proyecto universitario de apoyo a familiares/ cuidadores de los portadores de Alzheimer acerca de la reorganización familiar a luz de la complejidad. Se trata de una pesquisa exploratória, descritiva de abordaje cualitativa realizada con cinco profesionales de la salud, participantes de un grupo de apoyo desarrollado en una institución universitaria de la central del Rio Grande del Sul, Brazil. Los datos fueran colectados, entre julio y agosto de 2013, por medio de la técnica de Grupo Focal y submetidos a análisis Focal Estratégica, de la cual resultaran tres categorías: Alzheimer: proceso singular y multidimensional; factores que debilitan la reorganización familiar; Estratégias que potencializan la reorganización familiar.

Los profesionales reconocen que la reorganización familiar es un proceso complejo, gradual y singular, comprendida en la medida que surgen las alteraciones generadas por la enfermedad.

DESCRIPTORES: Enfermedad de Alzheimer; Dinamica no linear; personal de salud, Enfermería.

INTRODUÇÃO

Em decorrência do processo de envelhecimento populacional, se observa o aumento expressivo de demências, e uma das mais discutidas é a doença de Alzheimer (DA), que acomete 10% dos idosos com mais de 65 anos⁽¹⁾. A DA é considerada neurodegenerativa, progressiva e irreversível. Apresenta início insidioso e acarreta a perda da capacidade funcional, desorientação espacial e declínio gradual da memória, inicialmente de fatos recentes^(2,3).

Estudos nacionais e internacionais vêm sendo desenvolvidos com objetivo de encontrar um diagnóstico preciso para DA^(4,5,6). No entanto, até o momento o seu diagnóstico é impreciso, visto que a única forma de precisão diagnóstica ocorre por meio de análise histopatológica do tecido cerebral *post mortem*. Dessa forma, o diagnóstico tem sido realizado por exames complementares como: tomografias, ressonâncias, exames laboratoriais, e pela exclusão de outras patologias⁽⁷⁾.

Por atingir a parte cognitiva e, mais tarde, a motora, a DA não afeta somente o portador, mas a família como um todo, sobretudo, os familiares cuidadores, que, no contexto brasileiro, são a principal fonte de cuidado aos seus membros⁽⁸⁾. Por comprometer o núcleo familiar de forma singular e acarretar desordens físicas e emocionais a todos os membros, a DA faz com que a família esteja em constante (re)organização em sua estrutura funcional e relacional⁽²⁾. Para tanto, os profissionais de saúde devem visualizar a família como uma unidade complexa pelas interações existentes entre suas partes, para que as condutas profissionais tornem-se singulares e multidimensionais.

Entende-se por “complexo” a união entre a unidade e a multiplicidade, do que foi tecido junto. No caso da família, os diferentes elementos que se congregam e, ao mesmo tempo, são inseparáveis e constitutivos do todo⁽⁹⁾. Nessa perspectiva, sustenta-se o cuidado de enfermagem complexo, ampliado, dinâmico, integrador e dialógico, no sentido de possibilitar a coparticipação dos indivíduos. No processo de (re)organização familiar, a enfermagem ocupa uma importante função pela compreensão do ser humano como um ser integral e pela possibilidade de intermediar a rede de relações e interações sistêmicas⁽¹⁰⁾.

No entanto, para que as condutas profissionais contemplem a complexidade do cuidado ao idoso portador da DA e de seus familiares, de maneira singular e multidimensional, concebe-se como imprescindível a ligação/religação dos diversos saberes profissionais. Sob o enfoque da complexidade, é necessário que a enfermagem interaja com os demais profissionais da área da saúde e com os familiares/cuidadores dos idosos com Alzheimer, a fim de estabelecer uma teia de relações e interações para que os familiares possam se (re)organizar para o convívio com a DA.

Vários estudos, portanto, vêm sendo realizados com o enfoque na saúde do familiar/cuidador de idosos com Alzheimer⁽²⁻⁷⁻¹¹⁾. No entanto, pouco se tem investigado sobre o processo de (re)organização familiar com vistas ao enfrentamento desta patologia que possui índices crescentes, ao passo em que aumenta a expectativa de vida populacional. A partir dessas constatações, questiona-se: Qual a percepção de docentes dos cursos da área da saúde sobre a (re)organização familiar no contexto da doença de Alzheimer? Para tanto, objetivou-se conhecer a percepção de docentes dos cursos da área da saúde que integravam o projeto universitário de apoio a familiares/cuidadores de portadores de Alzheimer acerca da (re)organização familiar à luz da complexidade.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo exploratória e descritiva, que possui como referencial a teoria da complexidade, a qual guiou o pesquisador e os pesquisados a refletirem sobre novas formas de articular as incertezas e desordens às novas maneiras de (re)criar os métodos para a compreensão do fenômeno. A escolha do referencial ocorreu por compreender que *“uma teoria não é o conhecimento; ela permite o conhecimento. Uma teoria não é uma chegada; é a possibilidade de uma partida. Uma teoria não é uma solução; é a possibilidade de tratar de um problema”*^(13:335).

O estudo foi realizado com docentes dos cursos da área da saúde que participavam do Projeto universitário de apoio denominado “Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores de Portadores da Doença de Alzheimer (AMICA)”, desenvolvido em uma instituição privada de ensino superior da região central do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Tal projeto vem sendo desenvolvido sistematicamente desde o ano de 2007, por uma equipe interdisciplinar, composta por docentes e discentes dos cursos da área da Saúde, quais sejam: de enfermagem, farmácia, fisioterapia, nutrição, odontologia, psicologia e terapia

ocupacional, além da participação de um representante da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ).

Os participantes do estudo foram convidados, em um dos encontros do grupo, a partir do seguintes critérios de inclusão: ser docente dos cursos da área da saúde e estar participando ativamente do Projeto há pelo menos seis meses. Excluíram-se os docentes que por alguma razão estivessem afastados do grupo e que não fossem da área da saúde. Com base nesses critérios, fizeram parte do estudo cinco profissionais.

Os dados foram coletados por meio da técnica de Grupo Focal (GF), que se caracteriza como um grupo de discussão que dialoga a respeito de um tema particular, tema vivenciado e compartilhado através de experiências comuns, ao receber estímulos apropriados para o debate. A escolha por essa técnica de coleta de dados ocorreu da possibilidade de interação grupal, visto que a expressão coletiva serviu como elemento para explorar e ampliar a compreensão em torno do fenômeno sob investigação⁽¹⁴⁾. O GF contou com a participação de um coordenador (pesquisador principal) e com uma observadora, convidada previamente, que auxiliou no processo de coleta, na gravação dos discursos coletivos, nas anotações e dinâmicas realizadas nos encontros. No total, foram realizados três encontros, entre os meses de junho e agosto de 2013, os quais tiveram uma duração de aproximadamente 120 minutos em cada encontro.

Cada encontro foi norteado por um tema específico. No primeiro, buscou-se compreender a percepção dos docentes acerca da (re)organização familiar no processo de enfrentamento da doença de Alzheimer. Para tanto, o moderador realizou a leitura de um breve texto extraído da obra “A Cabeça bem-feita: repensar a reforma, reformar o pensamento”, de Edgar Morin⁽⁹⁾. Após, os sujeitos, foram convidados a expressar/registrar em uma folha de papel A4, a primeira ideia que lhes veio à mente ao refletirem sobre a “doença de Alzheimer”, e posteriormente, “família”. Na sequência, cada participante apresentou a sua ideia, as quais possibilitaram intensas discussões coletivas e que, gradativamente, foram ampliadas à luz do pensamento complexo. Ao final do encontro, realizou-se uma síntese, escrita por um dos participantes, o qual se disponibilizou a fazê-la, com a ajuda dos demais. A síntese foi recolhida pelo coordenador e realizaram-se também acertos e combinações finais para o próximo encontro.

No segundo encontro, retomaram-se alguns pontos discutidos no primeiro e dialogou-se acerca das potencialidades/forças e fragilidades/fraquezas vivenciadas no processo de cuidado aos familiares/cuidadores de idosos portadoras de Alzheimer. Inicialmente, os docentes foram convidados a refletir sobre o questionamento: Como foi/está sendo para você

conviver com os familiares/cuidadores dos idosos com Alzheimer e como você percebe a (re)organização familiar com vistas ao enfrentamento da doença? Posteriormente foram convidados a registrar em um papel, por meio de desenhos, ilustrações, escrita ou de qualquer outra forma, as principais potencialidades/forças que auxiliaram no processo de cuidado/convivência com os familiares/cuidadores e as fragilidades/fraquezas encontradas no processo de cuidado aos familiares/cuidadores. Na sequência, realizou-se uma discussão coletiva a partir do que cada um havia registrado.

Já, no terceiro encontro, retomou-se a síntese dos encontros anteriores, e prosseguiu-se ampliando as discussões em torno das oportunidades, desafios e ameaças encontrados pelos docentes no processo de apoio à (re)organização familiar de idosos com Alzheimer. Enquanto os participantes discutiam os elementos em questão, o moderador anotou alguns termos fortes das falas, montando um pequeno esquema. Na sequência, o moderador apresentou os tópicos registrados, aos docentes, questionando-os sobre sua concordância e aceitação e se gostariam de acrescentar algo. Após a análise, elaborou-se uma estrutura complexa, envolvendo os elementos discutidos no encontro, como estratégias capazes de auxiliar familiares cuidadores, estabelecendo-se alguns elementos referentes à DA que direcionam ao cuidado na perspectiva da complexidade.

A análise dos dados teve início a partir da síntese coletiva de cada encontro. Num segundo momento, as sínteses do encontro foram retomadas pelo pesquisador, o qual realizou uma análise teórica com base na teoria da complexidade e uma análise metodológica com base na Análise Focal Estratégica (AFE)⁽¹⁶⁾, a qual propõe a participação ativa e cooperativa dos sujeitos da pesquisa. A AFE é uma técnica de análise que visa ampliar o fenômeno sob investigação, neste caso, a (re)organização familiar, a partir do aprofundamento coletivo com base nas *potencialidades e fragilidades*, bem como nos *desafios* ou *ameaças e oportunidades e estratégias* relacionadas às vivências pessoais e coletivas. Assim, foram gravadas, transcritas e analisadas as falas dos sujeitos, as quais deram origem às categorias de análise apresentadas e discutidas nos resultados.

Foram considerados os preceitos éticos e legais que envolvem a pesquisa com seres humanos, conforme a Resolução 466/2012 do Ministério da Saúde⁽¹⁷⁾. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, ficando uma com o participante e a outra com o pesquisador. O Projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande (CEPAS/FURG), pelo Parecer de nº 092/2013. Para manter o anonimato dos participantes, os mesmos foram

identificados pela letra D (docente) seguida de um algarismo numérico conforme ordem dos discursos (D1, D2...D5).

RESULTADOS

Dos dados organizados e analisados, emergiram três categorias, quais sejam: Alzheimer: processo singular e multidimensional; Fatores que fragilizam a (re)organização familiar; Estratégias que potencializam a (re)organização familiar.

Alzheimer: processo singular e multidimensional

A DA é percebida pelos profissionais como singular, pois é diferente de outras patologias em que existe uma conduta única. Em decorrência de sua sintomatologia e evolução processual, apresenta-se de forma singular para cada indivíduo e, assim, a conduta profissional mostra-se igualmente singular e complexa:

A doença de Alzheimer é extremamente singular. O cuidado de cada um é muito individualizado, então por isso que talvez seja tão complexo de lidar, porque, diferente de algumas outras doenças, no Alzheimer não existe uma conduta única, um manejo, um tratamento que seja igual. (P4)

A doença por si só é incerta. Mas a doença de Alzheimer para mim é uma das doenças mais incertas, porque as outras doenças tu tem um medicamento que pode prolongar aquela vida ou te trazer a cura [...] mas a doença de Alzheimer a gente não tem nada disso. (P2)

Os relatos dos docentes demonstram, ainda, que, em decorrência de suas características incertas e imprevisíveis, a DA extrapola o núcleo familiar, caracterizando-se como multidimensional, necessitando de cuidados de profissionais de saúde:

O Alzheimer é um problema tão crônico, que ele não fica só na família, precisa de cuidado de profissionais da saúde, da família em si e da própria sociedade na forma de aceitar o paciente e a suas limitações [...] (P1)

[...] eu vejo que ela é uma doença que está interconectada dentro de um sistema. Ela é uma doença que abrange não apenas a família, mas também a sociedade e os profissionais de saúde e todas essas pessoas formam um grande sistema [...]. (P3)

As falas demonstram a complexidade que envolve a doença de Alzheimer e a incerteza que permeia cada situação em particular, uma vez que se trata de uma doença em que não existe uma conduta única para todos os casos. Esse fato, segundo os participantes, necessita

de uma conduta integrada, que interconecte as partes, entendidas, neste estudo, como os diferentes elementos que compõem a família e os profissionais de saúde, ao todo, ou seja, a sociedade formando um sistema complexo por meio das relações e interações e retroações entre o todo e as partes e entre as partes e o todo.

Fatores que fragilizam a (re)organização familiar

Observou-se, nas falas dos docentes, que vários são os fatores que fragilizam o processo de (re)organização familiar dos idosos portadores de Alzheimer, dos quais destacam-se o desconhecimento/medo do desconhecido e a negação da doença por parte dos familiares e da sociedade:

É uma doença degenerativa e nem todo mundo tem essa percepção, essa visão, até que isso aconteça dentro da família. Ao mesmo tempo é a negação, o não quero saber, ou eu sei, mas finjo não saber, então faz de conta que daqui a pouco ela ou ele vai ficar bom, isso a gente vê muito! (P3)

[...] a gente tem um pré-conceito da doença, e a gente não entende enquanto sociedade, enquanto grupo, como uma pessoa consegue perder tantos aspectos cognitivos e sua autonomia, principalmente. Como é difícil essa aceitação! (P1)

Denota-se que, em decorrência da não aceitação, ou pelo medo do desconhecido, alguns familiares podem afastar-se e a (re)organização familiar ocorre de maneira que o ato de cuidar concentra-se em um único familiar. Pelas falas, é possível perceber que esse fato ocorre em decorrência do desconhecimento ou como forma de os familiares se autoprotgerem em relação ao desconhecido:

Eu vejo muito esse afastamento da família, numa família com mais de um filho normalmente o cuidado centra em um e os outros se afastam [...] numa forma de dizer: “Não é que a gente não queira cuidar, mas, quanto mais longe a gente fica, menos a gente sofre, eu não vejo, não sinto!”. Quem está ali na luta é que está vendo a cada dia, que está vivenciando as perdas físicas e cognitivas, é um desgaste e tem toda uma desestruturação. (P3)

[...] as pessoas não têm a real noção do que significa a doença e no que ela implica e isso gera um afastamento. Eu não quero ficar sabendo o que eu vou passar mais adiante. Tem gente que já consegue, que lida melhor com isso, mas muita gente não quer saber. (P1)

A DA implica em uma (re)organização constante devido as modificações ocasionadas pela doença. Todavia, a (re)organização possibilita novas experiências, o que faz com que a nova ordem gerada seja diferente da que existia anteriormente. A seguir, um relato:

[...] essa reestruturação é muito longa, ela acontece, tu vai se ajustando às modificações que são contínuas até o óbito. Então a reestruturação da família como era, essa volta à “normalidade”, só acontece depois e talvez nem aconteça da mesma forma em que era antes, porque tem toda uma vivência. (P2)

No relato da profissional, percebe-se que a (re)organização acontece constantemente na vida dos familiares, tratando-se de um processo longo que se estende até o óbito do portador da DA.

Estratégias que potencializam a (re)organização familiar

Os docentes reconhecem que a (re)organização familiar é algo difícil para a família em decorrência do impacto que a DA gera, em suas diferentes dimensões e realidades. Percebem, no entanto, que as redes de apoio, bem como a interligação dos diversos saberes se constituem em importantes estratégias para a (re)organização familiar:

Os pacientes que desenvolvem a doença vêm de diferentes núcleos familiares, de diferentes sistemas, então para mim a (re)organização dessa família, desse doente, tem que se dar por meio de redes de apoio, não que seja assim, cada profissional na sua área, mas interligado, tentar fazer essa relação, porque o impacto inicial do diagnóstico já é muito doloroso para a família. (P2)

[...] poderia ter mais interconexão dos diferentes sistemas e subsistemas, os serviços, vamos chamar assim, os serviços de apoio, redes de apoio, unidades, enfim [...] (P3)

Na fala de outro docente, aparecem os grupos de ajuda como estratégias para a (re)organização familiar, mas refere que o melhor seria adentrar no domicílio, fortalecendo-se como rede de apoio. Para tal, a profissional salienta, ainda, a importância da articulação entre as diversas redes de apoio, tais como grupos de ajuda, as unidades básicas, os hospitais e as escolas:

[...] o grupo de ajuda é muito positivo, mas eu penso que entrar dentro desse domicílio também faria diferença enquanto rede de apoio, visitas integradas e conectar o nosso grupo com os outros sistemas que poderiam ser os subsistemas, as unidades básicas, o hospital e a escola. Acho que dessa maneira, só dessa maneira essa (re)organização poderá ser melhor e menos dolorosa para a família. (P1)

É possível observar, na fala a seguir, que os docentes, mesmo referindo saber a importância, possuem dificuldades para trabalhar com a família como unidade.

Eu acho que realmente é muito difícil a gente trabalhar com a família, eu acho isso muito importante, é por aí que começa, mas é muito difícil tu abordar [...]. Só se a gente reunir a família e ir até lá (domicílio)[...] e aí é para isso que serviria a Estratégia de Saúde da Família. (P5)

Trabalhar com a família é algo que ainda precisa ser explorado por parte dos profissionais de saúde, conforme relato de um docente, ao referir que a visão dos profissionais é ainda pontual, linear e centrada na doença. Salienta também o trabalho que deveria existir por parte da Estratégia Saúde da Família:

A respeito da (re)organização familiar, eu acho que a gente ainda está engatinhando muito. Por décadas nós fomos centrados na doença, que é o modelo biomédico, a gente vê apenas a doença e esquece a pessoa que está saudável teoricamente, fisicamente ativa, porque está cuidando da outra. Esquece que por trás disso tem muita dor física, psíquica, e isso não é levado em consideração quando a gente não tem esse contato, a gente se preocupa com o doente. (P2)

No relato da docente, essa dificuldade em trabalhar com a família pode ser atribuída ao modelo biomédico, que leva em consideração apenas a parte, entendida neste caso como a doença de Alzheimer, muitas vezes, esquecendo-se do indivíduo saudável que está no papel de cuidador.

A (RE)ORGANIZAÇÃO FAMILIAR À LUZ DA COMPLEXIDADE

Ao apreender a (re)organização familiar de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva da complexidade, os docentes apresentam mais inquietações do que respostas, uma vez que a DA é percebida como singular por acometer cada indivíduo de maneira particular, fato que instiga que o cuidado ofertado seja igualmente singular, multidimensional e, portanto, complexo. Além disso, referem que a DA extrapola o núcleo familiar, necessitando visão global por parte dos profissionais de saúde e compreensão da sociedade como um todo.

O pensamento complexo é capaz de reunir, contextualizar, globalizar e, ao mesmo tempo, de reconhecer o individual, o singular e o concreto. Nesse entendimento, o todo, compreendido neste estudo como a família, é uma unidade complexa e não se reduz à soma dos elementos que constituem as partes⁽¹⁸⁾. Evidenciou-se, nesse estudo, que os docentes dos

cursos da área da saúde possuem conhecimento multidimensional acerca da doença, compreendendo a desordem vivenciada tanto individualmente por cada familiar/cuidador, quanto pelas famílias como unidade complexa.

Esse olhar para o todo, mas também para as partes, pode ser atribuído à participação ativa no grupo de apoio aos familiares cuidadores. Ao participarem do grupo, os profissionais ampliam conhecimentos, fato que lhes permite a compreensão de que a desordem está em ação por toda parte, permitindo encontros e desencontros, co-organizando e desorganizando, alternadamente e ao mesmo tempo, pois a desordem é sempre relativa a processos de interação (re)organizadores ou dispersivos⁽¹⁵⁾.

Evidencia-se, portanto, que as certezas e incertezas são uma constante na atuação dos docentes participantes desse estudo em relação ao apoio aos familiares/cuidadores dos portadores de Alzheimer no processo de (re)organização familiar. Por um lado tem-se a certeza do que a doença implica tanto às partes, ou seja, a cada membro dessa família, quanto para a família como um todo. Por outro, permanece a incerteza de como atuar de forma a atender a multidimensionalidade do todo complexo. A complexidade comporta justamente o reconhecimento de um princípio de incompletude e de incerteza, pois é a partir destas que surge o desafio do cuidado, no sentido de contemplar a integralidade e multidimensionalidade do ser humano⁽¹⁹⁾.

Evidencia-se, dessa forma, a necessidade do cuidado multidimensional, ou seja, direcionado não apenas à parte, mas ao todo, que nesse sentido compreende o portador da doença, o familiar cuidador, a família e a rede de relações e interações sistêmicas. Portanto, as ações dos profissionais voltadas ao todo poderão ajudar a família a conviver com as desordens inerentes a esse processo⁽²⁰⁾. Os profissionais reconhecem que a (re)organização familiar é algo que precisa ocorrer para a convivência com a doença e entre a parte e o todo. Porém referem ser difícil para família em decorrência das desordens geradas pela não aceitação, pelo desconhecimento/medo do desconhecido que a DA proporciona tanto às partes individualmente quanto ao todo.

Em meio às desordens e inúmeras incertezas geradas pela doença, tanto na família, quanto nos profissionais de saúde, surge a complexidade que comporta o reconhecimento de um princípio de incompletude e de incerteza⁽¹⁵⁾. É nessa incompletude e incerteza que surge o desafio do cuidado no sentido de contemplar a multidimensionalidade do ser humano. Sob o enfoque da complexidade, é necessária a articulação entre os profissionais da área da saúde, as famílias e os familiares/cuidadores dos idosos com Alzheimer, potencializando essa teia de

relações e interações para que os familiares possam se (re)organizar para o enfrentamento do diagnóstico e convivência com a DA.

Dessa forma, ampliam-se e se fortalecem capacidades para implementação de estratégias e condutas de cuidados multidimensionais, que contemplem, portanto, não somente o bem-estar do idoso portador da DA, mas também o viver saudável de seus familiares/cuidadores e rede de relações e interações. Nesse constructo, emergem como possíveis estratégias as redes de apoio a familiares e portadores de condição crônica de saúde, que têm despertado a atenção de profissionais da saúde e psicologia, pois acreditam ser importante para o enfrentamento de situações de estresse e sofrimento⁽²¹⁾.

Os docentes sujeitos deste estudo sugerem, como estratégias, a relação e interligação dos saberes dos diferentes profissionais e articulação entre as redes de apoio, tais como grupos para familiares/cuidadores, escolas, ESF e hospitais. As estratégias podem auxiliar no processo de (re)organização dessas famílias, pois caracterizam-se, segundo Morin, como a arte de integrar informações e formar esquemas de ação, com intuito de estar aptos para reunir o máximo de certezas para enfrentar a incerteza⁽⁹⁾. A estratégia traz em si a consciência da incerteza que vai enfrentar e, por isso mesmo, encerra uma aposta. Dessa forma, os profissionais devem ter consciência da aposta, de modo a não caírem em falsas certezas⁽⁹⁾.

Tais estratégias podem potencializar a capacidade das famílias de se auto-organizarem para conviverem com a DA. Essa auto-organização faz com que o organismo desenvolva complexidade, autonomia e (re)organização contínua⁽²²⁾. Nesse contexto, os familiares podem se (re)organizar internamente para atingir níveis sempre mais complexos de organização, o que contribui para o fortalecimento das relações e associações entre o todo e as partes e vice versa, auxiliando na compreensão das desordens. Essas formas de auto-(re)organização possibilitam a construção de estratégias de enfrentamento dos problemas sociais e de saúde através da emancipação dos indivíduos e famílias como protagonistas da própria história.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados permitiram conhecer a percepção de docentes dos cursos da área da saúde que integravam o projeto universitário de apoio a familiares/cuidadores de portadores da doença de Alzheimer acerca da (re)organização familiar à luz da complexidade. A DA é percebida como singular, o que implica que para a (re)organização familiar é necessário pensar na multidimensionalidade, ou seja, no idoso portador de Alzheimer, seus familiares cuidadores, família como unidade complexa e sociedade como um todo.

Os docentes reconheceram que a (re)organização familiar é um processo complexo e que acontece constantemente, ou seja, os familiares vão se (re)organizando à medida que surgem as desordens geradas pela doença. Os docentes citaram alguns fatores que dificultam a (re)organização familiar, como: a negação, o desconhecimento da doença e o medo do desconhecido. Tais fatores, segundo os sujeitos do estudo, implicam que a família que vivencia a situação da doença de Alzheimer necessita ser assistida por redes de apoio, que devem estar interligadas para que possam ser atendidas as multidimensionalidades das partes e também do todo.

Este estudo proporcionou ainda refletir acerca da percepção pontual, focada nas partes que, por vezes, ainda, norteiam a conduta dos profissionais da saúde, o que nos remete ao modelo biomédico ainda presente tanto no processo de formação desses profissionais, quanto nos seus locais de atuação. Os resultados possibilitaram compreender que a percepção dos docentes acerca da (re)organização familiar é mais complexa do que se imagina, pois percebem a multidimensionalidade que envolve esse processo difícil e necessário às famílias que possuem um idoso com a doença de Alzheimer.

O estudo possibilitou, também, compreender parte das fragilidades encontradas neste processo de (re)organização familiar na percepção dos docentes, bem como sinalizar possíveis estratégias que possam contribuir para o processo de (re)organização familiar, como a articulação entre as redes de apoio existentes. Desta maneira, o estudo suscita reflexões acerca do processo de (re)organização familiar de idosos com DA, as quais podem possibilitar a interconexão dos diferentes saberes para auxiliar a família neste processo.

No entanto, entendendo a complexidade que envolve o processo de (re)organização familiar com vistas à convivência no contexto da DA, afirma-se que o assunto não se esgota com essa pesquisa. Sugere-se a realização de novos estudos voltados à percepção multiprofissional e interdisciplinar acerca da (re)organização familiar de idosos com Alzheimer para que, em um futuro próximo, esta relação de ordem-desordem-(re)organização venha a ser menos conturbada e desarticuladora dos vínculos familiares e sociais.

REFERÊNCIAS

1. Brazilian Institute of Geography and Statistics (BIGE) [Internet]. 2008 [cited 2012 Out 05]. Available from: <http://www.ibge.gov.br/>
2. Lenardt MH, Willig MH, Seima MD, Pereira LF. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. ColombMed [Internet]. 2011[cited 2012 Out 05];42 Suppl:17-25.Disponível em: <http://www.bioline.org.br/pdf/rc11036>

3. Valim MD, Damasceno DD, Abi-acl LC, Garcia F, Fava SMCL. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *RevEletrEnf* [Internet]. 2010 [cited 2012 Out 05];12(3):528-34. Available from: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.6410>.
4. Coutinho G, Oliveira-Souza R, Moll J, Tovar-Moll F, Mattos P. Is it possible to identify individuals with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease using a 30-minute neuropsychological battery? *Rev psiquiatrclín* [online]. 2013 [cited 2013 Out 10]; 40(4): 139-43. Available from: <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vo40/n4/eng/139.htm>.
5. Yassuda MS, Diniz BSO, Flaks MK, Viola LF, Pereira FS, Nunes PV, et al. Neuropsychological profile of Brazilian older adults with heterogeneous educational backgrounds. *Arch ClinNeuropsychol* [online]. 2009[cited 2012 Out 10];24:71-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19041220>
6. Paula JJ, Shlottdeldt CG, Moreira L, Cotta M, Bicalho MA, Romano-Silva MA, et al. Psychometric properties of a brief neuropsychological protocol for use in geriatric populations. *RevPsiqClín* [online]. 2010[cited 2012 Out 10];7(6):246-50. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rpc/v37n6/en_a02v37n6.pdf
7. Arruda MC, Alvarez AM, Gonçalves LHT. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 2008 [Acesso em 20 Jun/2012]; 7(3):339-45. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=532662&indexSearch=ID>
8. Bulla LC, Martins RR, Valencio G. O convívio do idoso com Alzheimer com sua família: Qualidade de vida e suporte social. In: Bulla LC, Valencio G, Martins RR. *Convivendo com o familiar idoso*. Porto Alegre: EDPUCRS; 2009
9. Morin E. *A Cabeça bem-feita: repensar a reforma, reformar o pensamento*. 17ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010b. 128p.
10. Backes DS, Backes MS, Souza FGM, Erdmann AL. O papel do enfermeiro no contexto hospitalar: a visão de profissionais de saúde. *Cienc Cuid Saúde* [online]. 2008 [cited 2012 Out 10]; 7(3):319-26. Disponível em: http://sefas.org.br/artigos/o_papel_do_enfermeiro.pdf
11. Ilha S, Zamberlan C, Piexak DR, Backes MTS, Dias MV, Backes DS. Contributions of a group about the Alzheimer's disease for family members/ caregivers, professors and students from the healthcare field. *J Nurs UFPE on line* [online]. 2013 [acesso 2013 set 15]; 7(4):1279-85. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3967/pdf_2468
12. Brasil. Ministério da Saúde. *Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde /Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. – 2. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2008. 68 p. – (Série B. Textos Básicos em Saúde).*

13. Morin E. Ciência com consciência. 14^a.ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010a. 344p.
14. Pope C, Mays N. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
15. Morin E. O método 1: A natureza da natureza. 2^a ed. Porto Alegre: Sulina, 2008. 479p.
16. 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 [Internet]. 2011[acesso 2013 Jul 15]; 35(4): 438-42. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/artigos/grupo_focal_como_tecnica_coleta_analise_dados_pesquisa_qualitativa.pdf
17. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.
18. Petraglia I. Edgar Morin: A Educação e a complexidade do ser e do saber. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2010. 126p.
19. Morin E. Introdução ao pensamento complexo. 5^a.ed. Lisboa: Instituto Piaget, 2008. 177p.
20. 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 [Internet]. 2011[acesso 2013 set 15];32(4):751-8. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/21593/14451>
21. Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH, Waidman MAP. Rede de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. Rev Bras Enferm [Internet]. 2010 [acesso 2013 set 15]; 63(3): 440-5. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n3/a15v63n3.pdf>
22. Aleksandrowicz AMC. Participação e integração: o ponto de vista das teorias da auto-organização. Ciência e Saúde Coletiva [Internet]. 2009[acesso 2013 set 15]; 14(3): 235-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v14s1/a34v14s1.pdf>

6 DELINEANDO ALGUMAS IDEIAS CONCLUSIVAS

Considera-se que os objetivos propostos para a pesquisa foram alcançados, pois foi possível compreender a (re)organização familiar de idosos portadores da doença de Alzheimer na perspectiva da Complexidade, bem como conhecer a percepção de docentes dos cursos da área da saúde que integram um projeto de apoio aos familiares/cuidadores dos portadores de Alzheimer acerca da (re)organização familiar na perspectiva da complexidade e identificar estratégias de cuidado capazes de contribuir para a (re)organização familiar no processo de enfrentamento do Alzheimer.

Ao buscar compreender como os familiares de idosos portadores de Alzheimer se (re)organizam para o enfrentamento da doença, identificou-se que os mesmos estão constantemente expostos a toda desordem gerada pela DA, mas abertos e flexíveis à (re)organização constante. Tais desordens desencadeadas, inicialmente, pela não aceitação da doença por parte dos familiares de forma singular, ou da família como unidade complexa, são ao mesmo tempo geradas e geradoras de uma constante (re)organização do e no cotidiano familiar. Evidenciou-se que a DA desencadeia potencialidades, fragilidades e desafios no convívio familiar, os quais, na perspectiva da complexidade, podem ser pensados como partes de um todo e vice-versa.

Percebeu-se que as desordens geradas nas e entre as partes repercutem diretamente no todo, ou seja, na família como unidade complexa. Os resultados possibilitaram compreender, ainda, que os docentes da área da saúde que integram o projeto de extensão de apoio aos familiares/cuidadores possuem percepção da multidimensionalidade que envolve o processo de (re)organização familiar de idoso com a DA. Reconhecem a (re)organização familiar como um processo complexo e contínuo em que os familiares vão se (re)organizando à medida que surgem as desordens geradas pela doença.

Algumas fragilidades permearam a construção deste estudo, dentre elas a dificuldade de reunir os familiares para o desenvolvimento dos grupos focais, dificuldade igualmente encontrada com o grupo de docentes. No entanto, compreendendo que as desordens são propulsoras de nova ordem, pesquisador e pesquisados se (re)organizaram inúmeras vezes para a efetivação do grupo, que teve seus encontros desmarcados e remarcados algumas vezes até a conclusão do processo de coleta e análise dos dados.

Como potencialidade, destaca-se a metodologia de coleta e análise de dados utilizada neste estudo, pois permitiu um processo dinâmico, circular e multidimensional que possibilitou compreender o fenômeno sob investigação, com pesquisados e pesquisadores

como atores e autores de novos significados. Além disso, salienta-se o referencial da complexidade, por possibilitar a compreensão da desordem-ordem-(re)organização como processo antagônico e, ao mesmo tempo, complementar, pela apreensão da desordem como propulsora de nova ordem.

Esses fatores contribuíram para a efetivação desse trabalho, que apresenta características que o tornam inédito e contributivo para a inovação e o repensar das práticas de cuidado de enfermagem/saúde. O estudo possibilitou a reflexão e sinalização de estratégias ampliadas, dentre as quais se destacam a interligação, interação e retroação entre as redes de apoio que assistem as famílias que vivenciam a situação da DA, para que as condutas considerem a multidimensionalidades das partes e também do todo. Foi possível a construção de estratégias voltadas às principais dúvidas e situações que foram referidas e vivenciadas pelo grupo de familiares e cuidadora sujeitos deste estudo.

Torna-se importante, sob esse enfoque, que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, por serem os responsáveis pela sistematização do cuidado e os que permanecem mais tempo junto aos indivíduos/famílias, considerem a família como um todo e não se limitem à doença, a fim de que as condutas profissionais venham auxiliar o processo (re)organizacional. Os resultados dessa pesquisa podem potencializar discussões e reflexões entre os profissionais da enfermagem/saúde, familiares/cuidadores, nas famílias e na sociedade como um todo, para que as condutas sejam direcionadas de maneira singular e complexa.

Espera-se, outrossim, que as estratégias que emergiram desta pesquisa possam auxiliar famílias no processo de (re)organização, bem como no cuidado a idosos portadores de Alzheimer. Dessa forma, sugere-se a utilização dessas estratégias na prática assistencial/clínica dos profissionais de enfermagem/saúde junto aos indivíduos e famílias que vivenciam a DA, na docência junto às disciplinas relacionadas à gerontologia e geriatria e pelos familiares/cuidadores de idosos portadores de Alzheimer no dia a dia de cuidados, bem como no processo contínuo e necessário de (re)organização familiar.

REFERÊNCIAS

- ALEKSANDROWICZ, A.M.C. Participação e integração: o ponto de vista das teorias da auto-organização. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 14, n. 3, p. 235-239, 2009.
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. *Alzheimer's disease facts and figures*. Alzheimer's dementia.; v. 8, n.2, p.131-8, 2012.
- ARAÚJO, P. B. de. *Alzheimer-o idoso, a família e as relações humanas*. Wsk editora: Rio de Janeiro, 2001.
- ARRUDA, M.C.; ALVAREZ, A.M.; GONÇALVES, L.H.T. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Cienc Cuid Saude*. Jul/Set.; v.7, n. 3, p. 339-345, 2008.
- BACKES, D. S. *Vislumbrando o cuidado de enfermagem como prática social empreendedora* [tese]. Florianópolis: Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina; 2008.
- BACKES, D.S.; BACKES, M.S.; SOUZA, F.G.M.; ERDMANN, A.L. O papel do enfermeiro no contexto hospitalar: a visão de profissionais de saúde. *Cienc Cuid Saúde*. Jul/Set., v. 7, n. 3, p. 319-326, 2008.
- BACKES, D.S.; ERDMANN, A.L.; BUSCHER, A.; DAL BEN, L.W. *Empreendedorismo social da enfermagem: rupturas e avanços*. In: BACKES, D.S. (Org). *Empreendedorismo social da enfermagem: rupturas e avanços*. Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2012. p. 17-28.
- BACKES, D.S.; COLOMÉ, J.S.; ERDMANN, R.H.; LUNARDI, V.L. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. *O mundo da saúde*, v. 35, n. 4. p. 438-442, 2011
- BARBOUR, R. *Grupos Focais*. Porto Alegre: Artmed, 2009. 216p.
- BULLA, L.C.; MARTINS, R.R.; VALENCIO, G. *O convívio do idoso com Alzheimer com sua família: Qualidade de vida e suporte social*. In:_____. (Org). *Convivendo com o familiar idoso*. Porto Alegre: EDPUCRS, 2009.
- BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Guia Prático do cuidador/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Brasília: Ministério da saúde; 2008. 64p.
- CATTANI, R.B., GIRARDON-PERLINI, N.M.O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. v.6, n.2, p. 254-271, 2004.

CORRADA, M.M.; BROOKMEYER, R.; PAGANINI-HILL, A.; BERLAU, D.; KAWAS, C.H. Dementia incidence continues to increase with age in the oldest old: The 90 + study. *Annals of neurlogy*. v.67, n.1, p. 114-21, 2010.

DESLAURIERS, J. P.; KÉRISIT, M. O delineamento de pesquisa qualitativa. In: POUPART, J. et al. *A pesquisa qualitativa – enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. 464p.

ERDMANN, A.L.; SOUSA, F.G.M.de; BACKES, D.S.; MELLO, A.L.S.F.de. Construindo um modelo de sistema de cuidados. *Acta paul. enferm.* v. 20, n. 2, p. 180-5, 2007.

FERNANDES, M.G.M.; GARCIA, T.R. Estrutura conceitual da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Eletr Enf* [Internet]. v.11, n.3, p. 469-76, 2009. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a02.htm>.

FONSECA, A.M.; SOARES, E. O processo saúde-doença e o cuidado domiciliário ao portador de doença de Alzheimer. *Fam. Saúde Desenv.*, v. 8, n. 2, p. 163-67, 2006.

FREITAS, I.C.C.; PAULA, K.C.C.; SOARES, J.L.; PARENTE, A.C.M; Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev Bras Enferm.*, v. 61, n.4, p. 508-13, 2008.

GALLUCCI, N.J.; TAMELINI, M.G.; FORLENZA, O.V. Diagnóstico diferencial das demências. *Rev. Psiq. Clín.*, v. 32, n.3, p. 119-130, 2005.

GPESES. Grupo de Estudos e Pesquisa em Empreendedorismo Social da Enfermagem e Saúde. *Validação de conceito de cuidado de enfermagem à luz da complexidade*. Conceito discutido e validado no grupo de pesquisa, 2011.

GONÇALVES, L.H.T.; NASSAR, S.M.; DAUSSY, M.F.S.; SANTOS, S.M.A.; ALVAREZ, S.M.A. O convívio familiar do idoso na quarta idade e seu cuidador. *Ciênc Cuid Saúde.*, v.10, n.4, p. 746-54, 2011.

ILHA, S.; ZAMBERLAN, C.; PIEXAK, D.R.; BACKES, M.T.S.; DIAS, M.V.; BACKES, D.S. Contributions of a group about the Alzheimer's disease for family members/ caregivers, professors and students from the healthcare field. *J Nurs UFPE on line* [online]. V.7, n.4, p. 1279-85, 2013 [acesso 2013 set 15]. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3967/pdf_2468

KOERICH, A.M.E.; COSTA, E.; COELHO, E.S.M.; COSTA, R.; BORENSTEIN, M.S. *A organização da Enfermagem e da saúde no contexto da idade moderna: o cuidado e a ciência no mundo e no Brasil*. In. PADILHA, M.P.; BORENSTEIN, M.S.; SANTOS, I.dos. (Org). *Enfermagem: história de uma profissão*. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2011. p. 111- 145.

LEIBING, A. Olhando para Trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, Porto Alegre, 1999.

MOURA, R.F.; SILVA, R.M. Informação e planejamento familiar como medidas de promoção da Saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 9, n. 4, p. 134-139, 2004.

MORAES, C.T.; PIRES, E.G.; CASSOLA, T.P.; SILVA, T.C.; BACKES, D.S. *Compreendendo a dinâmica familiar em uma comunidade socialmente vulnerável: desafios e conquistas*. In: BACKES, D. S. (Org). *Empreendedorismo social da enfermagem: rupturas e avanços*. Santa Maria, Rs: Centro Universitário Franciscano, 2012. p. 87-98.

MORAES, R.; GALIAZZI, M.C. *Análise textual discursiva*. 2. ed. Ijuí: Editora Unijuí, 2011. 224p.

MORIN, E. *Ciência com consciência*. 14^a. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010a. 344p.

_____. *A Cabeça bem-feita: repensar a reforma, reformar o pensamento*. 17^a ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010b. 128p.

_____. *Introdução ao pensamento complexo*. 5^a. ed. Lisboa: Instituto Piaget, 2008. 177p.

MORIN, E. *Os sete saberes necessários à educação do futuro*. 2^a ed. São Paulo: UNESCO, 2011. 102p.

PETRAGLIA, I. *Edgar Morin: A Educação e a complexidade do ser e do saber*. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2010. 126p.

POPE, C.; MAYS, N. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.

RODRIGUES, A.T.; MORO, A.S.S.; DAL SIN, C.B.; GRASEL, J.T.; SALVANY, J.T.; BACKES, D.S. *Auto-organização de uma família socialmente vulnerável: um estudo de caso*. In: BACKES, D.S. (Org). *Empreendedorismo social da enfermagem: rupturas e avanços*. Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2012. p. 73-85.

SPAGNUOLO, R.S.; GUERRINI, I.A. A construção de um modelo de saúde complexo e transdisciplinar. *Interface - Comunicação, Saúde e Educação*. v. 9, n.16, p. 191-4, Set. 2004/fev.2005.

TERRA M.G.; CAMPONOGARA, S.; SILVA, L. C.; et al. O significado de cuidar no contexto do pensamento complexo: novas possibilidades para a enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v.15, n. esp. p.164-169, 2006.

VALIM, M.D.; DAMASCENO, D.D.; ABI-ACL, L.C.; GARCIA, F.; FAVA, S.M.C.L. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *Rev. eletr. enf.* v.12, n.3, p. 528-34, 2010.

APÊNDICE A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

PROJETO: (Re)Organização familiar no processo de enfrentamento da doença de Alzheimer na perspectiva da complexidade.

Estas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa: Compreender a (re)organização familiar de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva da complexidade; Conhecer a percepção de profissionais da área da saúde que integram um projeto de extensão de apoio aos familiares/cuidadores dos portadores de Alzheimer a cerca da (re)organização familiar na perspectiva da complexidade e Identificar/delinear estratégias de cuidado capazes de contribuir para o processo de (re)organização familiar no enfrentamento do Alzheimer.

A pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem qualitativa, será realizada por meio do Grupo Focal (GF), o qual será desenvolvido entre junho e agosto de 2013. As reuniões serão gravadas em um gravador de áudio e, posteriormente, digitadas (transcritas) e guardadas em *compact disc* (CD) por 5 anos, sob a responsabilidade do pesquisador principal. As reuniões do GF serão agendadas previamente, conforme a disponibilidade dos participantes. Os dados somente serão coletados após a anuência e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo participante.

Esta pesquisa não acarretará riscos à integridade física dos(as) participantes. No caso de algum sujeito sentir-se prejudicado pela pesquisa, tem-se à disposição o recurso de atendimento psicológico junto aos profissionais do Serviço de Psicologia da UNIFRA. Esta pesquisa pode trazer benefícios diretos para os(as) participantes, por terem a possibilidade de refletir acerca da temática, sobre a sua prática, e reavaliar questões e ações implícitas à sua atuação, melhorando o cuidado aos seres humanos.

Você tem liberdade/direito de participar ou não da pesquisa, sem ser penalizado por isso; a garantia de ter suas dúvidas esclarecidas antes, durante e após o desenvolvimento deste estudo; a segurança de ter privacidade individual, sigilo e anonimato quanto aos dados coletados, assegurando que os dados serão usados exclusivamente para a concretização desta pesquisa; a garantia de retorno dos resultados obtidos em todas as etapas do estudo, assegurando condições de acompanhar esses processos; e também a garantia de que serão sustentados os preceitos éticos e legais, conforme a Resolução 466/2012 da CONEP/MS (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa/Ministério da Saúde) sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.

Em caso de dúvida sobre o estudo, você poderá contatar os autores, Dr^a Dirce Stein Backes no endereço: Rua Silva Jardim, 1175, Telefone: (55)30251202 e/ou Mestrando Silomar Ilha, Telefone: (55)91498591 ou (53)91798014. Compreendo de que não há despesas pessoais para os(as) participantes, em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado(a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: **(Re)Organização familiar no processo de enfrentamento da doença de Alzheimer na perspectiva da complexidade.** Eu discuti com os pesquisadores Mestrando Silomar Ilha, e Dra Dirce Stein Backes sobre a minha decisão em participar neste estudo. Ficaram claros para mim os objetivos da pesquisa, o método de coleta de dados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou na minha participação no grupo AMICA e na minha atividade como docente na UNIFRA.

----- Assinatura do Sujeito do estudo

Data: / /

----- Assinatura do responsável pelo estudo.

E-mail para contato: backesdirce@ig.com.br

APÊNDICE B- Autorização de utilização de espaço físico para coleta de dados


Ilm^a Sr^a. Tereza Cristina Blasi

Coordenadora do Projeto de Extensão: Assistência Multidisciplinar Integral aos Cuidadores dos Portadores da Doença de Alzheimer (AMICA).

Pelo presente termo eu, Silomar Ilha, venho solicitar a autorização do uso da sala sede do grupo AMICA para o desenvolvimento de minha pesquisa de Dissertação de Mestrado. O projeto de pesquisa está intitulado: **(Re)Organização familiar no processo de enfrentamento da doença de Alzheimer na perspectiva da complexidade**. Tem-se como objetivo geral: **Compreender a (re)organização familiar de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva da complexidade**; como objetivos específicos: **Conhecer a percepção de profissionais da área da saúde que integram um projeto de extensão de apoio aos familiares/cuidadores dos portadores de Alzheimer a cerca da (re)organização familiar na perspectiva da complexidade e Identificar/delinear estratégias de cuidado capazes de contribuir para o processo de (re)organização familiar no enfrentamento do Alzheimer**. Estima-se um total de 15 sujeitos, podendo este número ser modificado ao longo do estudo.

Para o cumprimento do estudo será realizada a técnica de Grupo Focal com os familiares/cuidadores e docentes. Os resultados do estudo serão disponibilizados aos sujeitos investigados, além de todos os profissionais que se interessarem pela temática. Assegura-se o compromisso ético de resguardar todos os sujeitos envolvidos na pesquisa, assim como a instituição, conforme o exposto na Resolução 466/2012, do Ministério da Saúde. A escolha deste espaço deu-se pelo fato de o mesmo possuir uma ampla estrutura física, climatização própria, apresentar ausência de interferência externa e estar afastada de ruídos, e ainda pelo fato de os familiares cuidadores já possuírem afinidade com local.

Atenciosamente,



Silomar Ilha

Ciente. De acordo.
Santa Maria/RS 06, maio de 2013.



Pro^a Tereza Cristina Blasi

APÊNDICE C – Autorização para a realização do estudo da coordenadora do projeto de extensão: Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores dos Portadores da Doença de Alzheimer

Ilma Sra. Tereza Cristina Blasi

Coordenadora do projeto de extensão: Assistência Multidisciplinar Integral aos Cuidadores dos Portadores da Doença de Alzheimer (AMICA). Pelo presente termo, eu, Silomar Ilha, sob orientação da Prof^a Enf^a Dr^a Dirce Stein Backes, venho solicitar autorização para o desenvolvimento do Projeto de Dissertação de Mestrado, junto ao AMICA, mais especificamente com os familiares cuidadores de idosos com Alzheimer e docentes dos cursos da área da saúde que participam do referido projeto.

O projeto de pesquisa está intitulado: **(Re)Organização familiar no processo de enfrentamento da doença de Alzheimer na perspectiva da complexidade**. O presente projeto tem como objetivo geral: **Compreender a (re)organização familiar de idosos portadores de Alzheimer na perspectiva da complexidade**. Como objetivos específicos: **Conhecer a percepção de profissionais da área da saúde que integram um projeto de extensão de apoio aos familiares/cuidadores dos portadores de Alzheimer a cerca da (re)organização familiar na perspectiva da complexidade e Identificar/delinear estratégias de cuidado capazes de contribuir para o processo de (re)organização familiar no enfrentamento do Alzheimer**. Para o cumprimento do estudo será realizada a técnica de Grupo Focal com os familiares e docentes dos cursos da área da saúde participantes do projeto. Os resultados serão disponibilizados aos sujeitos investigados. Assim, comprometo-me que, concluído o estudo, eu apresentarei os resultados no grupo.

Assegura-se o compromisso ético de resguardar todos os sujeitos envolvidos na pesquisa, assim como a instituição, conforme o exposto na Resolução 196/96, do Ministério da Saúde.

Atenciosamente,



Silomar Ilha

Ciente. De acordo.

Santa Maria/RS 06, Maio de 2013



Tereza Cristina Blasi

Coordenadora do Projeto de Extensão: Assistência Multidisciplinar Integral aos Cuidadores dos Portadores da Doença de Alzheimer (AMICA)

ANEXO A – Parecer do CEPAS



CEPAS/FURG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 092/ 2013**CEPAS 47/2013**

23116.002855/2013-04

Título da Pesquisa: **ESTRATÉGIAS DE CUIDADO DE ENFERMAGEM/SAÚDE FRENTE A (RE)ORGANIZAÇÃO FAMILIAR NO PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DA COMPLEXIDADE.**

Pesq. Resp.: Silomar Ilha

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, bem como o atendimento às pendências informadas no parecer 079/2013, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto “**ESTRATÉGIAS DE CUIDADO DE ENFERMAGEM/SAÚDE FRENTE A (RE)ORGANIZAÇÃO FAMILIAR NO PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DA COMPLEXIDADE**”.

Está em vigor, desde 15 de novembro de 2010, a Deliberação da CONEP que compromete o pesquisador responsável, após a aprovação do projeto, a obter a autorização da instituição co-participante e anexá-la ao protocolo do projeto no CEPAS. Pelo exposto, o pesquisador responsável deverá verificar se seu projeto esta obedecendo a referida deliberação da CONEP.

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório: 01/11/2013.

Rio Grande, RS, 05 de junho de 2013.

Profª. Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG