



Grupo para familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: vivência de docentes à luz da complexidade

Group for family/caregivers of elderly with Alzheimer's: experience of teachers based on the complexity

Grupo de familiares/cuidadores de ancianos con Alzheimer: experiencia de profesores a la luz de la complejidad

Silomar Ilha¹, Dirce Stein Backes¹, Silvana Sidney Costa Santos¹, Daiane Porto Gautério-Abreu¹, Claudia Zamberlan², Tereza Cristina Blasi²

Objetivo: compreender as relações vivenciadas por um grupo de docentes da área da saúde direcionadas aos familiares/cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer. **Métodos:** pesquisa qualitativa, realizada com cinco docentes participantes de um grupo de apoio desenvolvido em uma instituição universitária. Dados coletados pela técnica de Grupo Focal, submetidos à Análise Focal Estratégica. **Resultados:** identificaram-se seis categorias: Dificuldade na sensibilização dos participantes acerca da doença de Alzheimer; A interdisciplinaridade nas orientações; Troca de conhecimento; Adquirir/buscar mais conhecimento; Expansão/socialização do conhecimento sobre a doença de Alzheimer: um desafio ainda existente; Ausência de assiduidade: uma ameaça à existência do grupo. **Conclusão:** a desordem é uma realidade vivenciada pelos docentes no grupo, que se (re)organizam constantemente em busca da melhor forma de orientar e promover cuidados. **Descritores:** Doença de Alzheimer; Apoio Social; Dinâmica não Linear; Pessoal de Saúde; Docentes de Enfermagem.

Objective: to understand the relationships experienced by a group of health care teachers directed to family members/caregivers of older people with Alzheimer's disease. **Methods:** qualitative research, conducted with five teachers participating in a support group developed in a university. Data collected by the technique of focus group submitted to Focal Strategic Analysis. **Results:** six categories were identified: Difficulty in raising awareness of the participants about Alzheimer's disease; The interdisciplinary in the guidelines; Exchange of knowledge; Acquire/search for more knowledge; Expansion/socialization of knowledge about Alzheimer's disease: an even existing challenge; Absence attendance: a threat to the existence of the group. **Conclusion:** the disorder is a reality experienced by teachers in the group, which is (re)organize constantly seeking the best way to guide and foster care.

Descriptors: Alzheimer Disease; Social Support; Nonlinear Dynamics; Health Personnel; Faculty, Nursing.

Objetivo: comprender las relaciones experimentadas por un grupo de profesores del área de atención a la salud dirigidas a familiares/cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer. **Métodos:** investigación cualitativa, con cinco profesores participantes de un grupo de apoyo desarrollado en una universidad. Datos recolectados mediante la técnica de grupo focal sometidos a Análisis Estratégico focal. **Resultados:** se identificaron seis categorías: Dificultad en la sensibilización de los participantes acerca de la enfermedad de Alzheimer; Interdisciplinariedad en las directrices; Intercambio de conocimientos; Adquirir/buscar más conocimiento; Expansión/socialización del conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer: un reto aún existente; Ausencia de asiduidad: una amenaza para la existencia del grupo. **Conclusión:** el trastorno es una realidad experimentada por profesores en el grupo, que se (re)organizar constantemente en búsqueda de la mejor manera de orientar y promover atención.

Descritores: Enfermedad de Alzheimer; Apoyo Social; Dinámicas no Lineales; Personal de Salud; Docentes de Enfermería.

¹Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, RS, Brasil.

²Universitário Franciscano. Santa Maria, RS, Brasil.

Autor correspondente: Silomar Ilha
Rua General Osório S/nº, Campus da Saúde, Escola de Enfermagem, CEP: 96.201-900. Rio Grande, RS, Brasil. E-mail: silo_sm@hotmail.com

Introdução

O envelhecimento populacional é uma conquista da humanidade e tem possibilitado uma maior convivência das pessoas idosas nas famílias⁽¹⁾. Entretanto, ao envelhecer o ser humano apresenta maior susceptibilidade de tornar-se dependente. Por conta disso, nos últimos anos é possível observar um aumento progressivo do número de famílias no cuidado de uma pessoa idosa em condição de dependência, ocasionada principalmente, por processos demenciais, como é o caso da doença de Alzheimer⁽²⁾.

A doença de Alzheimer possui início lento e insidioso, com um quadro clínico que varia de pessoa a pessoa, ocorrendo em três estágios, que conduzem a pessoa idosa a apresentar desde esquecimentos leves até um quadro de total restrição ao leito. À medida que a doença progride, aumenta a demanda de cuidados, sendo necessária supervisão constante⁽³⁾. Na realidade brasileira, os cuidados às pessoas idosas com a doença de Alzheimer, são realizados, na maioria das vezes, por um familiar, no domicílio⁽⁴⁾.

O cuidado contínuo a uma pessoa idosa com a doença de Alzheimer, conduz o familiar cuidador a experimentar mudanças significativas em sua rotina social, financeira, emocional e familiar⁽³⁾. Tais mudanças, levam a um declínio na qualidade de vida do familiar envolvido diretamente no cuidado⁽⁵⁾. Reconhecendo a complexidade que envolve o contexto vivenciado por intermédio da doença de Alzheimer, evidencia-se que o cuidado necessita ser realizado pelos diversos profissionais da saúde⁽⁶⁾.

Percebendo a realidade vivenciada por esses familiares, alguns profissionais e instituições de saúde/ensino, têm investido esforços, no cuidado e orientação aos mesmos, com a criação de grupos de apoio a familiares/cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer. Nesses grupos profissionais de uma ou mais disciplinas das áreas da saúde e humanas, reúnem-se com os familiares/cuidadores fornecendo-lhes orientações sobre a doença e de cuidado tanto à

pessoa idosa como para o seu autocuidado. Dessa forma, enfatiza-se a importância da vivência dos profissionais da área da saúde que precisam estar preparados para atuar em diferentes setores e atividades que contemplem a saúde das pessoas idosas com a doença de Alzheimer/famílias e comunidade⁽⁷⁾.

Alguns estudos vêm sendo realizados demonstrando as dificuldades encontradas por cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer^(2,8-9). No entanto, há uma lacuna do conhecimento acerca dessa temática na perspectiva dos profissionais da saúde que atuam junto à pessoa idosa/família. Dessa forma considera-se importante investigar a percepção desses profissionais acerca das vivências no grupo, em busca de compreender as possíveis dificuldades, potencialidades, oportunidades e desafios vivenciados. Assim, justifica-se a necessidade e relevância desse estudo, que pode servir de orientação para outros profissionais que pretendam ou já estejam desenvolvendo atividades semelhantes.

Além disso, torna-se relevante ampliar e discutir esse processo sob novos referenciais, utilizando-se a complexidade de Edgar Morin como fio condutor⁽¹⁰⁾. O (re)pensar dos processos vivenciados, utilizando-se referenciais ampliados permite, aos profissionais, participantes do grupo, planejar ações complexas em prol de um cuidado sistêmico e condizente com as necessidades individuais das partes, entendidas neste estudo como a pessoa idosa com a doença de Alzheimer e seu familiar cuidador, e do todo, ou seja, da família, como unidade complexa e sua rede de relações sistêmicas, onde se insere o grupo de apoio.

Frente ao exposto questiona-se: quais são as relações, interações e associações vivenciadas por um grupo de docentes da área da saúde no cuidado a familiares/cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer? Na tentativa de responder ao questionamento, objetivou-se compreender as relações vivenciadas por um grupo de docentes da área da saúde direcionadas aos familiares cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer.

Método

Pesquisa qualitativa, com referencial teórico da complexidade, o qual guiou o pesquisador e os pesquisados a refletir sobre novas formas de articular as incertezas e as desordens às novas maneiras de (re) criar os métodos para a compreensão do fenômeno⁽¹⁰⁾.

O estudo foi realizado com cinco docentes dos cursos da área da saúde que participavam do Projeto de Extensão Universitária, desenvolvido na modalidade de grupo de apoio a familiares cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer, ativo desde 2007 e desenvolvido em uma instituição de ensino superior no estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Tal projeto é desenvolvido por uma equipe multidisciplinar, composta por docentes e discentes dos cursos de Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Nutrição, Odontologia, Psicologia e Terapia Ocupacional. Em um dos encontros do grupo, os integrantes foram convidados a participar do estudo. Os critérios de inclusão foram: 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, que estivessem participando do grupo a menos de seis meses ou que não fossem da área da saúde.

Os dados foram coletados por meio da técnica de Grupo Focal, que se caracteriza como um grupo que se reúne para problematizar a respeito de um tema específico, em comum aos participantes. A escolha dessa técnica de coleta de dados decorreu de sua possibilidade de promover a interação grupal horizontalizada entre os participantes, que permite explorar e ampliar a compreensão em torno do fenômeno sob investigação⁽¹¹⁾. Foram realizados três encontros, entre os meses de junho e agosto de 2013, cada um com duração aproximada de 120 minutos.

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*⁽¹²⁾. A seguir, os participantes, foram convidados a expressar/registrar em uma folha de papel A4, a primeira ideia que lhes veio à mente ao refletir sobre a doença de Alzheimer, e posteriormente, a família. Na sequência, cada participante apresentou a suas ideias, as quais possibilitaram intensas discussões coletivas, que foram ampliadas gradativamente à luz do pensamento complexo.

No segundo encontro, retomaram-se alguns pontos discutidos na reunião anterior e dialogou-se acerca das potencialidades/forças e fragilidades/fraquezas vivenciadas pelo grupo no processo de cuidado aos familiares/cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer. Foram convidados a registrar em um papel, por meio de desenhos, ilustrações, escrita ou de qualquer outra forma, as principais potencialidades/forças que auxiliam o 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.

No terceiro encontro, retomou-se a síntese dos encontros anteriores, e prosseguiu-se ampliando as discussões em torno de oportunidades, desafios e ameaças encontrados pelos docentes no processo de apoio à (re)organização das famílias de pessoas idosas com a doença de 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 aos docentes os tópicos registrados, 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, estabelecendo-se alguns elementos referentes à doença de Alzheimer que direcionam ao cuidado na perspectiva da complexidade.

A análise dos dados teve início com as sínteses coletivas de cada encontro. Foi realizada a análise teórica das sínteses com base no referencial da complexidade e uma análise metodológica segundo a Análise Focal Estratégica, que propõe a participação ativa e cooperativa dos sujeitos da pesquisa⁽¹³⁾. Essa técnica de análise foi proposta por enfermeiras, própria para análise de dados do Grupo Focal. Visa ampliar o fenômeno sob investigação⁽¹³⁾, neste caso, a atuação dos docentes no grupo de apoio, a partir do aprofundamento coletivo com base em potencialidades e fragilidades, bem como em desafios, ameaças, oportunidades e estratégias relacionadas às vivências pessoais e coletivas.

Assim, os depoimentos dos participantes foram gravados, transcritos e após foram reapresentados pelo moderador ao grupo para serem analisados coletivamente. Na Análise Focal Estratégica os dados devem ser analisados no coletivo, sendo pesquisador e participantes atores e autores em todo o processo. Dessa forma, o processo de análise coletiva, ocorreu em três momentos circulares: primeiramente os relatos foram lidos diversas vezes pelo moderador em voz alta no grupo, após os participantes foram, junto ao moderador, agrupando-os em quatro fenômenos: 1 – das fragilidades e fraquezas; 2 – das potencialidades ou forças; 3 – das oportunidades; 4 – dos desafios ou ameaças⁽¹³⁾.

Posteriormente, foi realizada uma nova leitura coletiva dos relatos agrupados em cada um dos fenômenos, buscando estabelecer denominações ou identidades apropriadas para cada situação

vivenciada, com vistas a emergir as categorias de análise. Salienta-se que na Análise Focal Estratégica as categorias podem surgir de vários relatos que se assemelham ou se complementam, ou ainda de um único relato, já que pretende-se extrair as vivências coletivas do grupo e/ou singulares de cada participante⁽¹³⁾.

Considerou-se os preceitos éticos e legais atrelados a pesquisa com seres humanos, 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 estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, pelo parecer de nº 092/2013. Manteve-se o anonimato dos participantes, identificando-os pela letra D (docente) seguida de um algarismo (D1, D2...D5).

Resultados

Dos cinco docentes, uma era enfermeira, uma farmacêutica, uma fisioterapeuta e duas nutricionistas. O método adotado possibilitou gerar constructos teóricos que, conduziram à delimitação de seis categorias: Uma referente às fragilidades e fraquezas: Dificuldade na sensibilização dos participantes acerca da doença de Alzheimer. Duas evidenciadas a partir das potencialidades e forças: A interdisciplinaridade nas orientações; Troca de conhecimento. Uma referente às oportunidades: Adquirir/buscar mais conhecimento.

Com relação aos desafios ou ameaças, duas categorias surgiram: Expansão/socialização do conhecimento sobre a doença de Alzheimer: um desafio ainda existente; Ausência de assiduidade: uma ameaça à existência do grupo. A figura 1 apresenta, de forma esquemática, o processo de integração das categorias, embasado no referencial da complexidade.

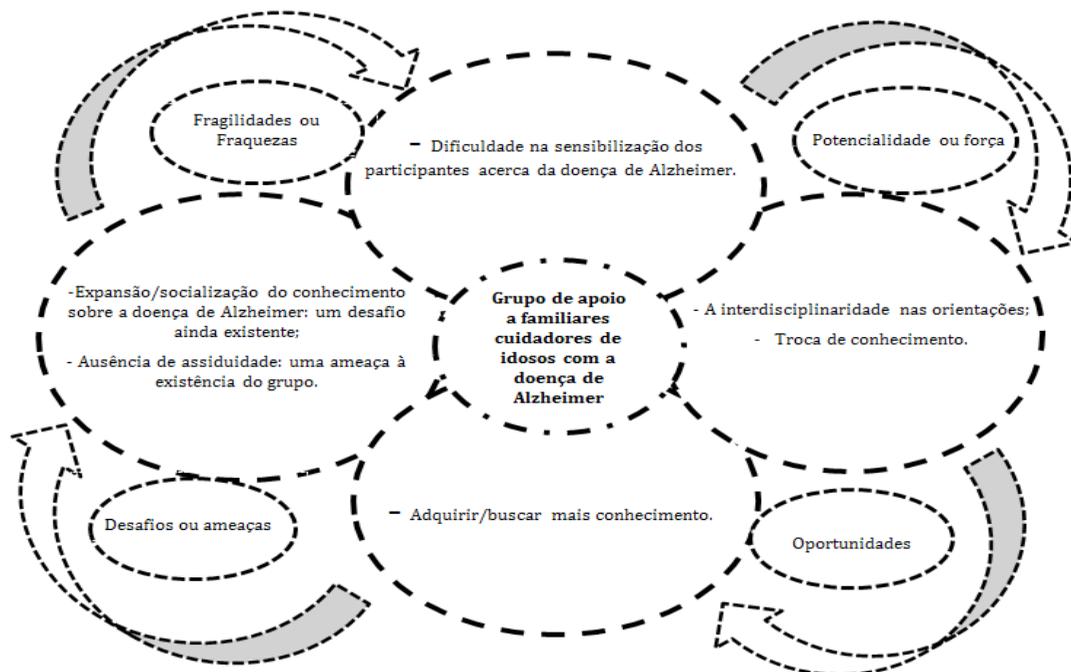


Figura 1 - Esquema complexo de integração das categorias

Dificuldade na sensibilização dos participantes acerca da doença de Alzheimer

Uma das fragilidades relatadas pelos docentes versa acerca das dificuldades que encontram na sensibilização sobre a doença de Alzheimer aos participantes, em decorrência do desconhecimento das pessoas sobre a doença de Alzheimer e a falta de orientação por parte da família. Esse fato, segundo os participantes, gera o afastamento, dificulta as orientações e o processo de cuidado: *As pessoas não tem a real noção do que significa a doença e o que ela implica e isso gera o afastamento, dificultando as orientações...* (D4). *A falta de orientação da família para saber o que fazer, ou quem procurar... isso acaba sendo uma barreira no processo de cuidado, até que a gente consiga conscientizar as pessoas de como as coisas devem ser feitas, de como as coisas irão acontecer* (D2). *A doença de Alzheimer gera na sociedade, muitas vezes, repúdio a própria doença e ao paciente, o que acredito estar relacionado ao desconhecimento sobre a etiologia, diagnóstico e tratamento* (D1).

Outro fator que dificulta o processo de ensino acerca da doença de Alzheimer, relatado pelos docentes, refere-se a não aceitação da doença por parte das pessoas. Esse processo é potencializado ainda, pela dificuldade encontrada pelo familiar que frequenta o grupo para repassar os conhecimentos adquiridos para os demais familiares que não participaram do encontro: *Eu acho que muitas vezes é a não aceitação da doença. É difícil aceitar que um familiar tem Alzheimer. Então eu acho que os familiares vêm ao grupo, interagem, absorvem algumas informações, mas encontram dificuldade de passar as informações no contexto familiar, pois aquele que ficou em casa não vivenciou a experiência no grupo e todo o processo de orientação* (D3). *A gente tem um preconceito da doença e a gente não entende como uma pessoa consegue perder tanto aspectos cognitivos e sua autonomia principalmente. Aceitar isso é muito difícil* (D1). Na fala de uma docente, é possível observar o preconceito que existe em torno da doença que, por vezes, é resultado do desconhecimento acerca da mesma.

A interdisciplinaridade nas orientações

Dentre as potencialidades vivenciadas pelo grupo de docentes, está a oportunidade da atuação interdisciplinar, potencializando integração de saberes entre os docentes de diferentes formações e saber dos familiares/cuidadores: *Eu acho que a principal potencialidade é esse trabalho que a gente desenvolve em conjunto. Quando nós fazíamos as orientações pontuais, individuais de cada curso, eu penso que fragmentava muito. Quando a gente começou a trabalhar em conjunto, pode-se perceber que os familiares cuidadores conseguiram enxergar de maneira diferente o cuidado... (D3). Integração de conhecimentos técnicos e práticos, por meio do trabalho conjunto dos diferentes cursos, dos profissionais de diferentes formações, mas também, dos familiares e cuidadores em suas atividades diárias (D1). Aqui no grupo é possível desenvolver aquilo que muitas vezes em outros locais, outros espaços a gente não consegue, que é trabalhar de forma interdisciplinar. Em outros espaços fica apenas na teoria (D4).*

É possível observar que outras tentativas de trabalho já foram utilizadas no grupo, com orientações pontuais e fragmentadas. Mas que a interdisciplinaridade saiu da teoria e passou a fazer parte da prática, mostrando-se, segundo os participantes, com maior potencial de sensibilizar e orientar os familiares à prática de cuidados.

Troca de conhecimento

Surgiu, ainda, como potencialidade a troca de conhecimento entre os docentes e os familiares cuidadores. A interligação entre o conhecimento científico da academia e o saber conquistado pelos familiares/cuidadores na vivência de cuidados à pessoa idosa com a doença de Alzheimer: *É uma troca de mão dupla, bilateral, porque, os familiares cuidadores têm a vivência diária e a gente o conhecimento pautado na literatura e que as vezes tem relação com aquela vivência, mas tem coisas que nos escapam do conhecimento científico... (D2). É a troca de conhecimento mesmo, porque, quem não convive com a doença de Alzheimer no dia a dia não tem ideia do que pode acontecer. Então esse olhar que a gente não teria, não se daria conta na prática profissional se não houvesse as interações com os familiares cuidadores (D1). Eu acho que o mais interessante do grupo é essa questão da singularidade, das trocas de*

vivências que existe. Eu lembro que um familiar que vinha no grupo, recebia as informações e dizia: - Eu vou tentar fazer isso com a minha mãe! E no encontro seguinte ele sempre relatava se havia dado certo ou não. Então essas vivências são muito positivas no grupo (D4).

Verificou-se a compreensão dos docentes acerca de suas limitações de conhecimentos e a valorização que os mesmos demonstram pelo conhecimento dos familiares/cuidadores, o que mantém a característica da troca de conhecimento de mão dupla no grupo.

Adquirir/buscar mais conhecimento

Essa categoria remete as oportunidades referidas pelos docentes ao participarem do grupo. Entre elas o conhecimento acerca da doença, a interligação entre a teoria e a prática, a construção de olhar diferente para a pessoa idosa com a doença de Alzheimer e cuidador em suas diferentes dimensões, dentre outras: *Conhecimento sobre a doença de Alzheimer. Uma coisa é ter o conhecimento científico sobre a doença de forma geral e outra são as vivências, experiências e a rotina. Entra tanto a prática quanto a teoria (D4). Possibilitou maior conhecimento e com isso, o desenvolvimento de um olhar peculiar sobre o paciente, mas principalmente sobre o cuidador, valorizando sua experiência enquanto indivíduo que promove o cuidado, em todas as suas dimensões: o cuidado técnico, espiritual e afetivo (D1). A oportunidade de maior conhecimento sobre a doença de Alzheimer, saber lidar, ter tato com as diferentes realidades, buscar saber mais sobre a doença, como ela ocorre e encima disso buscar estratégias de tratamento e as principais formas de manejo... (D5).*

Observa-se ainda, o interesse em saber mais, na busca do conhecimento com vistas a encontrar estratégias de cuidado e tratamento à pessoa idosa com a doença de Alzheimer e familiar/cuidador.

Expansão/socialização do conhecimento sobre a doença de Alzheimer: um desafio ainda existente

Para os docentes, um desafio ainda vivenciado na prática no grupo é ampliar o conhecimento produzido neste, com vistas ao alcance de mais pessoas e famílias que convivem no contexto da doença de Alzheimer. Além disso, faz-se necessário que esse conhecimento

seja expandido para a sociedade como um todo, rompendo estigmas e preconceitos ainda existentes: *Ampliar o conhecimento para além do grupo para atingir mais pessoas/famílias que convivem com a doença de Alzheimer, mas que ainda não frequentam o grupo* (D4). *Sensibilização para a temática do Alzheimer e sua importância no contexto familiar, social e de saúde, bem como a importância da difusão do conhecimento para além do próprio grupo. Ou seja, para a sociedade como um todo, que necessita romper com o estigma da doença que, ainda gera muito preconceito* (D1). *Eu acho que ainda falta atingir as pessoas, dizer o quanto é importante esse grupo, o quanto a gente está discutindo aqui nesse grupo, esta troca. Acho que é chegar no cuidador para mim é um desafio ainda, porque vem poucos cuidadores no grupo ainda* (D2).

Verificou-se que aproximar-se do cuidador, também, se apresenta como um desafio e isso reflete no número reduzido de cuidadores que participam do grupo em relação ao número de pessoas com a doença de Alzheimer.

Ausência de assiduidade: uma ameaça à existência do grupo

A ausência de assiduidade dos familiares/cuidadores no grupo se apresenta, conforme os docentes, como uma ameaça para existência do mesmo, uma vez que este existe por e para eles: *Um desafio que eu sempre falo nas reuniões de início de semestre é a dificuldade de conseguir um número expressivo de cuidadores* (D2). *Acho que realmente é uma ameaça para o grupo a infrequência ou não continuidade dos cuidadores no grupo, nesse processo de troca, de vir, receber e passar sua experiência, pois esse grupo existe para eles, por eles* (D3). Pode-se observar a dificuldade na constância dos familiares/cuidadores nas atividades do grupo. Esta problemática é discutida desde o início de semestre, quando ocorre o planejamento das atividades do grupo.

Discussão

Assim como a doença de Alzheimer é dificilmente entendida, por se tratar de uma patologia neurodegenerativa, sem terapêutica efetiva para

todos os casos, a noção de complexidade é, também, de difícil conceituação. A palavra “complexidade” normalmente é referida quando se tem problema, algo complicado de se resolver.

Clarifica-se que na perspectiva do referencial da complexidade, utilizado nesse estudo, algo é complexo, quando possui uma infinidade de interações, associações e interfaces estabelecidas entre um grande número de unidades, expressas pelas várias dimensões de cuidado e saúde⁽¹⁴⁾. Dessa forma, o pensamento complexo aspira ao conhecimento em suas multidimensões, reconhece o princípio de incompletude e de incerteza, e apresenta o reconhecimento dos elos entre as entidades que o nosso pensamento deve necessariamente distinguir, mas não isolar uma das outras⁽¹²⁾.

Com esse traço de incerteza e incompletude é que se desenvolve o trabalho dos docentes do grupo de apoio a familiares/cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer. Ao apreender o cuidado desenvolvido pelo grupo de docentes aos familiares/cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer, na perspectiva do pensamento complexo, emergem mais inquietações do que respostas, uma vez que essa doença apresenta-se, ainda, sem um diagnóstico concreto, sem uma terapêutica eficaz em todos os casos e sua sintomatologia apresenta-se extremamente singular em cada pessoa.

O pensamento complexo auxilia na compreensão da incerteza, uma vez que permite reunir, contextualizar e globalizar o fenômeno, ao mesmo tempo em que reconhece o individual, o singular e o concreto⁽¹⁵⁾. Nesse entendimento, é fundamental reconhecer cada familiar cuidador como um sistema complexo por meio das relações e interações que cada pessoa estabelece. Como familiar cuidador, esse é parte de um todo, que nesse estudo pode ser pensado como a família. Mas ao mesmo tempo, esse familiar também é por si, o todo, pois possui outras redes de relações e interações sistêmicas. Assim, visualiza-se que o todo é uma unidade complexa e não se reduz à soma dos elementos que constituem as partes⁽¹⁰⁾.

Partindo desse pensamento, busca-se atender

a multidimensionalidade dos participantes por meio do trabalho interdisciplinar. A interdisciplinaridade foi mencionada pelos docentes, participantes desse estudo, como uma potencialidade, uma vez que permite a integração de saberes entre os docentes de diferentes formações e saber dos familiares/cuidadores. Fato que vem ao encontro de pensamento complexo, que compreende a interdisciplinaridade como a troca de cooperação entre as disciplinas⁽¹²⁾.

O pensamento complexo propõe, ainda, a transdisciplinaridade como esquemas cognitivos que possuem a capacidade de perpassar as disciplinas⁽¹²⁾. Tal pensamento parece já estar ocorrendo no grupo, embora sem a reflexão dos docentes, pois os mesmos referiram como potencialidade a troca de conhecimento entre os docentes e os familiares cuidadores. Evidenciou-se a interligação entre o conhecimento científico e do senso comum, adquirido por meio de experiências vivenciadas no dia a dia de cuidados a pessoa idosa com a doença de Alzheimer.

Os participantes do presente estudo referiram algumas fragilidades que dificultam as atividades, das quais, salientaram o desconhecimento das pessoas sobre a doença de Alzheimer e a falta de orientação por parte da família, a não aceitação da doença por parte das pessoas e o medo do desconhecido. A esse respeito, o pensamento complexo, traz reflexão de que cada mente é dotada também do potencial de mentira para si próprio (*self-deception*), que se apresenta como fonte permanente de erros e ilusões. Apresenta, ainda que, nos humanos, o sistema de ideias está não apenas sujeito ao erro, mas também protege os erros e as ilusões neles inscritos, pois está na lógica organizadora do sistema de ideias resistir às informações que não lhe convém ou que não pode assimilar⁽¹⁵⁾.

Quanto às oportunidades do grupo, os docentes fizeram referência à possibilidade de um maior conhecimento acerca da doença, a interligação entre a teoria e a prática, a construção de olhar diferente para a pessoa idosa com a doença de Alzheimer e para o cuidador em suas diferentes dimensões. Tais dimensões são apresentadas, na perspectiva da complexidade, como

individual, social, biológica, econômica e psicológica, pois como ser humano, o homem é unidual, totalmente biológico e ao mesmo tempo cultural⁽¹⁰⁾.

Esse olhar para as diversas dimensões humanas se faz necessário quando se pensa no cuidado na perspectiva da complexidade, pois ao contrário de um sistema simples, o cuidado, nessa perspectiva, tem muitas partes/dimensões que interagem entre si. Nesse processo sistêmico, no qual as diferentes partes/dimensões constituem o todo, o movimento é gerado e dinamizado pelo modo como estas interagem. Quanto mais intensas as relações, interações e associações no processo de cuidado, maior serão as possibilidades de diálogo criativo e por conseguinte, o aprofundamento e a qualidade do cuidado⁽¹⁶⁾.

Para os docentes, é importante e necessário ampliar o conhecimento produzido no grupo para o alcance de outras pessoas que convivem no contexto da doença de Alzheimer e à sociedade como um todo, rompendo estigmas e preconceitos. Os docentes do presente estudo referiram que a assiduidade dos familiares/cuidadores no grupo é uma ameaça para existência do mesmo. Essa dificuldade pode estar atrelada ao fato de que os familiares possuem tempo restrito, uma vez que a pessoa idosa com a doença de Alzheimer necessita de atenção e cuidados constantes⁽¹⁷⁻¹⁸⁾. Ainda pode relacionar-se com a não aceitação da doença, que gera no entorno familiar uma desordem.

A esse respeito cabe refletir nas estratégias que estão sendo utilizadas pelo grupo para sensibilizar essas pessoas. O pensamento complexo percebe a estratégia como a arte de utilizar e integrar as informações que surgem na ação, formando esquemas de atuação, com objetivo de reunir o máximo de certezas para reconhecer/conviver com as incertezas⁽¹⁰⁾. Assim, os profissionais precisam valorizar o conhecimento dos familiares/cuidadores que frequentam o grupo para formar o esquema de ação para que se possa enfrentar a incerteza em busca de uma melhor sensibilização dos familiares/cuidadores como partes e da sociedade como um todo.

A valorização desse conhecimento já é uma re-

alidade vivenciada no grupo, por meio da interação entre os docentes, os estudantes e os familiares/cuidadores. Talvez o que seja preciso é investigar quais os possíveis fatores que dificultam a assiduidade dos familiares/cuidadores no grupo para que seja possível promover intervenções direcionadas às dificuldades. Tais dificuldades, na perspectiva da complexidade, podem ser vistas como as desordens vivenciadas no contexto familiar do idoso em decorrência da doença de Alzheimer.

Nesse caso, as intervenções não pretendem acabar com a desordem, mas auxiliar a compreensão de uma nova ordem por meio de processos (re)organizacionais que permitam, aos familiares/cuidadores, frequentar o grupo. Nesse sentido, cabe aos profissionais abordarem ordem e desordem como fenômenos antagônicos e complementares^(12,16), uma vez que toda desordem conduz automaticamente a uma nova ordem que pode ser facilitada se os familiares tiverem essa compreensão⁽¹⁰⁾. Nesse processo, o grupo possui uma vital importância, pois articula os diferentes atores sociais e, dessa forma, possui maior potencial de sensibilização.

Pelo olhar da complexidade nada está perdido, mastudo é possível e passível de uma nova organização. Desse modo, compreender o significado da doença de Alzheimer a partir do grupo de apoio, significa acolher o processo de ordem, desordem e organização que caminham paralelamente num esforço pela sobrevivência. Significa compreender e acolher o conflito, como algo inerente à existência humana e como possibilidade para novas oportunidades, mesmo que inicialmente incompreendidas aos olhos da simplificação.

Considerações Finais

A partir da realização desse estudo foi possível conhecer a realidade vivenciada por um grupo de docentes da área da saúde em grupo de apoio a familiares/cuidadores, considerando as dificuldades/fraquezas, potencialidades/forças, oportunidades e os desafios ou ameaças.

Como principal fragilidade e fraqueza, os docentes referiram a dificuldade na sensibilização dos participantes acerca da doença de Alzheimer. Como potencialidades e forças salientaram a interdisciplinaridade nas orientações, a troca de conhecimento. Referente as oportunidades os mesmos verbalizaram que o grupo oportuniza(ou) adquirir/buscar mais conhecimento. Referiram a expansão/socialização do conhecimento sobre a doença de Alzheimer, como um desafio ainda existente e a ausência de assiduidade dos familiares/cuidadores no grupo como uma ameaça para a existência do mesmo.

O estudo proporcionou perceber que a presença da desordem é constante na atividade desenvolvida pelos docentes participantes do grupo. Essa desordem aparece nos relatos como fragilidades, desafios, ameaças que instigam constantemente os profissionais a buscarem novas formas de (re)organização para a efetivação de suas atividades em busca da melhor forma de orientar e promover o cuidado aos familiares cuidadores

Este estudo apresentou limitações inerentes a qualquer estudo qualitativo, que por natureza não pretende a generalização dos seus resultados. Dessa forma, se destaca a inviabilidade da reprodução dos dados aqui apresentados se o método for aplicado em outra realidade ou cenário, visto que representam vivências singulares de um grupo de docentes. Alguns pontos contribuíram para efetivação do mesmo, dentre os quais, destaca-se o método de coleta de dados por meio do Grupo Focal e de análise pela Análise Focal Estratégica que ampliaram as discussões e, ao mesmo tempo, proporcionaram o aprofundamento necessário dos dados à pesquisa qualitativa.

Além disso, destaca-se o referencial utilizado, que possibilitou trabalhar no contexto da doença de Alzheimer não na busca por acabar com toda desordem existente, mas objetivando processos (re)organizacionais a partir da desordem. Esses fatores atribuíram a esse estudo, características que o tornam contributivo para a inovação e o repensar das práticas de cuidado dos profissionais da saúde/Enfermeiros.

A partir dos dados apresentados, sugerem-se

mais estudos que utilizem referenciais sistêmicos que percebam que a exclusão completa da desordem não é possível, mas que compreendê-la como um processo e a partir dessa compreensão, (re)organizar-se de forma consciente é um caminho possível para alcançar nova ordem.

Colaborações

Ilha S e Backes DS contribuíram com a concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada. Santos SSC, Gautério-Abreu DP, Zamberlan C e Blasi TC contribuíram com a redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Silva CF, Passos VMA, Barreto SM. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2012; 15(4):707-31.
2. Oliveira APP, Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde Soc.* 2012; 21(3):675-85.
3. Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev Bras Enferm.* 2014; 67(2):233-40.
4. Ilha S, Backes DS. (Re)Organização familiar no contexto da doença de Alzheimer em idosos: estudo descritivo-exploratório. *Online Braz J Nurs.* [Internet]. 2014 [citado 2015 mar. 13]; 13(sup 1):478-81. Disponível em: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/viewFile/4963/pdf_286
5. Ilha S, Zamberlan C, Nicola GDO, Araújo AS, Backes DS. Refletindo acerca da doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações para a enfermagem. *Rev Enferm Cent-Oeste Min.* 2014; 4(1):1057-65.
6. Holanda ITA, Ponte KMA, Pinheiro MCD. Idosos com Alzheimer: um estudo descritivo. *Rev Rene.* 2012; 13(3):582-9.
7. 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.* 2012; 17(2):270-6.
8. Barbosa RL, Morais JM, Resck ZMR, Dázio EMR. O cuidador domiciliar de paciente idoso com mal de Alzheimer. *Rev Rene.* 2012; 13(5):1191-6.
9. Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's disease: a comparative study. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2013; 21(3):876-83.
10. Morin E. *Ciência com consciência.* Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2010.
11. Pope C, Mays N. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.* Porto Alegre: Artmed; 2009.
12. Morin E. *A Cabeça bem-feita: repensar a reforma, reformar o pensamento.* 17ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2010.
13. Backes DS, Colomé JS, Erdmann RH, Lunardi VL. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. *Mundo Saúde.* 2011; 35(4):438-42.
14. Morin E. *Introdução ao pensamento complexo.* 4ª ed. Porto Alegre: Sulina; 2011.
15. Morin E. *Os sete saberes necessários à educação do futuro.* 2ª ed. São Paulo: Cortez; Brasília: UNESCO; 2011.
16. Backes DS, Zamberlan C, Freitas HB, Colomé J, Souza MT, Costenaro RS. Del cuidado previsible al cuidado complejo de enfermeira. *Enferm Global.* 2014; 13(36):282-8.
17. Diel L, Forster LMK, Kochhann R, Chaves MLF. Sociodemographic profile and level of burden of dementia patients' caregivers who participate in a support group. *Dement Neuropsychol.* 2010; 4(3):232-7.
18. Morais HCC, Soares AMG, Oliveira ARS, Carvalho CML, Silva MJ, Araujo TL. Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2012; 20(5):944-53.