



**OBNJ**  
Online Brazilian Journal of Nursing

**Español**

Universidade Federal Fluminense

**uff**  
Resumen de tesis  
y exposiciones

ESCUELA DE ENFERMERÍA  
AURORA DE AFONSO COSTA



## (Re)Organización familiar en el contexto de la enfermedad de Alzheimer en ancianos: estudio descriptivo-exploratorio

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

<sup>1</sup>Programa de Pos-Graduação em Enfermeria, Universidade Federal de Rio Grande

### RESUMEN

**Objetivos:** Comprender la (re)organización familiar de ancianos portadores de Alzheimer en la perspectiva de la complejidad; conocer la percepción de docentes de los cursos del área de la salud que integran un proyecto de apoyo a los familiares/cuidadores de portadores de Alzheimer acerca de la (re)organización familiar en ese punto de vista; identificar/delinear estrategias de cuidado capaces de contribuir con el proceso de (re)ajuste familiar en el enfrentamiento de la enfermedad. **Método:** Estudio exploratorio y descriptivo de abordaje cualitativo. **Resultados:** Se identificaron algunas dificultades, como la no aceptación de la enfermedad y el enfrentamiento a lo desconocido. Entre las potencialidades se destacó el descubrimiento de nuevos significados. Los docentes consideran la enfermedad de Alzheimer como singular y multidimensional y señalan estrategias como la interconexión entre las redes de apoyo para auxiliar en la (re)organización familiar y cuidado a la persona anciana. **Conclusión:** Los desordenes experimentados en consecuencia de la enfermedad de Alzheimer son generadas y generadoras de continua (re)organización de y en el cotidiano familiar.

**Descriptor:** Relaciones Familiares; Enfermedad de Alzheimer; Dinámica no Linear; Personal de Salud; Enfermería.

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer (EA) se caracteriza como degenerativa e irreversible y es considerada la forma más común de demencia entre los ancianos<sup>(1)</sup>. Debido a la sintomatología, el individuo experimenta una situación de dependencia de cuidados que, en la mayoría de las veces, son realizados por los familiares en el domicilio. En el proceso de cuidado diario, los parientes próximos experimentan sufrimiento de carácter físico y emocional, conllevando, a veces, a sentimiento de incertidumbre y desorden familiar. En esa dirección, la familia tiene un papel central, pues necesita (re)organizarse para enfrentar el proceso de cuidado relacionado al diagnóstico y al tratamiento sin desarticular los vínculos familiares y sociales.

## OBJETIVO

General: comprender la (re)organización familiar de ancianos portadores de Alzheimer en la perspectiva de la complejidad.

*Específicos:*

1. Conocer la percepción de docentes de los cursos del área de la salud que integran un proyecto de apoyo a los familiares/cuidadores de personas portadoras de Alzheimer acerca de la (re)organización familiar en la perspectiva de la complejidad;
2. Identificar/delinear estrategias de cuidado capaces de contribuir con el proceso de (re)organización familiar en el enfrentamiento del Alzheimer.

## MÉTODO

Estudio exploratorio-descriptivo de abordaje cualitativo, que utilizó como referencial teórico la Teoría de la Complejidad<sup>(2)</sup>. Los sujetos del estudio fueron cinco docentes del área de la salud, cinco familiares cuidadores y una cuidadora no familiar de ancianos con la enfermedad de Alzheimer, participantes de un grupo de apoyo a familiares/cuidadores desarrollado en una ciudad de la región central de Rio Grande del Sur. La colecta de datos ocurrió entre los meses de Junio y Agosto de 2013 por medio de seis encuentros orientados por la técnica de grupo focal<sup>(3)</sup>, de los cuales tres ocurrieron con familiares y cuidador y tres con los docentes. Las informaciones fueron analizadas con base en la técnica da Análisis Focal Estratégica<sup>(3)</sup> y subsidiados por la Teoría de la Complejidad. Los procedimientos éticos fueron seguidos conforme la resolución 466/2012 del Ministerio de la Salud<sup>(4)</sup>. El proyecto obtuvo aprobación del Comité de Ética en Investigación en el Área de la Salud de la Universidad Federal de Rio Grande bajo el número 092/2013.

## RESULTADOS

Fueron apuntadas algunas dificultades experimentadas por las familias: la no aceptación de la enfermedad; el enfrentamiento con lo desconocido; la falta de preparación para lidiar con la negación y la inestabilidad emocional del familiar/cuidador. Sin embargo se identificaron potencialidades, como descubrir nuevos significados como la paciencia, el amor y la ayuda al prójimo; conocer personas que experimentan realidad semejante y compartir experiencias. Los docentes confirman la EA como singular y multidimensional, pues posee características que extrapolan el núcleo familiar, necesitando

de la ayuda de profesionales y de la sociedad como un todo. Entre las estrategias señaladas, se destacan la interconexión, interacción y retroacción entre las redes de apoyo que asisten las familias que experimentan la EA para auxiliar en la (re)organización familiar y cuidado a la persona anciana.

## DISCUSIÓN

En consecuencia de los síntomas de la EA, los familiares experimentan situaciones conflictivas, y desarticulación de los vínculos, sentimientos de certeza, incertidumbre e inestabilidad<sup>(5)</sup>. Los cambios ocurridos desencadenan actitudes que alteran el ambiente en un movimiento continuo y circular de orden-desorden-(re)organización. Los docentes comprendieron el desorden experimentado tanto individualmente por cada familiar/cuidador, cuanto por las familias como unidades complejas. Sin embargo, permanece la incertidumbre de cómo actuar con el fin de atender la multidimensionalidad del todo. La complejidad comporta el reconocimiento de un principio de inacabado y de incertidumbre, a partir de las cuales surge el desafío del cuidado para contemplar la integralidad y la multidimensionalidad del ser humano<sup>(2)</sup>. Se vuelve necesario, en ese contexto, la articulación entre los profesionales del área de la salud y los familiares/cuidadores de las personas ancianas con Alzheimer, para que los familiares se puedan (re)organizar y convivir en el contexto de la EA.

## CONCLUSIÓN

Los familiares están constantemente expuestos a todo desorden generado por la enfermedad de Alzheimer, pero abiertos y

flexibles a la (re)organización constante. Tales problemas (desencadenados, inicialmente, por la no aceptación de la enfermedad por parte de los familiares de forma singular o de la familia como unidad compleja) son al mismo tiempo generados y generadores de un constante (re)ajuste de y en el cotidiano familiar. Los docentes reconocieron que la (re)organización familiar es un proceso complejo y que los familiares van adaptándose a la medida que surgen los desordenes generados por la enfermedad. Entre las estrategias señaladas se destaca la interconexión entre las redes de apoyo para que las conductas consideren las multidimensionalidades de las partes y del todo.

## CITAS

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

## Bibliografía de referencia

ILHA, S. (Re)Organización familiar en el proceso de enfrentamiento de la enfermedad de Alzheimer en la perspectiva de la Complejidad [Disertación]. Rio Grande (RS), Brasil: Programa de Pos-

-Graduación en Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande; 2013.

---

**Fecha de la defensa:** 20 de Diciembre de 2013

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

---

**Autores**

Silomar Ilha - desarrolló todas las etapas de la producción del manuscrito.

Dirce Stein Backes - orientó y realizó la revisión final del artículo.

---

Todos los autores participaron de las fases de esa publicación en una o más etapas a continuación de acuerdo con las recomendaciones del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participación substancial en la concepción o confección del manuscrito o de la recolecta, análisis o interpretación de los datos; (b) elaboración del trabajo o realización de la revisión crítica del contenido intelectual; (c) aprobación de la versión sometida. Todos los autores declaran para los debidos fines que es de su responsabilidad el contenido relacionado con todos los aspectos del manuscrito sometido al OBJN. Garantizan que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del artículo fueron debidamente investigadas y resueltas. Eximiendo por lo tanto el OBJN de cualquier participación solidaria en eventuales procesos judiciales sobre la materia en aprecio. Todos los autores declaran que no poseen conflicto de intereses, de orden financiera o de relacionamiento, que inflencie la redacción y/o interpretación de los resultados. Esa declaración fue firmada digitalmente por todos los autores conforme recomendación del ICMJE cuyo modelo está disponible en [http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE\\_final\\_13-06-2013.pdf](http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf)

---

**Received:** 07/20/2014

**Revised:** 09/03/2014

**Approved:** 10/20/2014