

## **GRUPO DE AJUDA MÚTUA PARA PACIENTES COM DOENÇA PARKINSON OU ALZHEIMER E SEUS FAMILIARES/CUIDADORES**

Silvia Maria Azevedo dos Santos<sup>1</sup>

Ângela Maria Alvarez<sup>2</sup>

Juliana Balbinot Reis Girondi<sup>3</sup>

Karina Silveira de Almeida Hammerschmidt<sup>4</sup>

**INTRODUÇÃO:** A Doença de Parkinson (DP) e Doença Alzheimer (DA) são afecções crônico-degenerativas e progressivas, de etiologia multifatorial que atingem majoritariamente pessoas idosas<sup>1</sup>. Essas patologias não afetam apenas o paciente, mas também as pessoas que lhe são próximas. No Brasil, a família geralmente é responsável pelos cuidados ao paciente que convive com a DP ou DA. Apesar das duas patologias serem heterogêneas, ambas geram situação de vida que impõe a iniciativa de aprender a cuidar ao mesmo tempo em que executa esse cuidado<sup>3</sup>, seja este por parte do próprio portador ou de seus familiares/rede de apoio. Tal fato acarreta em um reajuste e adaptação dos papéis familiares, pois o próprio cuidador familiar pode tornar-se fragilizado ao longo da trajetória. Assim, essas patologias, além de comprometer a saúde do paciente afeta de maneira ímpar sua família, exigindo por parte desta, ajustes na dinâmica de vida. O processo de cuidar a médio e longo prazo pode acarretar nos cuidadores/familiares ônus físico, psicológico, social e financeiro<sup>4</sup>. Dessa forma, é essencial que a família esteja preparada para organizar um plano de atenção ao familiar doente, onde são incluídos os cuidados gerais e a supervisão contínua. Em virtude da deficiente rede de suporte social e saúde dispensada a essas pessoas e seus familiares/cuidadores tem-se buscado desenvolver ações cuidativas grupais na perspectiva de promover a ajuda mútua para o enfrentamento de DP e/ou DA. Nesta perspectiva, o Grupo de Ajuda Mútua (GAM) caracteriza-se como espaço de desenvolvimento de tecnologias cuidativas psico-socio-educativas que permitem aos seus participantes aprendizado

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora em Educação pela Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP. Docente do Programa de Pós-Graduação e do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Líder do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: silvia@ccs.ufsc.br

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Docente do Programa de Pós-Graduação e do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: alvarez@ccs.ufsc.br

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: juliana.balbinot@ufsc.br

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. Email: karina.h@ufsc.br

compartilhado pelas experiências individuais, na tentativa coletiva de descobrir soluções para seus problemas, mobilizando potencialidades, fortalecendo as relações interpessoais e melhorando a auto-estima. Pode favorecer o desenvolvimento de espírito de solidariedade, reduzir a sensação de isolamento, encorajar a aceitação da doença e enfrentamento das condições adversas. Além de promover o apoio psicológico dos cuidadores para as experiências de viver próximo ao paciente com DA ou DP, com face às perdas biofisiológicas progressivas decorrentes da doença<sup>5</sup>. **OBJETIVO:** Descrever o uso de tecnologia cuidativa de Grupos de Ajuda Mútua adaptada para o cuidado de idosos acometidos pela Doença de Parkinson ou Alzheimer, bem como seus respectivos familiares/acompanhantes e/ou cuidadores. **METODOLOGIA:** Relato de experiência sobre o uso de tecnologia cuidativa de Grupos de Ajuda Mútua desenvolvida por pesquisadores do Grupo de Estudos sobre Cuidados em Saúde de Pessoas Idosas (GESPI), do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Essa tecnologia de cuidado é desenvolvida utilizando-se das seguintes estratégias: **acolhimento** individual a novas famílias e doentes mediante agendamento prévio, com objetivo de reduzir o alto nível de estresse que essas pessoas se encontram, através da atenção individual e orientações em suas atividades de cuidado; **reuniões quinzenais** com familiares e doentes, sem agenda prévia, cujo objetivo é abordar as demandas espontâneas trazidas pelos participantes. Através da troca de experiências e orientações dos profissionais, propicia-se reflexão sobre as maneiras de cuidado para o portador de DA e/ou DP e seus cuidadores; **atendimento por telefone, correio e correio eletrônico** com orientações e esclarecimentos emergenciais ou envio de materiais relacionados as dúvidas emergentes; **atividades lúdicas e integradoras** especialmente nas datas festivas, com intenção de propiciar confraternização; **eventos científicos ou de datas comemorativas** relativos aos dias mundiais de sensibilização para o cuidado nas respectivas enfermidades (DP – 11 de abril e DA – 21 de setembro). **RESULTADOS:** Os Grupos de Ajuda Mútua para pacientes com DP ou DA surgiram e se consolidaram como projetos de extensão de fluxo contínuo (funcionam de fevereiro a dezembro ininterruptamente) direcionados para comunidade em geral. Diversas áreas

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora em Educação pela Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP. Docente do Programa de Pós-Graduação e do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Líder do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: silvia@ccs.ufsc.br

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Docente do Programa de Pós-Graduação e do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: alvarez@ccs.ufsc.br

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: juliana.balbinot@ufsc.br

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. Email: karina.h@ufsc.br

científicas participaram das atividades dos GAM, tais como estudantes de graduação e pós-graduação da: enfermagem, psicologia, odontologia, serviço social, fonoaudiologia, medicina, educadores físicos, entre outros. O trabalho junto a familiares de pacientes com DA existe há 19 anos e atendeu acerca de 500 famílias em Florianópolis. Além disso, através desse projeto construiu-se a possibilidade de lideranças desse grupo e familiares cuidadores voluntários representarem a Associação Brasileira de Alzheimer para o Estado de Santa Catarina – ABRAZ/SC. Com essa parceria ampliou-se o trabalho para o interior do estado e hoje há 11 Sub-Regionais da ABRAZ/SC que atendem cerca de 1.500 famílias ao mês. Com relação à DP, o projeto existe há nove anos com atendimento de 150 famílias. Os pacientes com DP e seus familiares organizaram-se e atuam como representantes da Associação de Parkinson de Santa Catarina (APASC) - Florianópolis, com desenvolvimento de importantes ações para a comunidade. **CONCLUSÃO:** Grupos de Ajuda Mútua constituem-se em estratégia para cuidado grupal, envolvendo pessoas que vivenciam situações semelhantes, sejam estas relacionadas a condições crônicas específicas, ou em situações críticas de enlutamento e surgimento de demência na família. São espaços de excelência para a descoberta de suporte social, auferindo bem-estar aos membros que dele participam. Alicerçando-se nas experiências das pesquisadoras do GESPI, acredita-se que os GAM são tecnologias cuidativas que permitem amplo espaço para ação educativa e promoção da saúde, prevenção de agravos, com destaque especial para o fortalecimento do suporte familiar e de saúde. Para os pacientes e cuidadores familiares à participação no GAM favorece a valorização do espírito de solidariedade e o desenvolvimento dos cuidadores, promovendo o sentimento de apoio e amparo, fortalecendo a promoção e conquista da autonomia e/ou independência. **IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM:** A experiência adquirida ao longo desse trabalho com os GAM focados nos pacientes que possuem doenças neurodegenerativas como a DA e a DP, bem como seus familiares cuidadores reforçam esta tecnologia assistiva como fortalecedora do aprendizado concernentes as doenças e suas implicações na vida dos pacientes e familiares cuidadores; compreender que a experiência vivenciadas pelos pacientes e seus familiares é ímpar, envolve a subjetividade da expressão do estar doente, bem como

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora em Educação pela Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP. Docente do Programa de Pós-Graduação e do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Líder do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: silvia@ccs.ufsc.br

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Docente do Programa de Pós-Graduação e do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: alvarez@ccs.ufsc.br

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: juliana.balbinot@ufsc.br

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. Email: karina.h@ufsc.br

das formas de enfrentamento com o respeito a individualidade do paciente e de sua família; neste âmbito a interação do profissional enfermeiro pode possibilitar desenvolvimento do cuidado personalizado, com partilha de informações, apoio emocional e aprendizado mútuo.

**REFERÊNCIAS:** 1) Pinheiro JES. Distúrbios do movimento: doença de Parkinson e não-Parkinson. In: Freitas EV, Py L, Cançado FAX, Doll J, Gorzoni ML. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara-Koogan; 2006. p.723-32. 2) Camarano AA. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: Freitas EV, Py L, Cançado FAX, Doll J, Gorzoni ML. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara-Koogan; 2006. p. 58-71. 3) Sena ELS et al . Tecnologia cuidativa de ajuda mútua grupal para pessoas com Parkinson e suas famílias. Texto contexto enferm. 2010 mar;19(1). 4) Santos SSC, Pelzer MT, Rodrigues MCT. Condições de Enfrentamento dos Familiares Cuidadores de Idosos Portadores de Doença de Alzheimer. RBCEH. 2007 jul-dez; 4(2): 114-26. 5) Sena ELAS, Pelzer MT, Alvarez AM. O Valor dos Grupos de Ajuda Mútua para os Familiares Cuidadores de Idosos Portadores de Doença de Alzheimer e Outras Similares. Revista Ciências da Saúde. 2004; 23(12): 94-7.

**DESCRITORES:** Grupos de Autoajuda. Doença de Parkinson. Doença de Alzheimer.

**ÁREA TEMÁTICA:** 5-Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora em Educação pela Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP. Docente do Programa de Pós-Graduação e do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Líder do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: silvia@ccs.ufsc.br

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Docente do Programa de Pós-Graduação e do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: alvarez@ccs.ufsc.br

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: juliana.balbinot@ufsc.br

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde Integral de Pessoas Idosas da Universidade Federal de Santa Catarina. Email: karina.h@ufsc.br