

## **(RE)ORGANIZAÇÃO FAMILIAR DE PESSOAS IDOSAS COM A DOENÇA DE ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DA COMPLEXIDADE<sup>1</sup>**

### *FAMILY (RE)ORGANIZATION OF ELDERLIES WITH ALZHEIMERS' DISEASE IN THE PERSPECTIVE OF COMPLEXITY*

**Andressa de Godoy Cassol<sup>2</sup>, Patrine Paz Soares<sup>2</sup>, Andressa Amaral da Silva<sup>2</sup>,  
Francielle Alessandra Menegaes Fuzer<sup>2</sup>, Anaelli Castanho Ribeiro<sup>2</sup>,  
Silomar Ilha<sup>3</sup> e Claudia Zamberlan<sup>4</sup>**

#### **RESUMO**

Objetivou-se compreender a (re)organização familiar de pessoas idosas com a doença de Alzheimer na perspectiva da complexidade. Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem qualitativa, realizada com seis familiares cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer participantes de um grupo de apoio, desenvolvido na cidade de Santa Maria/Rio Grande do Sul, Brasil. Os dados 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 pessoas idosas com a 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. Este estudo apresenta contribuições para a área da 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, favorece que os profissionais auxiliem os familiares cuidadores a visualizarem o processo como propulsor de uma nova ordem, proporcionando-lhes oportunidades de novos aprendizados pessoais e coletivos.

**Palavras-chave:** idoso, relações familiares, dinâmica não linear, enfermagem.

#### **ABSTRACT**

*It was aimed at learning the family (re)organization of elderly people with Alzheimer in the perspective of complexity. It is an exploratory research, of descriptive and qualitative approaches 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, by the 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 reorder generated from new roles assumed; Family (re)organization through protective strategies. The family members of the elderly with Alzheimer's 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. This study presents contributions to the health area, since, from the understanding of the phenomena of order, disorder and (re) organization experienced by the family members, the interactive possibilities expand. This way, it favors professionals to help family caregivers to visualize the process as a propeller of a new order, providing them opportunities for new personal and collective learning.*

**Keywords:** *family relations, Alzheimer's disease, non-linear dynamics, nursing.*

<sup>1</sup> Trabalho resultante do Projeto de Extensão: Assistência multidisciplinar integral aos cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer - AMICA.

<sup>2</sup> Acadêmicos do curso de Enfermagem - Centro Universitário Franciscano. E-mail: dessa\_godoy@hotmail.com

<sup>3</sup> Orientador. Docente do curso de Enfermagem - Centro Universitário Franciscano. E-mail: silomar.ilha@unifra.br

<sup>4</sup> Coorientadora. Docente do curso de Enfermagem - Centro Universitário Franciscano. E-mail: claudiaz@unifra.br

## 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, 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 em número de pessoas idosas (IBGE, 2010).

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 essas, destaca-se a doença de Alzheimer (DA), caracterizada como neurodegenerativa, causando 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 (VALIM et al., 2010).

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 (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012). O Brasil não possui precisão em suas estatísticas, porém, estima-se que cerca de 1,2 milhões de pessoas sejam acometidas por essa doença (IBGE, 2011). 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 (BRASIL, 2008).

A progressão da doença é variável para cada pessoa. No entanto, as fases do processo demencial caracterizam-se em inicial, intermediária e avançada (GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012). Os sinais e sintomas evoluem desde pequenos esquecimentos até o confinamento ao leito, sendo necessário 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 à pessoa idosa com a 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 (BULLA; MARTINS; VALENCIO, 2009). Ser familiar/cuidador de uma pessoa idosa com DA requer, portanto, o desenvolvimento de habilidades humano-interativas, capazes de compreender a pessoa idosa com DA como um ser complexo e multidimensional.

Implica no desenvolvimento de processos relacionais diferenciados e adaptados para viver/conviver com essa doença, 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 (MORIN, 2010a).

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 à pessoa idosa com 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 da pessoa idosa com 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 às pessoas idosas com a 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 pessoas idosas com a doença de Alzheimer na perspectiva da complexidade.

## **MATERIAL E MÉTODOS**

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo exploratória e descritiva, que possui como fio condutor a Complexidade de Edgar Morin (MORIN, 2008a)

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 pessoas idosas com a doença de Alzheimer a partir da singularidade e das possíveis interações, relações e associações.

O estudo foi realizado com familiares cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer, que participavam de um grupo de apoio, constituído 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. Iniciado no ano de 2007, 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.

O número de familiares/cuidadores que participam do grupo é variável em decorrência de que alguns frequentam por um período, e ausentam-se em outro, por motivos particulares. Os critérios de inclusão para o estudo foram: ser familiar cuidador de uma pessoa idosa com doença de Alzheimer e estar participando assiduamente do projeto. Excluíram-se, portanto, os familiares cuidadores que esti-

vessem afastados do grupo. Convidados individualmente, por meio de contato telefônico, autorizado aos pesquisadores, pela coordenadora do grupo AMICA, o grupo foi composto por seis familiares cuidadores. Salienta-se que o número de sujeitos desse estudo está em acordo com a técnica de coleta de dados escolhida, que sugere de três a oito pessoas, a fim de facilitar a moderação e a análise das transcrições (BARBOUR, 2009).

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 (POPE; MAYS, 2009). O GF contou com a participação de um coordenador, o pesquisador principal e com uma observadora, convidada previamente, que auxiliou no processo de coleta, gravação dos discursos coletivos, anotações e dinâmicas realizadas nos encontros.

Entre os meses de junho e agosto de 2013 foram realizados três encontros focais, cada um com aproximadamente 120 minutos e norteado por temas específicos. 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 a uma pessoa idosa com Alzheimer? Após as discussões, foi realizada uma síntese coletiva do encontro.

No segundo encontro, retomou-se a síntese do primeiro encontro e, na sequência, refletiu-se sobre possíveis forças/potencialidades que maximizam a (re)organização familiar para viver/conviver com a pessoa idosa com a DA, bem como as fraquezas/fragilidades que dificultam a (re)organização familiar no processo de cuidado. Em seguida os familiares/cuidadores foram convidados a registrar as reflexões em um papel, por meio de desenhos, ilustrações, escritas e/ou de qualquer outra forma.

No terceiro encontro, foi retomada a síntese coletiva dos encontros anteriores, com prosseguimento e ampliação das discussões em torno das oportunidades, desafios/ameaças e estratégias que influenciam o processo de (re)organização familiar e auxiliam no convívio com a pessoa idosa com 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) (BACKES et al., 2011), 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 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 (BRASIL, 2012). Esclarecidos os objetivos e a metodologia da pesquisa, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias, ficando uma com o participante e a outra com o 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), seguidas de um algarismo numérico (F1, F2...F6).

## RESULTADOS

Dos seis familiares cuidadores que participaram do estudo, uma era esposa e cinco eram filhos. A análise dos dados possibilitou gerar constructos teóricos que conduziram à delimitação das três categorias: Desordem familiar gerada pela não aceitação da doença; Ordem familiar a partir de novos papéis assumidos; e (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. Nas falas dos participantes foi evidenciado 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, os familiares, sujeitos desse estudo, potencializam a desordem ao invés da ordem no processo cuidado. Esse fato é 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, percebida quando o mesmo refere que resultou em 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: Tá 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.

## ORDEM FAMILIAR A PARTIR DE NOVOS PAPÉIS ASSUMIDOS

Evidenciou-se 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, os relatos:

*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 cada membro da minha família é importante um para o outro, me ajudou a entender a doença e a ajudar quem também vivencia uma situação semelhante. (F3)*

No próximo relato, percebe-se que a doença de Alzheimer proporcionou ao familiar 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. Observa-se dessa forma que 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 cuidadores 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. (F6)*

Observa-se, 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 se instalou em seus cotidianos, visto que se reorganizam para assumir o cuidado e a manutenção da saúde da pessoa idosa com a doença 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 cuidadores, que a ordem e a desordem encontram-se em um contínuo movimento de ir e vir em busca da (re)organização familiar. Nesse caso, são elementos contraditórios e complementares, visto que os familiares 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 pelas pessoas idosas com a 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 cuidadores 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 (pessoa idosa com 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 (ILHA et al., 2013).

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 (BORGHI et al., 2011; ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2008). As mudanças ocorridas na vida dos familiares cuidadores desencadeiam 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 (SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI, 2009).

Nesse delineamento, ser familiar cuidador de uma pessoa idosa com a doença de 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 da pessoa idosa com 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 (MORIN, 2008b). Neste ínterim, como compreender a contradição e o imprevisível a partir da convivência? O que esse pensar representa para os familiares de pessoas idosas com a doença 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 das pessoas idosas com a doença de 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, a pessoa idosa com a doença de Alzheimer, e seu contexto familiar e de cuidados, as partes e o todo, o todo e as partes e as partes entre si (MORIN, 2010b).

Além do mais, a DA envolve uma série de perdas que repercutem na dinâmica familiar e conduzem, algumas 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 familiar 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

possuem a DA, são vistos como pessoas dependentes de cuidados, o que requer da família uma nova ordem (re)organizadora.

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 (MORIN, 2008b).

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 a pessoa idosa com a doença 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 (MORIN, 2010a).

Em decorrência da complexidade de cuidados dispensados à pessoa idosa com a DA, a estrutura familiar poderá ser afetada, ocorrendo modificação de papéis sociais, mas não ao ponto de permanecer na desordem (SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI; 2009). 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 à pessoa idosa 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 (RICCI et al., 2009).

O cuidador é impulsionado, portanto, a criar estratégias de enfrentamento para se adaptar e (re)organizar-se a essa situação (VALIM et al., 2010). Nesse sentido, ressalta-se a importância de um trabalho de intervenção que valorize e envolva outros familiares no cuidado a pessoa idosa com DA (BORGHI et al., 2011). 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 os desafios a serem enfrentados pelos familiares 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 (SALES et al., 2011). É importante que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, que 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. Mostra-se relevante que incorporem uma postura dialógica e circular que possibilite não apenas conhecer, mas também compreender a realidade das famílias que possuem uma pessoa idosa com a DA, para que possam orientar/interagir de maneira efetiva, no processo de (re)organização da família para a efetivação do cuidado ao familiar cuidador e à pessoa idosa com a 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 na pessoa idosa. 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 o assumir de 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 e a busca de direitos respaldados na legislação legais.

Os resultados possibilitaram compreender, também, que os familiares de pessoas idosas com a 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 a pessoa idosa com a doença, 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, favorece que os profissionais auxiliem os familiares cuidadores a visualizarem o processo como propulsor de uma 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

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimer's dementia**, v. 8, n. 2, p. 131-138, 2012. Disponível em: <<http://www.alz.org/facts/>>. Acesso em: 18 jul. 2015.

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. Saúde**, v. 7, n. 3, p. 339-435, 2008.

BACKES, D. S. et al. 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. Disponível em: <<https://goo.gl/yFYpmR>>. Acesso em: 15 jul. 2013.

BARBOUR, R. **Grupos Focais**. Porto Alegre: Artmed, 2009. 216 p.

BORGHI, A. C. et al. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Rev. Gaúcha Enferm**, v. 32, n. 4, p. 75-78, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 68 p. (Série B. Textos Básicos em Saúde).

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BULLA, L. C.; MARTINS, R. R.; VALENCIO, G. O convívio do idoso com Alzheimer com sua família: Qualidade de vida e suporte social. In: BULLA, L. C.; VALENCIO, G.; MARTINS, R. R. **Convivendo com o familiar idoso**. Porto Alegre: EDPUCRS, 2009.

GAIOLI, C. C. L. O.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado a resiliência. **Texto contexto - enferm**, v. 21, n. 1, p. 150-157, 2012.

ILHA, S. et al. Contributions of a group about the Alzheimer's disease for family members/caregivers, professors and students from the healthcare field. **J Nurs UFPE**, v. 7, n. 4, p. 1279-1285, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/QhBDKx>>. Acesso em: 15 set. 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico de 2010**: resultado do universo. 2010. Disponível em: <<https://goo.gl/tXYzyj>>. Acesso em: 15 jul. 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico 2010**: características da população e dos domicílios - resultados do universo. Rio de Janeiro: IBGE, 2011.

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

MORIN, E. **O método 1: a natureza da natureza**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2008b. 479p.

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

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

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

RICCI, M. et al. 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**, v. 49, n. 2, p. 101-104, 2009.

SALES, A. C. S. et al. Conhecimento da equipe de enfermagem quanto aos cuidados com idoso Portador da doença de Alzheimer. **Rev. Enferm Cent O Min**, v. 1, n. 4, p. 492-502, 2011. Disponível em: <<http://www.ufsj.edu.br/recom/>>. Acesso em: 15 jul. 2015.

SANTANA, R. F.; ALMEIDA, K. S.; SAVOLDI, N. A. M. Indicators of the applicability of nursing instructions in the daily lives of Alzheimer patient caregivers. **Rev. esc. Enferm. USP**, v. 43, n. 2, p. 459-464, 2009. Disponível em: <<https://goo.gl/NK4ixG>>. Acesso em: 15 jul. 2015.

VALIM, M. D. et al. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 12, n. 3, p. 528-534, 2010. Disponível em: <<https://goo.gl/uga6ef>>. Acesso em: 15 jul. 2015.

