



CONTRIBUIÇÕES DE UM GRUPO ACERCA DO ALZHEIMER PARA FAMILIARES/CUIDADORES, DOCENTES E DISCENTES DA ÁREA DA SAÚDE
CONTRIBUTIONS OF A GROUP ABOUT THE ALZHEIMER'S DISEASE FOR FAMILY MEMBERS / CAREGIVERS, PROFESSORS AND STUDENTS FROM THE HEALTHCARE FIELD
GRUPO SOBRE LO ALZHEIMER: CONTRIBUCIONES A FAMILIARES / CUIDADORES, PROFESORES Y ESTUDIANTES DE LA SALUD

Silomar Ilha¹, Claudia Zamberlan², Diéssica Roggia Piexak³, Marli Terezinha Stein Backes⁴, Matheus Viero Dias⁵, Dirce Stein Backes⁶

RESUMO

Objetivo: identificar a contribuição do grupo “Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores dos Portadores de Alzheimer” no cotidiano de familiares/cuidadores de pessoas com Alzheimer, docentes e discentes da área da saúde. **Método:** estudo qualitativo, do tipo exploratório-descritivo, realizado com seis familiares/cuidadores, cinco docentes e cinco discentes dos cursos da área da saúde, mediante um questionário semiestruturado e autoaplicável. Os dados foram analisados conforme a técnica de análise de conteúdo. O projeto de pesquisa obteve parecer favorável do Comitê de Ética e Pesquisa local (Parecer nº 039.2009.2). **Resultados:** identificaram-se duas categorias: (re) organização do cotidiano familiar a partir das certezas e incertezas; (re) construindo saberes significativos aos docentes e discentes pela articulação do conhecimento científico e as vivências dos familiares/cuidadores. **Conclusão:** os familiares/cuidadores manifestaram que a convivência, as relações e interações no grupo facilitaram no processo de (re) organização do cotidiano. **Descritores:** Doença de Alzheimer; Família; Cuidadores; Profissionais da Saúde.

ABSTRACT

Objective: to identify the contribution of the group “Multiprofessional and Integrated Care for Caregivers of Alzheimer's Disease Bearers” in the daily lives of family members/caregivers of Alzheimer's patients, professors and students from the healthcare field. **Method:** it is a qualitative, exploratory and descriptive study, with six family members/caregivers, five professors and five students from the health-related courses, through a semi-structured and self-administered questionnaire. The data were analyzed according to the content analysis technique. The research project was approved by the Local Ethics Research Committee (Opinion nº 039.2009.2). **Results:** we have identified two categories: (re) organization of the daily family life with basis on the certainties and uncertainties, and (re) constructing meaningful skills towards the professors and students, through the articulation between the scientific knowledge and the experiences of family members/caregivers. **Conclusion:** the family members/caregivers have expressed that the coexistence, relationships and interactions in the group eased the (re) organization process of the daily life. **Descriptors:** Alzheimer's Disease; Family; Caregivers; Healthcare Professionals.

RESUMEN

Objetivo: identificar la contribución del grupo “Atención Integrada Multidisciplinar para cuidadores de pacientes con Alzheimer”, en el diario de la familia / cuidadores de pacientes de Alzheimer, profesores y estudiantes en el campo de la salud. **Método:** estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo. La recolección de datos se realizó con seis familiares / cinco cuidadores, profesores y estudiantes de los cursos de la área de la salud, todos miembros del grupo, a través de cuestionario semi-estructurado y auto-administrados. Los datos fueron analizados de acuerdo con la técnica de análisis de contenido. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación Local (Informe No. 039.2009.2). **Resultados:** se identificaron dos categorías: (re) organización de la vida diaria de la familia de las certezas e incertidumbres, (re) construcción de conocimientos significativos para los profesores y estudiantes a través de la articulación de los conocimientos científicos y las experiencias de los familiares / cuidadores. **Conclusión:** la familia / cuidadores expresaron que la vida, las relaciones y las interacciones dentro del grupo facilitó el proceso de (re) organización de la vida diaria. **Descriptores:** Enfermedad de Alzheimer; Familiares, Cuidadores, Profesionales de la Salud.

¹Enfermeiro, Mestrando, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande/PPGENF/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: silo_sm@hotmail.com; ²Enfermeira, Doutoranda do PPGENF/FURG. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: claudia_zamberlan@hotmail.com; ³Enfermeira, Doutoranda do PPGENF/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. diessicap@yahoo.com.br; ⁴Enfermeira, Doutora, Hospital-Escola da Universidade Federal de Pelotas/UFPEL. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: marli.backes@bol.com.br; ⁵Enfermeiro, Mestrando PPGENF/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: enf.matheusviero@gmail.com; ⁶Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente da UNIFRA e da FURG. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: backesdirce@ig.com.br

INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer (DA) caracteriza-se por uma demência neurodegenerativa, cuja incidência vem crescendo na mesma medida em que aumenta a expectativa de vida da população, podendo ser considerada uma epidemia, por acometer 10% dos idosos com mais de 65 anos.¹ Estima-se que existam atualmente cerca de 25 milhões de portadores da DA no mundo, desses 60% encontram-se em países em desenvolvimento. Destaca-se que atualmente essa patologia não possui diagnóstico preciso.^{2,3}

A DA acarreta um progressivo declínio das funções cognitivas ligadas à percepção, aprendizagem e ao funcionamento psicomotor, podendo apresentar manifestações graves.⁴ Possui ainda, quatro estágios, podendo ser: leve, moderado e severo. Nos estágios iniciais, as primeiras manifestações clínicas são o déficit da memória recente, a dificuldade de expressão e a localização espacial e temporal distorcida.^{3,5}

As alterações de personalidade variam de apatia e isolamento social até a desinibição e irritabilidade. Já nos estágios mais avançados, o comprometimento substancial da memória para eventos, dificuldades de linguagem, perda do reconhecimento dos familiares, como também a perda do controle do esfíncter, o que leva à necessidade de cuidados diários.^{3,5}

O processo de adoecimento, acompanhado de importantes e gradativas alterações vitais, passa a gerar grandes transtornos para os familiares/cuidadores, os quais, frequentemente, passam a assumir o cuidado do portador da DA. Os transtornos vivenciados pelos familiares/cuidadores podem influenciar no trabalho, na vida profissional, familiar, social, bem como nos diferentes eventos e movimentos que garantem a vitalidade do cotidiano.⁶

Desse modo, a patologia atinge não apenas o portador, mas, também os familiares/cuidadores, que acabam assumindo, crescentemente, um importante papel no cuidado. Segundo estatísticas alemãs, aproximadamente um milhão de portadores de demências são cuidados pelos seus familiares.⁷

Salienta-se, que no contexto brasileiro, a maioria das famílias cuida do portador da DA no próprio domicílio, muitas vezes, desprovidas de formação específica, bem como de recursos humanos, materiais, estruturais e sociais, acarretando, portanto, sobrecarga física e emocional, bem como

sentimentos de incertezas e desordem familiar frente à patologia. Essa realidade exige que os familiares/cuidadores (re) organizem suas estratégias de cuidado frente a essa nova realidade.⁵

Esses dados reforçam que a DA merece atenção dos profissionais de saúde e dos órgãos governamentais de modo geral, pois, nessas condições, ser familiar/cuidador de um portador da DA instiga 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.⁸

Merece destaque, as atividades realizadas nos grupos de ajuda a familiares/cuidadores dos portadores da DA. Nessa perspectiva, destaca-se o grupo que é realizado no Centro Universitário Franciscano (UNIFRA), o qual se caracteriza como um projeto de extensão com vistas a contemplar essa necessidade. O projeto denomina-se: Assistência Multiprofissional e Integrada aos Cuidadores dos Portadores da doença de Alzheimer (AMICA), cujo foco é justamente de auxiliar familiares/cuidadores de pessoas portadoras da DA no processo de compreensão desta patologia, bem como na melhoria da qualidade de vida de ambos (portadores e familiares/cuidadores).

Da mesma forma, enfatiza-se a importância dessa vivência por docentes e discentes da área da saúde enquanto futuros profissionais que deverão estar preparados para atuar em diferentes setores e atividades que contemplem a saúde dos indivíduos/famílias e comunidade. Assim, surge a necessidade das pesquisas, no sentido de auxiliarem nas discussões e no desenvolvimento de um corpo de conhecimento próprio acerca do cuidado familiar, bem como possibilitarem novas ferramentas interativas e gerenciais, capazes de auxiliarem na sistematização do cuidado e na compreensão da rede de apoio social.⁹

Com base no exposto, questiona-se: Qual são as contribuições do grupo AMICA para os familiares/cuidadores, docentes e discentes da área da saúde? Na tentativa de responder ao questionamento explicitado e, na expectativa de possibilitar olhares interativos e comprometidos com o ser humano inserido em seu contexto real, objetivou-se identificar a contribuição do grupo “Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores dos Portadores de Alzheimer” no cotidiano de

familiares/cuidadores dos portadores de Alzheimer, docentes e discentes da área da saúde.

METODOLOGIA

Estudo qualitativo, do tipo exploratório-descritivo. Esse tipo de estudo objetiva proporcionar uma visão geral sobre determinada situação e pode ser considerada como a primeira etapa de uma pesquisa mais ampla, uma vez que, em decorrência dos seus resultados, podem ser organizados planos estratégicos de ação e, assim, a pesquisa pode contribuir para a mudança da realidade investigada.¹⁰

O estudo foi realizado nas dependências da UNIFRA, com familiares/cuidadores de portadores da DA, docentes e discentes da área da saúde, assim como participantes do projeto de extensão AMICA. Nesse projeto, participam, regularmente, dez familiares/cuidadores, porém, não existe um número específico em decorrência da não permanência fixa de muitos familiares, ou seja, alguns participam de encontros, ausentam-se do grupo por algum tempo, por motivos diversos, e depois retornam.

Ressalta-se que esse projeto conta com a participação de pelo menos um professor e um aluno monitor de cada um dos sete cursos que compõem a área de ciências da saúde da UNIFRA, quais sejam: Biomedicina, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Nutrição, Odontologia e Terapia Ocupacional. Ainda conta com a atuação de docentes e discentes do Curso de Psicologia e um membro da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ).

Como critérios de inclusão, estabeleceram-se: ser familiar/cuidador de idoso portador da DA, docente ou discente dos cursos citados acima e estar participando das reuniões do AMICA. Como critérios de exclusão, aqueles que participam apenas em alguns encontros e ausentam-se do grupo por outro período, que estivessem de atestado, férias ou que não estivessem presentes no dia da coleta de dados.

O total de participantes foi de seis familiares/cuidadores, cinco docentes e cinco discentes. Os dados foram coletados entre os meses de abril e maio do ano de 2010, por meio de questionário semiestruturado e autoaplicável. Os questionários foram respondidos pelos familiares/cuidadores e pelos docentes e discentes nos encontros do grupo, em horários previamente agendados.

Os resultados foram analisados e categorizados seguindo a análise de conteúdo

de Bardin,¹¹ a partir de uma pré-análise (organizando o material coletado e sistematizando as ideias através de leitura meticulosa das respostas obtidas na entrevista). A seguir, realizou-se a categorização das unidades de registro, a qual resultou em duas categorias: (re) organização do cotidiano familiar a partir das certezas e incertezas, e (re) construindo saberes significativos aos docentes e discentes pela articulação do conhecimento científico e as vivências dos familiares/cuidadores.

Foram considerados os preceitos éticos e legais que envolvem a pesquisa com seres humanos, conforme a Resolução 196/96 do Ministério da Saúde.¹² Assim, foi distribuído anteriormente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes da pesquisa, sendo este em duas vias: ficando uma em poder do participante e outra em poder do pesquisador. Manteve-se o anonimato dos participantes e os mesmos foram identificados pelas letras “FC”, “P”, “E”, referentes aos termos “familiar/cuidador”, “profissional” e “estudante”, respectivamente, seguidas de um algarismo numérico (FC1, FC2...FC6; P1, P2...P5; E1, E2,...E5).

A pesquisa obteve a autorização da coordenadora do projeto de extensão e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Franciscano, sob o CAAE nº 039.2009.2.

RESULTADOS

A partir da análise, emergiram duas categorias: *(re) organização do cotidiano familiar a partir das certezas e incertezas*, e *(re) construindo saberes significativos aos docentes e discentes pela articulação do conhecimento científico e as vivências dos familiares/cuidadores*.

♦ (Re) organização do cotidiano familiar a partir das certezas e incertezas

A contribuição do grupo AMICA no cotidiano dos familiares/cuidadores dos portadores da DA é experienciada e vivenciada de forma singular e complexa por cada um dos componentes que o integram. Todavia, existem traços em comum, como por exemplo, a desordem que pode ser tanto a nível individual como coletivo, os quais são observados logo que o familiar/cuidador chega ao grupo; há muitas vezes o confronto com o desconhecido, o despreparo e a instabilidade emocional desse familiar/cuidador, além da sensação de impotência diante da patologia.

O processo de adoecimento do portador de Alzheimer, mesmo que acompanhado, inicialmente, por um intenso processo de desordem e conflitos, também se reveste de novos significados, possibilitados por uma (re) organização do cotidiano. Tal (re) organização está baseada na capacidade de adaptar-se a um novo contexto existencial, o qual as atividades em grupo auxiliam e potencializam. As falas, a seguir, refletem parcialmente certezas e incertezas do “estar” e “fazer” parte de um processo contraditório, mas ao mesmo tempo possível de uma (re) organização do cotidiano familiar facilitado pelas relações e interações em grupo, propiciando, inclusive, uma melhor qualidade de vida.

Antes, era tudo muito incerto. Por meio do auxílio dos docentes e discentes, me sinto mais segura e orientada. O grupo me ajuda no dia a dia, na qualidade de vida. (FC3)

[...] Os discentes ajudaram a me organizar e a melhorar minha qualidade de vida através das orientações claras de fácil assimilação. (FC1)

No grupo, convivo com pessoas na mesma situação que eu e aprendo a me organizar para a vida futura com o portador, cuidando também da minha saúde e qualidade de vida. (FC5)

[...] Os discentes e docentes me ajudaram a compreender como o portador se comporta e como cuidar e entendê-lo, porque ele age daquele jeito, porque é tudo muito incerto. (FC2)

Os sentimentos de certeza e incerteza aos poucos passam a fazer parte do cotidiano familiar, gerando novas formas de pensar, de mover-se, de comunicar-se e de viver e conviver em sociedade. Ficou claro nas respostas, a participação positiva dos docentes e discentes no processo (re) organizacional facilitando os processos adaptativos dos indivíduos.

As respostas demonstram ainda a valorização do “estar junto”, do cuidar, do dialogar, ou seja, pelo simples fato de fazer parte de um grupo de pessoas que vivencia realidades semelhantes. O grupo é formado por histórias marcadas pelas novidades diárias, da acolhida do diferente, do aparente fracasso e da necessidade de juntos ou individualmente (re) organizar a sua própria realidade para manter uma nova organização que acaba por instalar-se.

Nessa perspectiva, são os diferentes fios que se tecem e precisam ser tecidos no cotidiano de um familiar/cuidador de um portador da DA, que garantem o vitalismo e o dinamismo do cuidado integral e integrador.

Esse cuidado mantém a energia diante das perdas, a segurança diante das incertezas/instabilidades e garante a união diante das contradições da vida.

♦ (Re) construindo saberes significativos aos docentes e discentes pela articulação do conhecimento científico e as vivências dos familiares/cuidadores

Observa-se que tanto os docentes quanto os discentes reconhecem o grupo como um importante aliado no processo de ensino, pois as trocas de experiências entre discentes, docentes e familiares/cuidadores proporcionam um ambiente terapêutico e de aprendizagem. A convivência e os relatos dos cuidadores podem resultar em novos saberes, muitas vezes diferentes daqueles construídos na universidade. Esse ambiente de (re) construção de saberes por meio das experiências disponibiliza crescimento pessoal e profissional aos docentes e discentes. Nesse sentido, observamos as seguintes falas:

[...] O discente tem a oportunidade de conversar com pessoas que passam por situação da doença de Alzheimer e juntos construir e consolidar saberes. (P1)

[...] Acredito que eles podem passar o conhecimento que possuem sobre a doença e aprender com experiências dos cuidadores. (P2)

[...] os discentes possuem a oportunidade de vivenciar situações reais e intervir sobre ela, ao passo em que orientam, discutem com demais discentes, profissionais e familiares/cuidadores. (P3)

É uma reconstrução diária do conhecimento, que é muito importante para minha carreira, as experiências, compreender mais sobre a doença [...]. (E1)

[...] O grupo contribui para uma melhor formação, aliando a teoria com a prática [...]. (E4)

[...] No grupo, obtenho mais conhecimento sobre a doença e sobre a convivência com as pessoas [...]. (E5)

Pensar no familiar/cuidador, portador de uma doença crônico-degenerativa, que se apresenta a um grupo de docentes e discentes da saúde em uma condição de vulnerabilidade, requer níveis de compreensão, acolhimento, escuta qualificada e vínculos de confiança intersubjetivos, sustentados à luz de referenciais que concebem as múltiplas interrelações e interconexões que envolvem o processo saúde/doença. Necessita ainda, que o docente e discente repense o “novo”, “amplie horizontes”, esteja aberto às novas experiências, novos conhecimentos e novas formas de aprender e ensinar a (re) construir.

Evidencia-se, nas falas, a importância dessa vivência para os discentes dos cursos da saúde, pois referem que aprendem muito com o saber dos familiares/cuidadores. Assim, denota-se que a articulação dos diferentes saberes (científico e senso comum) proporciona um olhar singular no processo de formação dos futuros profissionais da saúde.

É importante que os discentes, participantes do grupo AMICA dialoguem e (re) elaborem novos conhecimentos com os familiares/cuidadores que vivenciam o cotidiano do portador da DA, a fim de compreender a singularidade de cada indivíduo (familiar/cuidador) e família enquanto unidade.

DISCUSSÃO

Para compreender a complexidade do ser familiar/cuidador de um portador de Alzheimer, é preciso ampliar o foco para além da doença e adentrar novos paradigmas, a fim de apreender o significado do processo de adoecimento de forma multidimensional.

Estudo anteriormente realizado evidenciou que a confirmação do diagnóstico de Alzheimer resulta, para muitos familiares, em um estado de choque, acompanhado de sentimentos de dúvidas, incertezas e temores. Os familiares deparam-se diante de um novo e inesperado papel - ser cuidador. Precisam tomar decisões sobre o futuro do portador da DA, lidar com as contradições de toda ordem e enfrentar um novo cotidiano para o qual não encontram resposta e amparo, além de, muitas vezes, sofrerem pressão emocional, perderem relações próximas e verem o seu sonho desfeito.⁶

Nas falas dos entrevistados, ficou claro que a (re) organização do cotidiano familiar é possível pelas negociações das ações de cuidado. Essa nova forma de estar e conviver com o processo de adoecimento se expressa nos relatos, e na união com os demais membros do grupo. Essas ações potencializadas pelo cuidado integral e contínuo tanto dos familiares/cuidadores quanto dos profissionais da saúde, promove a dialógica entre o todo e a parte; entre o uno e múltiplo, para a qual nos remete o pensamento complexo.¹³

É interessante ressaltar que através das orientações no grupo, uma nova ordem de complexidade aparece, pois os membros do grupo estão abertos para a negociação. A existência e a manutenção de diversidades são inseparáveis das interrelações dos envolvidos (discentes, familiares/cuidadores e docentes) com o ambiente ao qual vivenciam o

cotidiano. Nesse ambiente, o familiar/cuidador torna-se, ao mesmo tempo, autônomo e dependente.⁸

Assim, torna-se necessário, que docentes e discentes considerem os indivíduos, neste caso, os familiares/cuidadores dos portadores da DA, como protagonistas e autores da 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.¹³

O discente, após atingir um nível de raciocínio complexo, terá subsídios para compreender a complexidade, que por sua vez é antagônica e complementar; contraditória e ambivalente; singular e múltipla; sustentada por um tecido interdependente, interativo e interretroativo.¹⁴ Por isso, os docentes e discentes ao vivenciarem/dividirem/produzirem conhecimentos junto ao grupo, potencializam possibilidades criativas e (re) organizativas, ou seja, ampliam e passam a valorizar as interações familiares adaptativas de viver e conviver o processo saúde/doença.

Nesse aspecto, os familiares/cuidadores, docentes e discentes ampliam novas redes de amizade por meio de grupo de apoio.⁶ Esse processo interativo encontra aderência na definição do que seja complexidade, entendida como um tecido formado por diferentes fios que se transformaram em uma rede. Isto é, onde todos os fios se entrecruzam e entrelaçam para formar a unidade da complexidade.¹³

É importante que os futuros profissionais da área da saúde vivenciem, em seu processo de formação, a realidade relatada por aqueles que convivem diariamente com tal desordem, considerando as tensões, os conflitos e instabilidades que permeiam o cotidiano dos familiares/cuidadores dos portadores da DA. É preciso considerar, sobretudo, que estes são capazes de (re) organizarem o seu cotidiano, adaptando-se e adequando-se às novas exigências imagináveis e inimagináveis, principalmente se tiverem uma rede de apoio social/profissional.

Nesta perspectiva, devido a seu perfil articulador e interrelacional, evidencia-se o grupo AMICA como forte aliado no processo de ensino aos futuros profissionais da área da saúde, e também para os familiares/cuidadores no enfrentamento da aparente desordem e (re) organização do seu cotidiano. No grupo, pessoas que vivenciam realidades semelhantes podem unir-se e ainda

dividirem experiências, produzindo um conhecimento no coletivo junto aos docentes e discentes, adaptando-se a nova ordem que acaba por instalar-se, contemplando dessa forma, o tripé: ensino, pesquisa e extensão.¹⁵

Sendo assim, é importante reafirmar a participação dos discentes no grupo e refletir sobre o processo de formação dos futuros profissionais da área da saúde, para que, cada vez mais, as instituições oportunizem aos discentes vivenciar experiências de grupo e de contato com a realidade dos indivíduos/sujeitos, pois essas experiências proporcionam momentos que exigem a articulação de saberes científicos com as vivências.¹⁵

Neste contexto, acrescenta-se que as experiências no grupo superam as abordagens tradicionais, pois rompem a visão dos discentes em relação às atividades meramente tecnicistas. O grupo provoca, desafia e instiga a busca do saber, mas não da transmissão desse saber e sim da construção coletiva do mesmo. O ensinar e o aprender mostram-se horizontalizados. Nessa perspectiva, torna-se importante salientar as parcerias que integrem os futuros profissionais de diferentes níveis, com troca de saberes e incentivo ao trabalho em equipe.¹⁶

Essa abordagem está em consonância com as exigências com relação ao perfil dos profissionais da saúde, as novas formas de ensino e (re) organização do trabalho, assim como em relação aos desafios da interdisciplinaridade na construção do conhecimento.¹⁷ Denota-se que os familiares/cuidadores reconhecem que as atividades realizadas no projeto de extensão têm contribuído significativamente no processo (re) organização, auxiliando em sua qualidade de vida. No que tange o ensino e aprendizagem, os docentes e discentes identificaram o grupo como uma importante ferramenta para formação dos futuros profissionais de saúde.

CONCLUSÃO

Os resultados evidenciaram que ser familiar/cuidador de um portador com Alzheimer se constitui em um processo singular e adaptativo, o qual requer sensibilidade, solidariedade, persistência e ousadia para enfrentar toda e qualquer adversidade. É processo que envolve perdas gradativas e a possibilidade de uma (re) organização pela ampliação das interações, relações e associações.

Muito além de trazer respostas prontas ou verdades inquestionáveis, o estudo se propôs

a instigar novas possibilidades de dialogar com o conhecimento já construído acerca das certezas e incertezas do ser familiar/cuidador de um portador de Alzheimer e investigar a contribuição desse projeto de extensão para esses familiares/cuidadores, docentes e discentes.

A compreensão do processo (re) organizacional dos familiares/cuidadores se constituiu como todo, não como um processo linear em que apenas a doença seja o foco; mas, como um processo circular, dinâmico e gradual que envolve o conflito da instabilidade diante da DA, da capacidade de (re) organização do cotidiano familiar e da possibilidade de ampliar as interações pela busca do “novo”, do “diferente” e do “aleatório”.

Os resultados permitem concluir, em suma, que cada familiar/cuidador é um ser uno, complexo e multidimensional. Mas que a incerteza permeia pela vida de todos, mesmo que vivenciada de forma diferente. Os familiares/cuidadores manifestaram que a convivência, as relações e interações com os docentes, discentes e demais familiares/cuidadores, facilitaram o processo de (re) organização do cotidiano. Ademais, auxiliaram na construção de um conhecimento que possibilita o conviver com o diferente, com o inesperado e com a incerteza do amanhã.

Os docentes e discentes relataram que as atividades de extensão realizadas no grupo potencializam um olhar diferenciado, pois ampliaram o foco, antes dado somente à doença, para o cuidado em saúde contextualizado.

Nesse estudo, uniram-se conhecimentos científicos ao senso comum em busca do enfrentamento das certezas e incertezas, o que beneficiou tanto aos familiares/cuidadores quanto aos docentes e discentes. Evidencia-se que o cuidado em saúde precisa acolher a vida e as constantes surpresas que esta nos apresenta e perceber o “diferente” e o “aleatório” como constante fontes de crescimento, renovação e (re) organização.

REFERÊNCIAS

1. Brazilian Institute of Geography and Statistics (BIGE) [Internet]. 2008 [cited 2012 Out 05]. Available from: <http://www.ibge.gov.br/>
2. Freitas ICC, Paula KCC, Soares JL, Parente ACM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. Rev bras enferm [Internet]. 2008 [cited 2012

Out 05];61(4):[about 6p.]. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n4/18.pdf>

3. Arruda MC, Alvarez AM, Gonçalves LHT. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Ciênc cuid saúde* [Internet]. 2008 [cited 2012 Out 05];7(3): [about 6p.]. Available from: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/6505/3860>

4. Valim MD, Damasceno DD, Abiacl LC, Garcia F, Fava SMCL. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *Rev. eletrônica enferm.* [Internet]. 2010 [cited 2012 Out 05];12(3): [about 7p.]. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a16.htm>

5. 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.

6. Büscher A. Die Kraft und die Last des Tragens: Pflegende Angehörige und Demenz. In: *Pflegen: Demenz* [Internet]. 2008 [cited 2012 Oct 05];9(4):[about 5p.]. Available from: <http://bibnet.org/vufind/Record/vtIs001397571>

7. Statistisches Bundesamt (2007) *Pflegestatistik 2005. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.

8. Morin E. *Ciência com consciência*. 14th. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2010.

9. Rempel GR, Neufeld A, Kushner K E. Interactive use of Genograms and Ecomaps in Family Caregiving Research. *J fam nurs* [Internet]. 2007 [cited 2012 Oct 05];13(4): [about 17p.]. Available from: <http://jfn.sagepub.com/content/13/4/403.long>

10. Cansonieri AM. *Metodologia da pesquisa qualitativa na saúde*. Rio de Janeiro: Vozes; 2010.

11. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 4th ed. Lisboa: Edições; 2009.

12. Brasil. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Ética e Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. *Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa. Série CNS Cadernos Técnicos, série A, Normas e Manuais Técnicos, n. 133*. Brasília; 2002. 83-91p.

13. Morin E. *Cabeça bem-feita: repensar a reforma, reformar o pensamento*. 17. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2010.

14. Morin E. *Os sete saberes necessários à educação do futuro*. 2nd ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNESCO; 2011.

15. Ilha S, Zamberlan C, Gehlen MH, Dias MV, Nicola GDO, Backes DS. Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos com Alzheimer: contribuição de um projeto de extensão. *Cogitare enferm* [Internet]. 2012 [cited 2012 Oct 05];17(2):[about 7p.]. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/27876/18481>

16. Baumgarten LZ, Santos SSC, Pelzer MT et al. O ensino sobre o cuidado ao idoso no curso técnico de enfermagem. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2012 [cited 2012 Oct 05];6(10): [about 7p.]. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2831>

17. Fernandes JD, Almeida Filho N, Santa Rosa DO, Pontes M, Santana N. Ensinar saúde/enfermagem numa nova proposta de reestruturação acadêmica. *Esc Enferm USP* [Internet]. 2007 [cited 2012 Oct 05];41(esp):[about 4p.]. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41nspe/v41nspea15.pdf>

Submissão: 30/11/2012

Aceito: 09/02/2013

Publicado: 01/05/2013

Correspondência

Silomar Ilha
Rua Maria Noal, 8
Bairro Patronato
CEP: 97020510 – Santa Maria (RS), Brasil