

Fernanda Rosa de Oliveira Pires

**GRUPO DE AJUDA MÚTUA NO CUIDADO DE FAMILIARES
DE IDOSOS COM DEMÊNCIA: UM ESPAÇO DE DIÁLOGOS E
SIGNIFICADOS**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para a obtenção do Grau de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Filosofia e Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Dra. Silvia Maria Azevedo dos Santos.

Florianópolis
2015

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Pires, Fernanda Rosa de Oliveira
Grupo de ajuda mútua no cuidado de familiares de idosos
com Demência: um espaço de diálogos e significados /
Fernanda Rosa de Oliveira Pires ; orientadora, Sílvia
Maria Azevedo dos Santos - Florianópolis, SC, 2015.
209 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem.

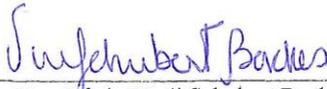
Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Grupos de Apoio. 3. Cuidadores
Famíliares. 4. Voluntários. 5. Demências. I. Santos,
Sílvia Maria Azevedo dos. II. Universidade Federal de
Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
III. Título.

FERNANDA ROSA DE OLIVEIRA PIRES

**GRUPO DE AJUDA MÚTUA NO CUIDADO DE FAMILIARES
DE IDOSOS COM DEMÊNCIA: UM ESPAÇO DE DIÁLOGOS E
SIGNIFICADOS**

Esta DISSERTAÇÃO foi julgada adequada para obtenção do Título de “MESTRE EM ENFERMAGEM” e aprovada em 24 de agosto 2015, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Filosofia e Cuidado em Saúde e Enfermagem Florianópolis, 26 de outubro de 2015.



Dra. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:



Prof.^a Silvia Maria Azevedo dos Santos, Dra.
Orientadora
Universidade Federal de Santa Catarina



Prof.^a Ana Lúcia Schaefer Ferreira de Mello, Dra.
Universidade Federal de Santa Catarina



Prof.^a Juliana Balbinot Reis Girondi, Dra.
Universidade Federal de Santa Catarina



PI Prof.^a Juliana Vieira de Araujo Sandri, Dra.
Universidade do Vale do Itajaí

Dedico este trabalho aos meus pais, Ivan Luiz Daudt de Oliveira e Zelinda Rosa de Oliveira, pelo amor, apoio e incentivo para continuar estudando e realizar meus sonhos. Dedico também ao meu esposo, André Pires, e aos nossos filhos, Nicolas e Letícia, porque sem vocês não teria sentido tamanho esforço. Vocês são dignos de receberem honra! Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar a **Deus**, por ser meu Pai de amor e misericórdia, que guia meus passos em segurança e paz e que se fez meu refúgio e fortaleza, Bem presente nas horas em que a angústia e a ansiedade tomavam conta do meu coração. Obrigada por me dar força para terminar este trabalho!

Ao meu amado esposo, companheiro, amigo, confidente, incentivador, meu eterno lindo namorado, **André Pires**. Obrigada pelo incentivo para encarar novos desafios e lutar para alcançar meus ideais; pela paciência durante este tempo, quando muitas vezes fiquei nervosa frente às demandas do trabalho e da nossa casa. Sem seu amor e compreensão não teria chegado até aqui. Te amo a cada dia mais!

Ao meu lindo filho, **Nicolas André de Oliveira Pires**, por compreender minha ausência em seus treinos e jogos de futebol, e pela paciência em ouvir repetidas vezes “tenho que estudar”. Obrigada pelos beijinhos, abraços, filminhos e orações. A mamãe te ama muito!

A minha pequena princesa, **Letícia de Oliveira Pires**, que foi gerada no meio deste processo e chegou nos trazendo muita alegria. Obrigada, filha, por ser uma criança tranquila e ter se adaptado à rotina da mamãe. És preciosa para mim!

Aos meus pais, **Ivan e Zelinda**, pelo exemplo de família, amor e união; por acreditarem em mim e serem incansáveis em me ajudar. Obrigada por se preocuparem comigo, pelas orações, pelo cuidado com a Letícia e com o Nicolas. Sinto-me honrada em ser filha de vocês! Como eu os amo!

A minha família, meus irmãos **Rose, Ivânio e Lisiane**, meus cunhados, **Fábio e Alex**, e meus sobrinhos, **Luca e Janaina, Bruna e Junior, Thiago, Anelise, Camille, Ana Luiza e a pequenina Bianka**: mesmo que não estejamos sempre juntos, vocês serão parte fundamental de minha vida e sei que estarão sempre torcendo por mim.

À família que ganhei de meu esposo, meus sogros **Ademir** (in memoriam) e **Léia**, Meus cunhados e família: **Adriana, Marcio e Jéssica; Andrei, Janice, Giovanna e Arthur**. Especialmente a minha sogra, **Léia da Fonseca Pires**, que sempre foi amorosa e me acolheu como filha em sua família: por ter aberto as portas de sua casa para minha família nos primeiros anos deste mestrado; por compreender minhas angústias e estresses, gerados pela ansiedade de finalizar este trabalho. Com a senhora, ampliei meu conhecimento de forma prática

sobre o que é ser cuidadora familiar de uma pessoa idosa em situação de dependência. Perdoe minhas limitações! Te amo, sogrinha!

A **Maria Elena Giangareli** obrigada por toda ajuda nos cuidados da minha sogra, além de muitas vezes me ajudar com a casa e as crianças, fazendo isso sempre com muita dedicação. Você é um presente de Deus para nós!

Aos amigos e irmãos em Cristo, **Aline e Paulo, Daniel e Sulamita, Leonardo e Marcella, Thiago e Bruna, Cleide, Sirlei e Handerson, Jorge e Mariana, Anna e Wilmar, Fernanda e Jairo, Leonardo e Tatiana, Jeremy e Tatina**, obrigada pelo carinho, companheirismo e apoio nestes anos. Vocês são um presente de Deus para nossa família.

Aos meus pastores, **Paulo e Velma Azevedo, Advaldo e Leticia Ferraz**. Aos meus supervisores, **Alex e Andrea Fiorini**, e a **todos os irmãos e amigos, membros da Igreja Nova Aliança, de Florianópolis**, por me apoiarem em oração. Em especial, ao casal Alex e Andrea pela amizade, pelo suporte com a célula, pelos cafés de desabafos, pelos abraços e orações.

A minha linda amiga, **Aline Lima Pestana Magalhães**, por me beneficiar com sua experiência em pesquisa; por me ajudar a dar clareza na construção dos meus textos. Obrigada por ser minha amiga e irmã em Cristo, pelos incentivos, conselhos e orações, por perdoar minhas ofensas e ter sempre a mão estendida para me ajudar.

Aos integrantes do **GESPI**, por serem pessoas queridas, acolhedoras, que amam o cuidado ao idoso e que se dedicam na construção e no compartilhar do conhecimento da Gerontologia. Em especial, a minha colega de turma, **Andrelise Viana Tomasi** e seu esposo **Fabricio Tomasi**, pela amizade cultivada nesta caminhada.

À professora **Lucia Hisako Takase Gonçalves**, que foi uma grande influência para a decisão de aprender a pesquisar na área da Gerontologia.

A todos os **integrantes do GAM**, que já haviam me acolhido durante a graduação e que novamente me acolheram e me permitiram realizar as observações desta pesquisa dentro de um espaço tão íntimo do grupo, aos que abriram as portas de suas casas ou de seus trabalhos para me receber e com tanta dedicação participaram das entrevistas. Em especial à **Tani, Zilda, Juliana, Leila, Irmã Gelcimira** e Sr. **Wilson**: aprendo muito com vocês!

A minha amiga, **Tani Jacobsen Prelvitz**, que prontamente aceitou fazer as revisões do meu texto, e o fez com muito carinho e dedicação, sendo sempre tão acolhedora comigo!

Aos membros que compuseram a Banca Examinadora, pelo aceite do convite e disponibilidade em colaborar com este trabalho.

A minha querida orientadora, **Silvia Maria Azevedo dos Santos**, por todas as horas dedicadas à orientação deste trabalho, por sua amizade e seus conselhos em momentos difíceis. Obrigada por me acolher em sua casa, mesmo em meio a sua recuperação de saúde, pelos cafés e docinhos que adoçaram nossas tardes de estudo e me animavam a continuar a escrita. Por me apresentar ao Grupo de Ajuda Mútua a cuidadores familiares de pessoas com Demências; por me ensinar a ouvir e a refletir sobre as necessidades dos cuidadores familiares e sempre destacar a importância da Enfermagem nestes espaços. Enfim, obrigada por acreditar em mim e me ajudar a alcançar os objetivos deste trabalho. É uma honra estar aprimorando meus conhecimentos junto com a senhora desde o início de minha formação!

À **Universidade Federal de Santa Catarina** e ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**, a todos os **docentes** pela dedicação e pelo empenho e a equipe da **Secretária do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFSC**, por todas as informações e encaminhamentos dispensados no decorrer deste período.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior/Ministério da Educação** por ter me concedido bolsa de estudos durante todos os meses deste mestrado.

RESUMO

Pesquisa de natureza qualitativa, do tipo exploratória-descritiva, realizada com integrantes de um Grupo de Ajuda Mútua a cuidadores familiares de pessoas com Doença de Alzheimer ou doenças similares, na cidade de Florianópolis (SC). Teve como objetivo compreender o significado de um Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para os profissionais, voluntários e familiares de pessoas com demência que integram esse grupo. A coleta de dados ocorreu entre os meses de setembro e dezembro de 2014, através de observação não participante, registro em diário de campo e da realização de entrevistas semiestruturadas junto a nove (09) cuidadores familiares, cinco (05) familiares voluntários e cinco (05) profissionais voluntários. Para análise dos dados foram utilizados a Análise de Conteúdo, de Bardin, o referencial teórico da Teoria do Cuidado Cultural, da enfermeira Madeleine Leininger. Nos resultados, predominaram entre os integrantes do GAM as mulheres, com faixa etária de 40 a 59 anos, com nível superior completo, de religião católica, cônjuges e filhas de pessoas com demência, que utilizavam a rede privada de Atenção à Saúde e com participação no grupo variando de dois (02) a seis (06) anos. Da análise dos dados emergiram três (03) grandes eixos temáticos, com suas categorias afins: 1) “Grupo de Ajuda Mútua: Desvelando perspectivas”; 2) “Refletindo a estrutura do grupo e sua continuidade”; e 3) “O cuidado na Demência”. Para os integrantes do GAM, ele é um espaço de aprendizagem, trabalho interdisciplinar e desenvolvimento do voluntariado. Além de ser um espaço terapêutico, no qual é possível expressar sentimentos e emoções de forma sigilosa, repensar e significar problemas, desenvolver estratégias de cuidado de si e para a pessoa com demência. Entretanto, os integrantes do GAM apontaram situações pessoais e da própria organização do Grupo que limitam sua participação e o crescimento do mesmo. Ao refletirem sobre o porquê de terem buscado o GAM, os familiares se remeteram às características observadas na demência de seus familiares, referindo-se ao cuidado como rotina cansativa, da qual emergem sentimentos e emoções ambíguos. Os cuidadores familiares e os familiares voluntários ainda refletiram sobre as mudanças nos relacionamentos familiares gerados pela situação de cuidado e sobre a necessidade de compartilharem o cuidado e buscarem estratégias que facilitem seu cotidiano. O cuidado grupal na modalidade de Ajuda Mútua se revelou como potencializador do conhecimento teórico e prático do cuidado nas demências. Já o trabalho voluntário no GAM

estudado demonstrou fragilidades: urge a necessidade de repensarem estratégias que viabilizem a captação e capacitação de novos voluntários, bem como a busca de novas possibilidades de parcerias e o fortalecimento das já existentes.

Palavras-chave: Grupos de Apoio. Cuidadores Familiares. Voluntários. Enfermagem. Demências.

ABSTRACT

Research of qualitative, exploratory-descriptive type carried out with members of a Mutual Aid Group relatives carers of people with the Alzheimer's disease or similar conditions, in the city of Florianópolis (SC). It aimed at understanding the meaning of a Mutual Aid Group (GAM) for professionals, volunteers and family members of people with dementia who integrate the group. Data collection took place between September and December 2014 through a non-participant observation, diary field registering and semi-structured interviews with nine (9) family caregivers, five (5) family volunteers and five (5) professional volunteers. For data analysis, it was possible to use the Content Analysis by Bardin or the theoretical framework of Cultural Care Theory by the nurse Madeleine Leininger. About the results, there was a predominance of women among the members of GAM, between 40 and 59 years, with college degrees, Catholic religion, spouses and daughters of people with dementia, who used the private network of Health Care and participated in the group with a variation of two (2) and six (6) years. Data analysis revealed three (3) major themes, with its related categories: 1) "Group of Mutual Aid: Unveiling perspectives", 2) "Reflecting the group's structure and its continuity" and 3) "Care in Dementia". For GAM's members, it is a place of learning, interdisciplinary work and volunteering development. Besides, it is a therapeutic space to express feelings and emotions confidentially, rethink and spell trouble, develop care strategies for the member and the person with dementia. However, GAM members pointed out some personal situations and Group's organization that limit their participation and its growth. When reflecting on why they looked for GAM, the relatives referred to the characteristics observed in their family members dementia, related to care as a tiresome routine from which emerge ambiguous feelings and emotions. Family caregivers and volunteers also reflected on family relationships changes generated by care situation, and the need to share care and seek strategies that facilitate their daily lives. Group care in the form of Mutual Aid modality proved to be an enhancer of theoretical and practical knowledge about care in dementia. However, GAM's volunteering work showed some weaknesses. There is an urgent need to rethink strategies that enable catchment and training of new volunteers, as well as the search for new partnerships opportunities and strengthening of the existing ones.

Keywords: Supporting Groups. Family caregivers. Volunteers. Nursing. Dementias.

RESUMEN

Estudio de naturaleza cualitativa, del tipo exploratorio-descriptivo, realizado con integrantes de un Grupo de Ayuda Mutua para cuidadores familiares de personas con el Mal de Alzheimer o enfermedades similares, en la ciudad de Florianópolis (SC). Su objetivo fue comprender el significado de un Grupo de Ayuda Mutua (GAM) para los profesionales, voluntarios y familiares de personas con demencia que integran ese grupo. La obtención de datos se realizó entre los meses de Septiembre y Diciembre del 2014, a través de la observación no participativa, registro en el diario de campo y la realización de entrevistas semiestructuradas junto a nueve (9) cuidadores familiares, cinco (5) familiares voluntarios y cinco (5) profesionales voluntarios. Para analizar los datos se utilizó el Análisis del Contenido de Bardin y el referencial teórico de la Teoría del Cuidado Cultural de la enfermera Madeleine Leininger. En los resultados predominaron, entre los integrantes del GAM, las mujeres con edades entre 40 y 59 años, con nivel superior completo, de religión católica, conyugues e hijas de personas con demencia que utilizaban la red privada de Atención a la Salud y con participación en el grupo, variando de dos (2) a seis (6) años. A partir del análisis de los datos emergieron tres (3) grandes ejes temáticos, con sus respectivas categorías: 1) “Grupo de Ayuda Mutua: Desvelando perspectivas”; 2) “Reflejando la estructura del grupo y su continuidad” y 3) “El cuidado en la Demencia”. Para los integrantes del GAM, el mismo es un espacio de aprendizaje, trabajo interdisciplinario y desarrollo del voluntariado. Además de ser un espacio terapéutico, en el cual es posible expresar sentimientos y emociones de forma sigilosa, repensar y significar problemas, se desarrollan estrategias de cuidado de sí mismo y de la persona con demencia. Así, los integrantes del GAM señalaron situaciones personales y de la propia organización del Grupo que limitan su participación y el crecimiento del mismo. Al reflexionar sobre el motivo de haber buscado al GAM, las personas se remitieron a las características observadas en la demencia de sus familiares, refiriéndose al cuidado como una rutina cansadora y de la cual emergen sentimientos y emociones ambiguas. Los cuidadores familiares y los familiares voluntarios reflexionaron, además, sobre los cambios en los relacionamientos familiares generados por la situación del cuidado, sobre la necesidad de compartir ese cuidado y buscar estrategias que faciliten su vida cotidiana. El cuidado grupal, en la modalidad de Ayuda Mutua, se mostró como un potencializador del conocimiento teórico y

práctico del cuidado en las demencias. Mientras que el trabajo voluntario en el GAM estudiado demostró ciertas fragilidades: urge la necesidad de repensar estrategias que viabilicen la captación y capacitación de nuevos voluntarios, así como la búsqueda de nuevas posibilidades de sociedades y el fortalecimiento de las ya existentes.

Palabras clave: Grupos de Apoyo. Cuidadores Familiares. Voluntarios. Enfermería. Demencias.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
CEPSH	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CF	Cuidador Familiar
CONEP	Conselho Nacional de Ética em Pesquisa
DA	Doença de Alzheimer
DALY	Disability Adjusted Life Years
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
FV	Familiar Voluntário
GAM	Grupo de Ajuda Mútua
GESPI	Grupo de Estudos sobre Cuidados em Saúde de Pessoas Idosas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
NC	Notas de Campo
NFR	Departamento de Enfermagem
NIPEG	Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa, Ensino e Assistência Gerontogerátrica
NM	Notas Metodológicas
NR	Notas de reflexão
OMS	Organização Mundial da Saúde
PEN	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
PV	Profissional Voluntário
SC	Santa Catarina
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
WHO	World Health Organization

LISTA FIGURAS

MANUSCRITO I

Figura 1- Representação gráfica do eixo temático: Grupo de Ajuda Mútua: desvelando perspectivas e suas categorias 79

MANUSCRITO II

Figura 1- Representação gráfica do eixo temático: Refletindo sobre a estrutura do grupo, sua continuidade e suas categorias 105

MANUSCRITO III

Figura 1- Representação gráfica do eixo temático: O cuidado na Demência e suas categorias 145

LISTA DE QUADROS

Quadro 1-	Eixos temáticos, categorias e subcategorias	65
------------------	---------------------------------------------	----

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1-** Integrantes do GAM, participantes do estudo, por sexo, idade e nível de escolaridade. Florianópolis – setembro a dezembro de 2014. 60
- Tabela 2-** Integrantes do GAM, participantes do estudo, por religião e etnia. Florianópolis – setembro a dezembro de 2014. 61
- Tabela 3-** Integrantes do GAM, participantes do estudo, por grau de parentesco com a pessoa com demência, rede de atenção à saúde e tempo de participação no grupo. Florianópolis – setembro a dezembro de 2014. 63

MANUSCRITO III

- Tabela 1-** Cuidadores familiares e familiares voluntários integrantes do GAM, participantes do estudo, por sexo, idade, escolaridade, religião e parentesco com pessoa com demência. Florianópolis – setembro a dezembro de 2014. 160

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	27
1.1 Objetivo Geral.....	33
2 SUSTENTAÇÃO TEÓRICA	35
2.1 Síndromes Demenciais.....	35
2.2 Família e o Cuidado ao Idoso Dementado	38
2.3 Profissionais de saúde e o Cuidado aos Cuidadores Familiares	43
2.4 Grupo de Ajuda Mútua.....	45
3 REFERENCIAL TEÓRICO	49
3.1 Pressupostos	53
3.2 Conceitos.....	54
3.2.1 Ser humano.....	54
3.2.2 Cuidado	55
3.2.3 Grupos de Ajuda Mútua	55
3.2.4 Saúde/Doença/Demência.....	55
3.2.5 Cultura.....	56
4 PERCURSO METODOLÓGICO	57
4.1 Delineamento do estudo.....	57
4.2 Local do estudo	58
4.3 Participantes do estudo.....	59
4.4 Coleta de dados	62
4.5 Análise dos dados.....	64
4.6 Aspectos éticos.....	67
5 RESULTADOS.....	69
5.1 Manuscrito I- Grupo de Ajuda Mútua a familiares de idosos com demência: desvelando perspectivas.....	70
5.2 Manuscrito II- Refletindo sobre a estrutura de um Grupo de Ajuda Mútua e sua continuidade.....	98
5.3 Manuscrito III- O cuidado na Demência na perspectiva de integrantes de um Grupo de Ajuda Mútua	133
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO	173
REFERÊNCIAS	177

APÊNDICE A- Roteiro de observação.....	197
APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido observação	199
APÊNDICE C- Roteiro de entrevista semi estruturado.....	203
APÊNDICE D – Termo de consentimento livre e esclarecido entrevista...	205
ANEXO A- Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética	209

1 INTRODUÇÃO

Na realidade atual, o mundo vivencia o envelhecimento populacional, reflexo tanto das mudanças sócio-demográficas e das condições de vida da população ocorridas no último século, como dos avanços das tecnologias em saúde (WHO, 2011).

O Brasil acompanha estas mudanças de forma acelerada, pois sua estrutura etária tem se alterado, aumentando a proporção de idosos¹ (BRASIL, 2011). Observa-se que o topo da pirâmide populacional brasileira tem sido alargado graças ao aumento desta população, a qual representava 4,8% do total da população em 1991, 5,9% no ano 2000, chegando a 7,4% em 2010 (IBGE, 2010).

Contextualizando com o Estado de Santa Catarina essa proporção é ainda maior, a população idosa representava 6,8% em 1991, 8% no ano 2000 e chegou a 10,4% em 2010. Sendo que no município de Florianópolis, onde foi desenvolvido este estudo, no ano 1991 a população idosa já representava 7,3% do total, em 2000 8,4%, alcançando em 2012 11,5% da população total do município (BRASIL, 2015). Apesar de ser possível envelhecer de forma saudável, sabe-se que na velhice as pessoas ficam mais frágeis e vulneráveis ao adoecimento (LEITE et al., 2010).

Ressalta-se que, em paralelo a essa transição demográfica, ocorreu também a transição epidemiológica, isto é, passamos da alta prevalência de doenças infectocontagiosas para aumento na prevalência das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). Essas são as principais causas de mortes no mundo e também são responsáveis por mortes prematuras, perda de qualidade de vida em função das limitações que acarreta, impactos econômicos para as famílias, comunidades e a sociedade em geral, agravando as iniquidades e aumentando a pobreza (WHO, 2011; BRASIL, 2011).

Como a população está vivendo mais, em função do aumento da expectativa de vida elas também estão experienciando o convívio, por mais tempo, com as DCNTs, sendo que a maioria delas são adquiridas na vida adulta. Tais doenças são as principais causas de morbidade,

¹ A Organização Mundial de Saúde considera idosos pessoas de 65 anos ou mais em países desenvolvidos, e 60 anos ou mais em países em desenvolvimento (BRASIL, 2010). No Brasil, desde a Política Nacional do Idoso – Lei nº 8.842/94, considera-se idosa pessoa com idade igual ou superior a 60 anos, o que foi referendado pelo Estatuto do Idoso (Lei n. 10.741, de 1.º de outubro de 2003).

incapacidade e mortalidade, o que compromete a possibilidade de envelhecimento ativo (MORAES; MARINO; SANTOS, 2010).

Estudo utilizando como indicador, a *Disability Adjusted Life Years* (DALY) – Anos de Vida Perdidos Ajustados por Incapacidade -, demonstra que as DCNT são responsáveis por 66% dos anos de vida perdidos, ajustados por incapacidade, contrastando com 24% de doenças infecciosas, maternas, perinatais e deficiências nutricionais, e 10% de causas externas. Entre as doenças crônicas, tiveram destaque os transtornos neuropsiquiátricos (19%), as doenças do aparelho circulatório (13%), as doenças respiratórias crônicas (8%), os cânceres (6%), as doenças musculoesqueléticas (6%) e diabetes (5%). As doenças neuropsiquiátricas foram responsáveis por 34% da morbidade calculada para o Brasil (SCHRAMM et al., 2004).

De acordo com Reys et al. (2006), entre as doenças neuropsiquiátricas, destacam-se as demências como sendo um dos transtornos mais comuns em idosos. Segundo os relatórios da Organização Mundial da Saúde (OMS) (2012) e da Associação Internacional da Doença de Alzheimer (2010), estimava-se que em 2010 35,6 milhões de pessoas no mundo viviam com demência, número que deverá dobrar até 2030, e triplicar em 2050.

O Brasil foi o nono país com maior número de pessoas com demência, em 2010, chegando a 1 milhão de pessoas acometidas (WHO, 2012). A Doença de Alzheimer (DA) é importante forma de demência, que afeta sobretudo a população idosa, sendo responsável por 50% a 70% do total de prevalência no mundo (WHO, 2012).

Estudos populacionais realizados no Brasil, produziram estimativas de prevalência da demência para pessoas de 65 anos ou mais, que variam de 5,1% a 8,8%, similares às encontradas em países desenvolvidos. Pesquisadores brasileiros projetaram o crescimento do número de idosos com demências, no Brasil, tomando por base estudos epidemiológicos, e estimam que o número de dementados era de aproximadamente 1.069.000 idosos brasileiros em 2010. A incidência seria de 2,7 novos idosos dementados em cada 1.000 idosos, a cada ano (BURLÁ et al., 2013).

Outros tipos comuns de demência incluem: demência vascular, demência com corpos de Levi, demência fronto-temporal e a demência secundária à Doença de Parkinson. As fronteiras entre elas não são claras e é comum a mistura de mais de um tipo. Após os 65 anos, a probabilidade de a pessoa ter demência praticamente dobra a cada cinco (05) anos. (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2010).

A demência afeta tanto o indivíduo acometido pela doença como sua família e comunidade, não só pelo grande impacto econômico e social, mas por todo estresse emocional de quem convive com ela, caracterizando-se como assunto que deve ser visto como prioridade para a saúde pública (WHO, 2012).

O cuidado ao idoso com demência pode ser feito por profissionais ou por familiares, sendo que, no Brasil, ele é prevalentemente, prestado pela família no domicílio (SANTOS, 2010; PAVARINI et al., 2008). Todavia, o impacto sobre a vida da família, em particular para a pessoa que assume a provisão do cuidado, é grande (MORAES; SILVA, 2009; SANTOS; RIFIOTIS, 2006).

Entende-se que a responsabilidade de apoiar e cuidar da pessoa com demência não é exclusiva da família, mas também deve abranger a comunidade, o governo e a sociedade como um todo. No entanto, esse suporte não é facilmente encontrado no cotidiano da pessoa que vive com demência e nem de seus cuidadores familiares. Entende-se aqui como apoiar: dar informação para que as famílias entendam a doença e adquiram habilidades para prestar o cuidado, além de ter respeito pelo cuidador, incentivando-o a se envolver em outras atividades, oferecendo inclusive apoio financeiro (WHO, 2012).

No âmbito legal, percebe-se que no Brasil, após a instituição dos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), passou-se a dar maior ênfase à atenção à saúde dos idosos em geral. Isto ficou evidenciado em vários dispositivos legais, como, por exemplo: a Portaria 2.528/2006, que aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa; a Portaria 399/2006, que divulga o Pacto pela Saúde e que contempla o Pacto pela Vida, o qual inclui como prioridade o atendimento à saúde do idoso; sendo pactuado com Estados e Municípios (BRASIL, 2006_a; BRASIL, 2006_b).

Tratando-se mais especificamente da atenção à população idosa que sofre com demência, as legislações vigentes são: a Portaria 703/2002, que dispõe sobre a instituição do Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer e a Portaria 843/2002, que cria o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o tratamento da demência por Doença de Alzheimer (BRASIL, 2002_a; BRASIL, 2002_b).

Em relação à assistência aos cuidadores familiares de idosos, a Lei 10.741/2003, que decreta o Estatuto do Idoso, por meio do Artigo 18, ressalta a importância das instituições de saúde realizarem orientação a cuidadores familiares e grupos de autoajuda (BRASIL, 2003). Em virtude da operacionalização das políticas públicas e de a

rede de suporte aos cuidadores familiares ainda ser deficiente, a Enfermagem e outros profissionais da saúde vêm trabalhando com a tecnologia grupal, na perspectiva de promover ajuda mútua na assistência aos cuidadores familiares de pessoas com demência, sendo que os Grupos de Ajuda Mútua (GAM) são considerados espaços para a descoberta de suporte social, proporcionando bem-estar aos membros que dele participam, além de possibilitar atuação mais flexível por parte do profissional de saúde (SANTOS et al., 2013; SANTOS; PELZER; RODRIGUES, 2007; SENA; ALVAREZ; PELZER, 2004).

É de suma importância o trabalho dos profissionais de saúde, de forma interdisciplinar, na busca por conhecimentos na área da Gerontologia, a fim de auxiliar os familiares de idosos acometidos de demência e outras doenças crônicas, na difícil tarefa que envolve a dinâmica de cuidado. Desenvolvendo sua prática a partir de objetivos que se complementam, repartindo saberes acerca dos aspectos biopsicossociais do processo de envelhecimento e contribuindo com os serviços de suportes de apoio ao cuidador (DOMINGUES, SANTOS, QUINTANS, 2009; LUZARDO; WALDMAN, 2004; HIRST; BLAKE; LANE, 2003).

Muitas organizações não governamentais que trabalham em prol das pessoas com Doença de Alzheimer e seus cuidadores, contam com líderes para conduzir os seus grupos de apoio aos cuidadores. Esses voluntários, líderes leigos, possuem experiências pessoais com a demência e trabalham em conjunto com profissionais da saúde no desenvolvimento dos grupos de ajuda mútua (GREIF, 2010).

Uma dessas organizações é a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), a qual conta com diversos grupos de apoio distribuídos por todo o país, nos quais profissionais de saúde, familiares e outros voluntários buscam acolher os cuidadores familiares de pessoas acometidas por Doença de Alzheimer ou demências similares. Enfatiza-se que toda a assistência fornecida é gratuita e aberta aos indivíduos interessados em participar (ABRAz, 2013).

A Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAz - foi criada em 1993 e está sediada em São Paulo. Conta com 21 regionais, 100 grupos de apoio e 13 mil associados espalhados pelos estados brasileiros. Trata-se de uma entidade sem fins lucrativos, formada por voluntários: profissionais das áreas de saúde, educação, jurídica, dentre outras, e por familiares de pessoas com Demências. O trabalho da Associação consiste em fornecer informações a respeito da doença, orientar os familiares quanto aos cuidados com as pessoas com demência,

promover grupos de apoio aos familiares, grupos de atendimento e de estimulação cognitiva para idosos com Alzheimer e outras demências, além de ser uma instância de representatividade política nos diversos Estados em que se faz presente, lutando pelos direitos das pessoas com demências e seus familiares. (ABRAz, 2015).

A ABRAz também realiza diversas campanhas para disseminação das informações sobre a Doença de Alzheimer, além de promover articulações para o desenvolvimento de políticas públicas que beneficiem a pessoa idosa com alguma Síndrome Demencial. Enquanto associação, tem direito a disputar assento em Conselhos Municipais, Estaduais e Nacional de Saúde e no Conselho Nacional de Direitos do Idoso (ABRAz, 2015).

Em Santa Catarina, a Regional da ABRAz tem sede em Florianópolis e coordena dez (10) Sub-regionais, localizadas em cidades catarinenses de diversas regiões do Estado, contabilizando, portanto, dez (10) grupos de apoio a cuidadores familiares de pessoas com demência filiados à ABRAz Nacional (ABRAz, 2015).

O Grupo de Ajuda Mútua a familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer ou doenças similares² de Florianópolis completou 20 anos em 2014, e é desenvolvido pelas enfermeiras pesquisadoras do Grupo de Estudos sobre Cuidados em Saúde de Pessoas Idosas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina-GESPI/PEN/UFSC, em parceria com a ABRAz.

O interesse pessoal pelo tema “Grupo de Ajuda Mútua a Familiares cuidadores de idosos com demência” emergiu da experiência vivida durante a graduação em Enfermagem, como bolsista de extensão universitária no Grupo de Ajuda Mútua a familiares de pessoas com DA e doenças similares, nos anos de 2010 e 2011.

Durante o período como bolsista do GAM, pude perceber que a posição de cuidador familiar requer conhecimentos e habilidades, além de suporte emocional para abordar inúmeras situações inesperadas que acontecem com a pessoa com demência. O cuidador pode passar por grande conflito de sentimentos, principalmente no manejo com o doente,

² O foco do GAM é trabalhar com familiares de pacientes com DA ou doenças similares. Como nem todas as famílias que participam do GAM tem clareza do tipo de demência que seu familiar possui optamos por usar nesta pesquisa o termo demências para nos referirmos as situações estudadas, lembrando que as síndromes demenciais envolvem todos os tipos de demência.

na inversão dos papéis e na tomada de decisões em casa e na família. As relações familiares interferem no direcionamento e gerenciamento do cuidado dispensado ao familiar, muitas vezes surgindo conflitos que trazem ansiedade e estresse aos cuidadores.

A patologia que traz as pessoas ao grupo é praticamente a mesma, a Doença de Alzheimer, porém a manifestação e a vivência desta doença é singular para cada família. Neste contexto, vê-se que a participação nas reuniões e eventos do GAM se dá de formas diferenciadas. Algumas famílias, voluntários e profissionais realmente se fazem presentes, com participação ativa e intensa; outros, comparecem às reuniões esporadicamente, outros ainda vêm, mas participam pouco das discussões.

Esses diferentes comportamentos observados empiricamente, o estudo das influências sócio-culturais no contexto do cuidado como primeira aproximação da teoria de enfermagem de Madeleine Leininger, Teoria do Cuidado Cultural, nas disciplinas cursadas já no primeiro semestre do mestrado acadêmico, trouxeram inquietações que me encaminharam a elaborar a proposta de pesquisa. Frente ao exposto, foi elaborada a seguinte questão de pesquisa: **Quais os significados de um Grupo de Ajuda Mútua para os profissionais, voluntários e familiares de pessoas com demência que o integram?**

Em revisão narrativa de literaturas científicas brasileiras e internacionais que tratem do tema, encontraram-se alguns trabalhos (LARRIMORE, 2003; LUZARDO; WALDMAN, 2004; SCHNEIDER, 2004; SANTOS; PELZER; RODRIGUES, 2007) em que os pesquisadores se utilizaram do espaço grupal para discutir as necessidades de cuidados às pessoas que o frequentavam. Assim como trabalhos em que os pesquisadores formaram espaço grupal temporário para a pesquisa (JAVADPOUR; AHMADZADEH; BAHREDAR, 2008). Além disso, encontraram-se trabalhos que tratam especificamente da metodologia cuidativa grupal, como os de Alvarez, Gonçalves e Schneider (2002), que aborda a relevância dos grupos. Destaca-se também o trabalho de Arruda, Alvarez e Gonçalves (2008), que traça o perfil de cuidadores familiares de pessoas com DA pertencentes a um GAM. Enquanto o estudo de Pelzer, Gonçalves e Lunardi (2010) relata como implantaram um GAM a cuidadores familiares de idosos com Alzheimer no Rio Grande do Sul. Sena e Gonçalves (2010), por sua vez, avaliaram a metodologia em grupo de pessoas com a Doença de Parkinson e seus cuidadores familiares, e Gräbel et al. (2010)

pesquisaram quais são as características de um “bom” grupo de apoio sob o ponto de vista de cuidadores familiares de idosos com demência.

Destaca-se a relevância deste estudo, a qual se baseia na escassez de pesquisas voltadas para a compreensão dos significados do GAM a cuidadores familiares de idosos com demência, na perspectiva de seus integrantes.

1.1 Objetivo Geral

Compreender o significado de um Grupo de Ajuda Mútua (GAM), do município de Florianópolis (SC), para o cuidado de idosos com demência na perspectiva de profissionais, voluntários e cuidadores familiares que o integram.

2 SUSTENTAÇÃO TEÓRICA

Entende-se que a sustentação teórica é parte imprescindível em uma pesquisa científica por traçar um panorama das publicações já existentes em relação à temática em estudo, o qual servirá de base para a discussão das descobertas do novo estudo.

A sustentação teórica deste estudo esta baseada em uma revisão narrativa da literatura. Considerando-se importante trazer elucidações sobre as síndromes demenciais, o cuidado familiar, profissional e o os Grupos de Ajuda Mútua no contexto das demências.

2.1 Síndromes Demenciais

O processo de envelhecimento é um fenômeno que apresenta características diferentes de acordo com o tempo e com o espaço e perpassa trajetórias da vida individual, social e cultural. Apesar do alcance de uma maior expectativa de vida ser uma realidade deste Século, muitas sociedades não são coerentes com essas mudanças demográficas, atribuindo valores relacionados com a competitividade, a capacidade para o trabalho, para a independência e para a autonomia funcional, entre outras. Em contraponto, muitas dessas crenças e valores nem sempre podem ser acompanhados pelos idosos, principalmente se levarmos em consideração algumas mudanças e perdas, como no caso das demências (MOREIRA; NOGUEIRA, 2008).

As demências são definidas como síndrome clínica que acomete o cérebro, com caráter permanente e progressivo, de deterioração das funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento, apresentando como causa múltiplas etiologias, suficientemente intensa para interferir nas atividades básicas e instrumentais da vida diária, além das profissionais e sociais do indivíduo (PAPALÉO NETTO; KLEIN, 2007; TALMELLI et al., 2010).

A demência pode envolver diversas causas, e não apenas uma doença em particular. Algumas causas de demência podem ser: progressivas ou estáticas, irreversíveis ou reversíveis; primárias ou secundárias. As primárias podem ser: as doenças de Alzheimer, fronto-temporal, corpus de Levi, Pick, Huntington, Parkinson, paralisia supranuclear progressiva, degeneração corticobasal, xantomatose

cérebro-espinhosa, leucodistrofia metacromática, dentre outras, as quais são irreversíveis (PAPALÉO NETTO; KLEIN, 2007).

As causas secundárias são: acidentes vasculares cerebrais, traumatismos, condições intracranianas, distúrbios endócrinos e metabólicos, estados de deficiência de vitamina B₁₂, vitamina B₆ e ácido fólico, infecções, intoxicações e desordens psiquiátricas, como esquizofrenia, mania e alcoolismo. Quando a causa da demência é secundária a alguma doença que pode ser revertida ou interrompida, o paciente é submetido a tratamento da causa e posteriormente à avaliação e evolução da melhora, o que pode reverter o declínio cognitivo, dependendo da qualidade e agilidade do tratamento (MANFRIN; SCHIMIDT, 2006; PAPALÉO NETTO; KLEIN, 2007).

A DA é uma das causas mais comuns de demência, caracterizando-se por ser neurodegenerativa, de início insidioso, invariavelmente progressiva, heterogênea em seus aspectos etiológico, clínico e neuropatológico, cuja prevalência aumenta exponencialmente entre 65-95 anos. É considerada a forma mais frequente de demência, com etiologia multifatorial incluindo fatores genéticos, ambientais e com alguns fatores de risco estabelecidos, como: idade, história familiar positiva à ocorrência de demência, síndrome de Down, baixo nível educacional e gênero feminino (acima de 80 anos) (MACHADO, 2006; PITELLA, 2006).

Os aspectos clínicos da DA caracterizam-se por declínio progressivo da memória, da capacidade de julgamento, do raciocínio e da manutenção da função intelectual. Com a evolução da doença, a capacidade físico-funcional também fica prejudicada. A evolução dos sintomas pode sofrer grandes variações, mas, em geral, os distúrbios da memória predominam desde o início, vindo em seguida alterações da linguagem, cálculo, orientação visuo-espacial e personalidade (MACHADO, 2006; MANFRIN, SCHIMIDT, 2006).

É sempre difícil determinar cronologicamente o início das manifestações da DA, já que, usualmente, existe longo período prodromico com alterações leves de memória ou personalidade. Com o passar do tempo ocorre a piora progressiva e contínua dos sintomas, trazendo comprometimentos mais sérios; porém a velocidade de progressão da doença é variável de pessoa a pessoa, indo desde períodos curtos, como dois (02) anos, até longos, por volta de vinte e cinco (25) anos (MACHADO, 2006; MANFRIN; SCHIMIDT, 2006).

A degeneração cerebral é progressiva e variável, sendo possível caracterizar os estágios do processo demencial em leve, moderado e

grave, mesmo considerando as diferenças individuais que possam existir (LUZARDO, 2006). De acordo com Machado (2006), pode-se descrever a evolução da DA em fase inicial, intermediária e avançada.

Na fase inicial, os primeiros sinais são, em geral, lapsos de memória. Nesta fase, o indivíduo revela dificuldades em se recordar de fatos recentes, descrever acontecimentos e reconhecer pessoas familiares. Usualmente, perdem objetos pessoais e esquecem alimentos em preparo no fogão. Também são frequentes as desorientações, quando, por exemplo, o indivíduo se perde em trajetos familiares, além de passar a apresentar desorientação têmporo-espacial, fazendo confusão com datas (ano, mês e dia da semana, datas especiais, como aniversário de familiares) e estações do ano. Em alguns casos, as pessoas com demência podem apresentar, já nesta fase, perda de concentração, retraimento social, mudanças de humor e alterações de comportamento. (MACHADO, 2006; ABRAZ, 2013).

Na fase intermediária, que pode variar de dois (02) a dez (10) anos, são comuns dificuldades acentuadas na realização das atividades do dia a dia. Há maior prejuízo de memória, incapacidade de viver sozinho, de cozinhar e cuidar da casa, de fazer compras, evoluindo para necessidade de ajuda com as atividades básicas, como banhar-se, vestir-se e alimentar-se. Podem também aparecer problemas motores, como alterações de postura e de marcha, aumento do tônus muscular e outros sinais de parkinsonismo, que poderão agravar o declínio funcional. Ocorre, ainda, o aparecimento de sintomas focais, como afasia, apraxia, agnosia, alterações de comportamento (agressividade, irritabilidade, inquietação), perambulação, questionamentos repetidos, distúrbios do sono, ideias paranóides (desconfiança, ciúmes) e alucinações (MACHADO, 2006; ABRAZ, 2013).

Na fase avançada, ou final, todas as funções cognitivas estão gravemente comprometidas. Observa-se prejuízo de memória, com incapacidade de registro de dados e muita dificuldade na recuperação de informações antigas, como o reconhecimento de parentes, amigos, locais conhecidos. A pessoa com DA apresenta total dependência para a realização das atividades diárias, dificuldade para falar sentenças completas e compreender comandos simples. Pode haver incontinência urinária e fecal, e intensificação de comportamento inadequado. Há tendência de prejuízo motor, que interfere na capacidade de locomoção, sendo necessário auxílio para caminhar. Posteriormente, o paciente pode necessitar de cadeira de rodas ou ficar acamado, sobrevivendo a morte,

usualmente por septicemia, causada por pneumonia, infecção urinária e úlcera de decúbito (MACHADO, 2006; ABRAZ, 2013).

O tratamento para DA pode ser farmacológico e não-farmacológico. O farmacológico é paliativo ou sintomático, com drogas capazes de proporcionar benefícios nos aspectos cognitivo, comportamentais e funcionais, embora se saiba que esses efeitos não se mantenham por longo prazo. O tratamento não farmacológico inclui a abordagem da pessoa com demência, da família e dos cuidadores (formais ou informais) (MACHADO, 2006).

No curso da demência os cuidados informais são prevalentes, prestados no âmbito da família, e exerce forte influência sobre a dinâmica do relacionamento familiar (QUINN et al., 2015). Neste sentido apresenta-se a seguir a família no contexto do cuidado ao idoso com demência.

2.2 Família e o Cuidado ao Idoso Dementado

Gutieris e Minayo (2010) afirmam que os “cuidados de saúde” são produzidos em pelo menos dois contextos distintos, porém inter-relacionados: a rede oficial de serviços, que se refere ao saber biomédico-científico; e a rede informal, representada especialmente pela família.

De acordo com Helman (2003) ainda acrescenta-se o setor popular, sendo que este setor ocupa uma posição intermediária entre o profissional e o informal. Nele encontram-se pessoas que se especializam em curas sagradas e/ou seculares, essas pessoas são conhecidas como curandeiros populares que compartilham semelhantes valores culturais básicos e visão de mundo com as comunidades onde vivem, incluindo a origem, o significado e o tratamento de doenças.

O setor informal é de domínio leigo, a que a sociedade recorre sem pagamento e sem consultas a profissionais especializados, como: o autotratamento ou a automedicação, conselhos de parentes, amigos e vizinhos; atividades de cura ou cuidado mútuo em igrejas, seitas ou grupos de autoajuda; consulta com outros leigos que têm experiência com um tipo específico de enfermidade ou tratamento (HELMAN, 2003). No entanto, é na família que se produzem cuidados essenciais à saúde, sendo imprescindíveis pesquisas que contribuam para melhor aproximação com este território de cuidado (GUTIERRES; MINAYO, 2010).

Percebe-se que, nas últimas décadas, os modelos de família têm mudado devido a influências políticas, econômicas e sociais, com as alterações nos padrões de mortalidade e fecundidade, paralelamente com o envelhecimento, o que pode influenciar na forma como as famílias cuidam de seus idosos. A diminuição da fecundidade tornou as famílias menores; a longevidade, por sua vez, trouxe aumento da multigeracionalidade, com várias gerações residindo, muitas vezes, no mesmo espaço doméstico (CAMARANO; PASINATO; LEMOS, 2007).

Tais afirmações se comprovam com os resultados da amostra do Censo Demográfico 2010, no qual a taxa de fecundidade total no País, que era de 6,5 filhos por mulher, na década de 60, chegou a 1,86 filho por mulher, em 2010, apresentando uma queda de 4,64 % nos últimos 50 anos (IBGE, 2010). De acordo com Flores e colaboradores (2011), além da diminuição do número de filhos, outra mudança na família é que as mulheres, que anteriormente se dedicavam exclusivamente ao trabalho doméstico e aos cuidados com a família, hoje estão no mercado de trabalho; ao mesmo tempo, os idosos buscam conservar sua autonomia e participação social.

De acordo com pesquisa realizada pela OMS, que abordou idosos em algumas cidades ao redor do mundo, quando estes eram questionados sobre o “viver em família”, consideraram que viver com suas famílias é vantagem. Neste sentido, permanecer com a família significa ser bem cuidado, ter carinho e manter o status social. Outros aspectos benéficos apontados pelos idosos são o respeito na tomada de decisões e o auxílio recebido pelos membros da família (WHO, 2008).

Todavia os idosos observam que as relações familiares estão mudando. Houve comentários, por exemplo, de que as famílias estão mais espalhadas porque os filhos se mudam para longe, e que gerações mais novas não têm tanto tempo para dedicar aos membros mais velhos da família. Em consequência, os mais velhos ficam gradativamente marginalizados em suas próprias famílias (WHO, 2008).

Compreende-se que as famílias têm suas próprias características, diferentes opiniões sobre determinados assuntos e modos diversos de enfrentar situações e organizar as tarefas, entre outras particularidades, o que interfere na sua prática de cuidado. Este cuidado sofre ainda influências religiosas, de classe social, de nível de escolaridade, de grau de informação e de acesso aos serviços de saúde (SOUZA; SKUBS; BRETAS, 2007). A redefinição de papéis familiares, ocorrida no último século, adicionada a outras atividades do cuidador fora de casa, podem levar a problemas emocionais, sociais, financeiros e, muitas vezes, ao

desenvolvimento ou agravamento de doenças, o que tende a ser pior se o cotidiano envolve a prestação de cuidado a um familiar com demência (MOARES; SILVA, 2009).

Segundo Machado (2006), a DA é considerada uma doença familiar e social, por gerar quebra e desorganização das relações pessoais, financeiras e emocionais. Desta forma, é de extrema importância a inclusão da família no tratamento, por meio de informação, discussão, reflexão, orientação e aconselhamento, na busca conjunta por estratégias de cuidado mais eficazes para o paciente e seus familiares, que promovam a qualidade dessa relação.

Neste sentido, a política de envelhecimento ativo prevê que sejam fornecidos cuidados de qualidade em casas de repouso e domicílios. Sobretudo, reforça a necessidade de apoio às famílias que possuem idosos que precisam de cuidados em seu lar. Estes cuidados incluem o fornecimento de ajuda para a realização das atividades diárias e o apoio de enfermagem em domicílio, quando necessário, além de fornecer informações e treinamento aos cuidadores familiares (WHO, 2005).

Na busca de conhecimento em relação às famílias cuidadoras, as pesquisadoras Sena e Gonçalves (2010) realizaram estudo baseado na fenomenologia, com familiares e pessoas com DA e reforçam haver grande comprometimento de ordem emocional para o cuidador com seu familiar dementado, e há potencialização da relação intersubjetiva entre cuidador familiar e idoso dementado.

Em estudo realizado com trinta (30) participantes de um grupo de ajuda mútua a familiares de pessoas com DA, de uma capital do sul do Brasil, que objetivou identificar o perfil das famílias, os resultados apontam que, neste grupo, o cuidador familiar principal era geralmente do sexo feminino: cônjuges e filhas, as quais foram, em sua maioria, designadas pela família para cuidar dos idosos e de outros membros da família, além de serem encarregadas sozinhas do trabalho da casa. Algumas cuidadoras acumulavam funções profissionais e poucas contavam com o apoio de cuidadores leigos contratados. Os sentimentos referidos foram de sobrecarga decorrente da sobreposição de funções e, algumas famílias em que os cuidadores não exerciam atividades remuneradas relataram precariedade econômica, o que concorria para a gravidade da inadequação do cuidado (ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2008).

Corroborando com a idéia expressa pelos autores acima, estudo realizado por Santana, Almeida e Savoldi (2009), junto às famílias atendidas em um grupo do pólo de neurogeriatria, em um hospital da

zona sul do Rio de Janeiro, obteve-se como resultado relatos de alterações significativas nas atividades diárias e nos sentimentos por parte dos familiares. Os autores destacam que à medida que há a progressão da DA, os cuidadores familiares se afastam da vida sócio-familiar, sendo que este afastamento pode ser gerado por sentimentos de culpa pelo não reconhecimento precoce da enfermidade, preconceito e vergonha em reconhecer a demência como o diagnóstico de saúde do seu familiar e desconhecimento de como enfrentar a nova fase da doença. Desta forma, o estudo ressalta a necessidade de fortalecimento dos mecanismos de enfrentamento do cotidiano destas famílias na assistência ao familiar que sofre com a DA (SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI, 2009).

Para Luzardo e Waldman (2004), além dos sentimentos negativos despertados no dia a dia do cuidado (sobrecarga, medo, culpa, ansiedade, o pesar diante de uma doença totalmente incapacitante, impotência frente à evolução da doença e raiva contida pela lenta chegada da morte) os cuidadores familiares relataram sentimentos positivos, como aceitação da vontade de Deus, amor e solidariedade para com seu familiar fragilizado. As tarefas de cuidado ora são apresentadas como obrigação que limita a liberdade do cuidador familiar, ora como realização, pelo fato de o cuidador familiar poder retribuir os cuidados recebidos anteriormente e pela redefinição de relacionamento com seu familiar (SCHNEIDER, 2004).

Neste mesmo sentido de ambiguidade de sentimentos, estudo que buscou descrever as condições de enfrentamento de cuidadores familiares residentes no Rio Grande do Sul, os pesquisadores, ao questionarem os participantes sobre os sentimentos oriundos do desempenho da tarefa de cuidador, obtiveram como resultado relatos de cuidar do idoso como: obrigação moral, dignidade enquanto seres humanos e sentirem-se compensados com o apoio recebido da família. Entretanto, ao serem questionados sobre o apoio profissional recebido para o cuidado ao seu familiar dementado, a maioria dos cuidadores (65%) referiu não receber este apoio e até desconhecer a possibilidade de buscá-lo junto aos centros de saúde, enquanto 28% mencionaram o GAM e 7% as orientações do profissional médico (SANTOS; PELZER; RODRIGUES, 2007).

Sabe-se que o cuidado familiar prevalece em muitos países, fato que pode ser atribuído à cultura e aos preceitos religiosos (CALDAS, 2004). Os pesquisadores Fung e Chien (2002) fizeram estudo com famílias chinesas cuidadoras de familiares com demência e apontaram

que na sociedade chinesa existe a obrigação de cuidar de um idoso dependente membro da família que é influenciada por valores culturais e responsabilidade filial o que provoca fardo pesado que é progressivamente esmagador para cuidadores familiares. Na China, assim como na cultura brasileira, esta obrigação cultural recai principalmente sobre as mulheres as quais estão experimentando cuidar por longos períodos sem o devido apoio social e psicológico (FUNG; CHIEN, 2002; ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2008).

De acordo com Santos (2010, p. 90), “a construção do papel do cuidador familiar de idosos dementados é um processo dinâmico e multifacetado que ocorre à medida que a doença evolui e varia de acordo com as experiências pessoais, práticas socioculturais de cada contexto”.

A partir da perspectiva da antropologia, baseada em trabalhos de Geertz, Malinowski, Douglas, Kleinman e Langdon, a pesquisadora acima citada realizou estudo junto a cuidadores familiares de idosos dementados de origem brasileira e nipo-brasileira, do estado de São Paulo, valorizando as vivências socioculturais de cada família. Dentre os resultados encontrados, Santos (2010) ressalta que, na maioria das famílias, o cuidado era prestado por cônjuges também idosos e com problemas de saúde compatíveis com sua idade, que os deixavam fragilizados para enfrentar a função de cuidador principal. O estudo ressalta que o papel de cuidador era vivido com intensidade e responsabilidade pelos familiares, a ponto de negligenciarem o cuidado de si mesmos. Como reflexo, os cuidadores relataram cansaço e estresse, manifestados em irritabilidade, perda de paciência e sentimentos como frustração, tristeza e solidão (SANTOS, 2010).

Neste sentido, a família é considerada como um microgrupo de autoajuda: quando um de seus membros se encontra em situação de doença, a primeira tendência é mantê-lo dentro do círculo familiar. Entretanto, quando a situação de saúde extrapola o equilíbrio da família, esta decide movimentar-se entre os outros setores - populares e profissionais, de assistência à saúde -, com o objetivo de achar soluções para seus problemas, podendo utilizar os três setores de uma só vez, principalmente se um setor não alivia o desconforto físico ou emocional (HELMAN, 2003; MENÉNDEZ, 2003).

Em resgate a visão do Ministério da Saúde, de que é necessário pensar novas formas de cuidado a população idosa (BRASIL, 2010), os profissionais da área da saúde, especialmente, a enfermeira como referência de cuidado na equipe necessita articular o cuidado

profissional com o cuidado prestado pelo familiar cuidador no seu contexto sociocultural. Garantindo a preservação dos valores culturais e a valorização do cuidado familiar (FLORES et al., 2011; LUZARDO; WALDMAN, 2004).

Neste sentido, apresenta-se a seguir os profissionais de saúde no contexto do cuidado aos cuidadores familiares.

2.3 Profissionais de saúde e o Cuidado aos Cuidadores Familiares

As profissões da saúde que são reconhecidas legalmente compreendem o setor profissional de assistência à saúde. Dentre as profissões da saúde estão a medicina, enfermagem, fisioterapia, assistência social, odontologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, entre outras. Cada grupo profissional tem seu próprio corpo de conhecimento, organização e controle sobre a área de competências que formam sua cultura profissional (HELMAN, 2003).

No contexto do Brasil, o sistema profissional de saúde está organizado em pelo menos dois subsistemas: um público, o Sistema Único de Saúde (SUS) e outro privado, o Sistema Supletivo de Assistência Médica (SSAM), conforme previsto na Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 2004). No ano de 2010 mais de 75% da população brasileira já dependia exclusivamente do SUS, o qual foi criado para ser de acesso universal (WHO, 2010).

Entretanto, o SUS ainda carece de recursos financeiros e de melhor gerenciamento, sendo os serviços de saúde privados uma opção para os trabalhadores de empresas associadas a convênios de saúde e para pessoas com melhores condições financeiras terem acesso a consultas médicas com clínicos e especialistas, além de realização de exames de diferentes complexidades, o que difere do discurso político da equidade (BUSS; FERREIRA; HOIRISCH, 2011).

O atendimento no SUS está organizado por níveis de complexidade, primário, secundário e terciário, com o desafio de oferecer um cuidado integral. Neste sentido, tratando-se da atenção a pessoas com condições crônicas de saúde, como é o caso das demências, existe uma rede de atenção, da qual a Atenção Básica à Saúde (ABS) é ponto de articulação entre os demais níveis de atenção. Desta forma, a Equipe de Estratégia de Saúde da Família (ESF), compostas por diferentes profissionais da saúde, tem caráter estratégico na identificação das necessidades de saúde da população, realização ações de promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, além de,

diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde (BRASIL, 2013).

Neste contexto destaca-se o profissional enfermeiro, como profissional da ESF, que tem como atribuições: realizar atenção integral às pessoas idosas; realizar assistência domiciliar, quando necessário; realizar consulta de enfermagem; supervisionar e coordenar o trabalho da equipe de enfermagem e dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS); realizar atividades de educação permanente e fornecer orientações de saúde aos idosos e seus cuidadores familiares, segundo o Caderno da Atenção Básica – Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa (BRASIL, 2006c).

Frente ao exposto no cuidado às famílias cuidadoras de idosos com demência o papel do enfermeiro é contribuir na construção de novos modelos de cuidado, onde os cuidadores familiares devem ser incluídos como sujeitos no planejamento e nas ações de enfermagem voltadas à melhoria da qualidade de vida desses cuidadores (LENARDT, 2011). Entretanto, a literatura aponta que as ações de enfermagem ainda estão muito voltadas para intervenções na doença e ao doente, não considerando a possibilidade de uma assistência para o binômio cuidador familiar e pessoa acometida de demência (POLTRONIERE et al., 2011).

Segundo Poltroniere et al., 2011, os enfermeiros das unidades de internação posicionam-se como coadjuvantes na assistência, reconhecem na maioria das vezes sinais e sintomas característicos de possíveis complicações advindas da DA, mas desconhecem aspectos relacionados ao manejo e ao enfrentamento da doença, o que lhes retira a autonomia frente ao cuidado e atenção à família. Os autores remetem tais achados ao fato de a demanda de cuidados estar voltada para as patologias agudas que originaram a internação, em detrimento dos aspectos relacionados à evolução da doença e às necessidades de atenção às limitações cognitivas e comportamentais do paciente, bem como às necessidade de apoio e orientações à família.

De acordo com estudo de revisão bibliográfica realizado por Leite Funchal Camacho e Coelho (2009), no período de 2003 e 2008, na literatura investigada não se evidencia a especificação dos cuidados de enfermagem prestados a pessoas com Doença de Alzheimer, nem a capacitação dos profissionais de enfermagem para esse cuidado. No ano de 2010, outro estudo da Enfermagem afirma que existem lacunas de conhecimento que necessitam ser preenchidas para possibilitar assistência adequada, que forneça apoio eficiente, tanto para a pessoa

acometida de demência quanto para seu cuidador familiar, sendo esse um desafio para as enfermeiras inseridas num cenário de progressivo envelhecimento populacional (PELZER; GONÇALVES; LUNARDI, 2010).

Entretanto, encontram-se alguns estudos realizados por enfermeiras pesquisadoras que voltam sua atenção para as características das famílias cuidadoras de idosos com demência, no intuito de promover a qualidade da assistência a essas famílias e de aumentar o conhecimento de Enfermagem enquanto ciência, como os trabalhos de Santos, Pelzer e Rodrigues (2007); Arruda, Alvarez e Gonçalves (2008); Sena e Gonçalves (2010); Santana, Almeida e Savoldi (2009); Santos (2010).

Dentre as funções da Enfermagem, encontra-se a necessidade de dar resposta à realidade vivenciada pelos cuidadores familiares, respeitando suas individualidades e singularidades. Uma das estratégias de cuidado utilizada por enfermeiros, em conjunto com outros profissionais da saúde, para o cuidado às famílias cuidadoras de pessoas com demência tem sido os grupos de apoio (PELZER; GONÇALVES ; LUNARDI, 2010). Embora, de acordo com Rosa (2012), não seja necessária a presença de profissional da saúde na coordenação ou operacionalização das atividades do GAM.

Os grupos de apoio são apontados como alternativa para promover o bem-estar dos familiares e cuidadores ao promover a orientação sobre o manejo do paciente, proporcionar a troca de informações, divulgar informações de pesquisas recentes sobre a DA e estimular os familiares e cuidadores a cuidarem de si (MACHADO, 2006).

2.4 Grupo de Ajuda Mútua

De acordo com a literatura, o trabalho de grupo teve início com o clínico geral Joseph H. Pratt, que, em julho de 1905, iniciou programa de assistência a doentes de tuberculose baseado em estratégia de persuasão e reeducação emocional. Alguns anos depois, o modelo de Pratt foi adotado em diversas localidades dos Estados Unidos da América para tratamento não só de pacientes com tuberculose, mas também com doenças mentais (BECHELLI; SANTOS, 2004).

Em Viena, J. L. Moreno, entre 1910 e 1914, formou grupos com crianças nos parques e improvisava representações nas ruas com prostitutas, procurando desenvolver grupos de discussão e de autoajuda.

Em 1925, Moreno foi residir e trabalhar em Nova York e, em 1932, introduziu o termo psicoterapia de grupo em uma reunião da American Psychiatric Association, como pode-se ler a seguir:

É uma forma de tratamento que se propõe como tarefa de tratar tanto o grupo como um todo, como cada um de seus membros através da mediação do grupo (MORENO, 1959, p. 19).

Em Buenos Aires, o médico psiquiatra Pichon-Rivière iniciou a técnica de grupos operativos, em meados da década de 40, na tentativa de viabilizar o atendimento aos pacientes portadores de doenças mentais. Ele propôs, para os pacientes “menos comprometidos”, uma assistência para com os “mais comprometidos” e observava a influência dos grupos de familiares em seus pacientes. Neste sentido, a técnica de grupo operativo tem como objetivo promover um processo de aprendizagem para os sujeitos envolvidos (BASTOS, 2010, p.161).

A terapia de grupo só chega ao Brasil por volta dos anos 60, por intermédio de pesquisadores brasileiros e estrangeiros, como o médico colombiano Rojas Bermudez, radicado em Buenos Aires, o qual introduziu a temática aos presentes no V Congresso Latino-Americano de Psicoterapia de Grupo (CESARINO, 1999).

Os Grupos de Ajuda Mútua vem sendo estudados por Silverman desde 1972. Para esta autora, a dinâmica do grupo ocorre quando há compartilhamento de um mesmo problema ou situação de vida entre a pessoa que ajuda e a que está sendo cuidada. Neste sentido, ocorre troca onde à pessoa que ajuda recebe ajuda tanto quanto o destinatário. Os sentimentos passam a ser vistos como semelhantes, e a pessoa ajudada adquire experiências que poderão ser compartilhadas, de forma a ajudar a outras. Portanto, no Grupo de Ajuda Mútua, aumenta-se o senso de autoestima pela possibilidade de exercer a solidariedade, sendo especialmente atraente para pessoas submetidas à transição que se caracteriza por mudança nos papéis sociais (SILVERMAN, 2002).

Os GAM geralmente operam com o auxílio de voluntários que tenham experiências com pessoas com determinada doença crônica, como as demências, podendo estes serem profissionais, ou não. Geralmente, os voluntários leigos são pessoas que já vivem há algum tempo com pessoas com a doença, ou cujos entes queridos já faleceram (GREIF, 2010).

De acordo com Helman (2003) os grupos de ajuda mútua se classificam dentro do setor informal de assistência à saúde, o qual inclui um conjunto de crenças sobre a manutenção da saúde, específicas de

cada grupo cultural. Assim sendo, as experiências pessoais com a doença são compartilhadas em grupos e podem servir tanto para acumular conhecimentos em relação à doença, quanto para serem usados em benefício de outros membros do grupo e da sociedade, como um todo.

Pesquisadores da área da saúde, tanto nacionais como internacionais, têm adotado o GAM como metodologia de cuidado, com significativo impacto no processo de viver de seus integrantes, especialmente na atenção a familiares e idosos com demência (SENA; GONÇALVES, 2010; SANTOS; PELZER; RODRIGUES, 2007; PELZER; GONÇALVES; LUNARDI, 2010; GRÄBEL, 2010; JAVADPOUR; AHMADZADEH; BAHREDAR, 2008).

Dentre os benefícios da metodologia grupal, Sena e Gonçalves (2010) destacam a promoção de espaço em que se desenvolvem relações de confiança, o que possibilita a livre expressão de sentimentos e o compartilhar de vivências, de informações sobre a doença e de estratégias de cuidado. O GAM oferece, ainda, apoio para o enfrentamento de perdas progressivas e limitações impostas pelo problema vivenciado, além de trabalho interdisciplinar.

Segundo Javadpour, Ahmadzadeh e Bahredar (2008) e Schier (2004), os grupos de ajuda mútua dão, aos cuidadores familiares, oportunidade de discutirem os problemas enfrentados com os familiares, de compartilharem suas experiências em lidar com as mudanças de comportamento de seus familiares e as estratégias utilizadas para enfrentar o próprio sofrimento psíquico.

De acordo Pelzer, Gonçalves e Lunardi (2010), o GAM representa, para os profissionais, um território próprio para desenvolver intervenção terapêutica com a disponibilização de ajuda, orientação e suporte aos cuidadores familiares; já para os cuidadores familiares, o GAM tem valor de luta, coragem e força.

Estudo de Sena, Pelzer e Gonçalves (2004) ressaltam que o valor dos grupos de ajuda mútua está na acessibilidade e controle dos cuidadores familiares aos recursos pessoais de que necessitam: eles se estruturam com o apoio que recebem; mobilizam potencialidades individuais a partir da busca de soluções para seus problemas; e sentem-se pertencentes ao grupo ao partilharem, com os demais membros, suas vivências.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Em busca da melhor forma de alcançar os objetivos deste estudo e a compreensão dos significados do GAM para seus integrantes, realizou-se a leitura de diversos referenciais à procura de uma teoria que fosse própria da Enfermagem, centrada no cuidado ao ser humano de forma integral, e que respeitasse as diferentes práticas socioculturais de cuidado. Optou-se, portanto, por utilizar o paradigma da Teoria do Cuidado Cultural, de Madeleine Leininger.

Madeleine Leininger, enfermeira, formada na década de 40, iniciou suas experiências profissionais como enfermeira-chefe de uma unidade médico-cirúrgica em um grande hospital geral. Neste período, equipamentos de alta tecnologia eram escassos e ainda não tinham ocupado os estilos de vida e ambientes da enfermagem. Enfermeiros eram voltados ao paciente, existiam poucas medicações para administrar e nenhuma máquina para monitorar; sendo assim, os enfermeiros eram altamente motivados e dedicados a compreender a qualidade do cuidado (LEININGER, 1991).

Dentre as qualidades desejadas nos “bons enfermeiros” desta época, estavam: serem cuidadores compassivos e que realizassem um cuidado completo aos pacientes, incluindo cuidado espiritual, familiar e ambiental. O compromisso moral era fazer o paciente ficar bem e mantê-lo bem. Cuidar significava gastar tempo com o paciente e ouvir suas narrativas e sentimentos sobre si próprios, suas famílias, vida em casa, e situações de trabalho. A maioria destes enfermeiros demonstravam interesse humano, respeito aos pacientes como indivíduos e membros de algum grupo familiar. Neste sentido, eram ministradas as aulas para formação de enfermeiros, porém se explicava especificamente o conceito sobre o cuidado humano (LEININGER, 1991).

A partir de meados da década de 50, a alta tecnologia chegou à enfermagem e ao mundo hospitalar: a prática de enfermagem começou a mudar. Os enfermeiros passaram a gastar tempo em laboratórios e salas de aula, aprendendo como manejar os equipamentos, administrar tratamentos complexos e realizar procedimentos tidos como mais eficientes. Neste contexto, as práticas de saúde e enfermagem passaram a valorizar o curar ao invés do cuidar, ou seja, para a enfermagem, curar era o valor cultural dominante, pois representava status e reconhecimento (LEININGER, 1991).

Leininger fez seu doutorado em Antropologia Cultural, Social e Física, na década de 60, onde ficou convencida da necessidade de um campo de enfermagem transcultural: surge o desafio de construir uma Teoria do Cuidado Cultural (LEININGER, 2006).

A teoria de Leininger foi desenvolvida trabalhando a inter-relação entre cuidado e cultura, com base em seus interesses filosóficos e orientações conceituais para o cuidado cultural, derivados de uma enfermagem holística e de perspectivas antropológicas. O que a difere das demais teorias de enfermagem, é ir além da teoria da interação enfermeiro-cliente e se concentrar em cuidados de enfermagem culturalmente congruentes. Segundo Leininger, o cuidado deve responder às expectativas de cuidado de enfermagem significantes para as famílias, grupos, comunidades, culturas e instituições que o estão recebendo (LEININGER, 1991; 2006).

Neste sentido, as expressões humanas de compaixão, toque, conforto, assistência, suporte e outros construtos de cuidado necessitam ser totalmente descobertos e compreendidos nos diferentes ambientes naturais (LEININGER, 1991). De acordo com a Leininger, o cuidado foi construído para descobrir as características universais e diversificadas de atendimento, tornando-se o componente principal e central da Enfermagem.

Para esta teórica, é importante enfermeiros e demais profissionais de saúde terem uma visão holística das pessoas, ou seja, integral, o que inclui: visão de mundo, estado biofísico, orientação espiritual, padrão de parentesco, fenômenos culturais (materiais e não materiais), ambiente político, econômico, legal, educacional e tecnológico, linguagem e práticas profissionais e populares de cuidado (LEININGER, 1991; 2006).

As principais definições da Teoria do Cuidado Cultural, presentes neste estudo, foram traduzidas para melhor compreensão. São elas:

Cuidar: experiências ou ideias de assistir, suportar e capacitar em relação aos outros com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar a condição humana ou o estilo de vida. Cuidar tem significados culturais e simbólicos, como proteção, respeito e presença.

Cuidado (substantivo): ações de assistência, atitudes e prática para assistir ou ajudar outros a alcançar cura e o bem-estar.

Cultura: valores, crenças, normas e estilos de vida apreendidos, compartilhados e transmitidos

por um grupo particular, que guiam seus pensamentos, decisões e ações de forma padronizada e, em geral, intergeracionalmente. Cultura é mais do que interação, símbolos, etnia e relações sociais, é guia para as ações e decisões humanas e inclui recursos materiais e não materiais de qualquer grupo ou indivíduo.

Cuidado Cultural: valores, crenças e expressões padronizadas, cognitivamente conhecidos, que auxiliam, dão apoio ou capacitam outro indivíduo ou grupo a manter o bem-estar, a saúde, melhorar sua condição de vida ou a enfrentar a doença, deficiências ou morte. O poder da união de cuidado e cultura, para descobrir e entender doença, saúde e outras expressões humanas.

Visão de Mundo: modo pela qual as pessoas olham o mundo, ou o universo, para formar um quadro, ou atitude de valor acerca de suas vidas ou do mundo em volta delas, a qual provê uma perspectiva da orientação de vida de indivíduos ou grupos, que influencia as decisões de cuidar ou cuidado, especialmente relacionados à saúde e ao bem-estar.

Sistema de cuidado popular ou leigo: conhecimentos e práticas culturalmente aprendidas ou transmitidas, usadas para dar assistência, suporte, habilitação pelos ou para indivíduos, grupos ou instituições com evidentes ou antecipadas necessidades de melhorar as condições de vida humana, condições de saúde (ou bem-estar), ou enfrentar situações de deficiências ou morte. Estando o cuidado prestado pela família atribuído a este sistema.

Sistema de cuidado profissional: conhecimentos e práticas de cuidado à saúde, doença, bem-estar, formalmente ensinadas, aprendidas e transmitidas. Habilidades que prevalecem em instituições profissionais, geralmente com equipes multidisciplinares para atender os consumidores.

Cuidado de enfermagem culturalmente congruente: inclui ações ou decisões, baseados cognitivamente, de assistência, de apoio, facilitadoras, ou habilitadoras, que são feitos sob medida para se encaixar com indivíduo, grupo ou

valores institucionais, crenças e modos de vida, a fim de fornecer ou apoiar de forma significativa, benéfica, e gratificante a assistência à saúde ou serviços de bem-estar. (LEININGER, 1991, p. 46-49; 2006, p. 12-16, nossa tradução).

Leininger descreveu os componentes de sua teoria no habilitador Sunrise, sistema que funciona como guia, não como modelo, para a explorar e compreender as multi-influências no cuidado e na cultura. Trata-se de uma estrutura de multiníveis (quatro) para *“conceituar e analisar o escopo, natureza estrutural do fenômeno cuidar”* (LEININGER, 1988, p. 99). Os níveis não devem ser vistos isoladamente, ou em partes. Todavia, *“mantém o pesquisador alerta às diferentes dimensões do potencial e atual influenciadores do cuidado humano”* (LEININGER, 1991, p. 50).

Os primeiros três níveis oferecem a base necessária para o planejamento e a execução do cuidado cultural congruente. O primeiro nível, no topo, avalia e obtém informações sobre a visão de mundo e estrutura social, juntamente com informações que incluem: contexto ambiental, tecnologia, religião, filosofia, parentesco, estrutura social, valores e crenças culturais, política, sistema legal, economia e saúde.

No entanto, de acordo com George, (2011), é o nível dois que oferece significados e expressões culturalmente específicos em relação ao cuidado e à saúde dos indivíduos, das famílias e dos grupos em vários sistemas de saúde. No nível três, trata-se do sistema de saúde do indivíduo ou grupo, no qual se identificam os valores e as crenças pertencentes ao sistema popular e ao sistema profissional, sendo importante identificar as características universais, ou comuns, nas culturas e aquelas diferentes ou específicas à cultura. O nível quatro é o que envolve os três modos das decisões e ações de cuidado em enfermagem (GEORGE, 2011).

Segundo Leininger, o enfermeiro com conhecimento do cuidado cultural planeja e toma decisões com o cliente. Desta forma, preserva os cuidados culturais, realiza as acomodações necessárias entre o enfermeiro e a família sobre sua preferência alimentar, necessidades espirituais, contatos com a família, práticas de tratamento e outras áreas; ou repadroniza/reestrutura o cuidado usando a criatividade, e deve ser muito atenta e sensível ao estilo de vida das pessoas, para com coparticipação - enfermeiro e cliente -, desenharem um novo estilo de vida de cuidado para saúde e bem-estar do cliente (LEININGER, 1991).

Na Teoria do Cuidado Cultural, para entender ou aproximar-se do entendimento do ser humano em sua integralidade, é necessário

compreender os aspectos biológicos, psicológicos e socioculturais como constituindo uns aos outros e reciprocamente construtivos, e não como partes segmentadas. Sendo que, o conhecimento da cultura dos indivíduos ou grupos emerge no contexto em que os significados culturais são produzidos, razão pela qual acredita-se ser possível utilizar seu referencial no presente estudo (LEININGER, 2006).

3.1 Pressupostos

Pressupostos são entendidos como crenças, valores e significados nos quais se acredita. Toda pesquisa é guiada por um conjunto de crenças e de sentimentos em relação ao mundo e ao modo como deveria ser compreendido e estudado (DENZIN; LINCOLN, 2006). Neste sentido, apresenta-se, a seguir, os pressupostos, baseado em Leininger e em minhas próprias crenças e valores, que subsidiaram a elaboração dos conceitos que guiaram este estudo.

- *“O cuidado é a essência e foco central, dominante, distinto e unificador da enfermagem”* (LEININGER, 1991, p. 35; 2006, p. 18).

- *“Diferenças e similaridades de cuidado cultural entre profissionais cuidadores e pessoas que recebem o cuidado existem em todas as culturas ao redor do mundo”* (LEININGER, 1991, p. 45).

- Cuidado culturalmente congruente só ocorre quando indivíduo, grupo, família, comunidade, ou valores, expressões ou padrões de cuidado cultural são conhecidos e usados apropriadamente, em caminhos significativos, pela enfermeira com as pessoas (LEININGER, 1991, p. 45).

- Cada ser humano possui valores culturais próprios, oriundos de seu modo de criação e influenciados pelo contexto sociocultural em que vive. Tais crenças e valores influenciam sua prática de cuidados com a saúde e a vida. Quando os seres humanos são reunidos em grupos que compartilham interesses similares, existe um intercâmbio dessas culturas, que forma a cultura própria do grupo.

- O trabalho com grupo de ajuda mútua é uma forma de cuidar dirigido por profissionais da saúde e voluntários, incluindo enfermeiros.

- A enfermagem, representante do sistema profissional, necessita entender os significados do cuidado para as famílias no grupo, para que compreenda se estes cuidados são congruentes.

- *“No desenvolvimento da prática assistencial, os enfermeiros e pacientes (família, grupos, comunidades) trabalham de maneira co-*

participativa para obtenção de cuidados culturalmente congruentes” (LEININGER, 1991, p. 42).

3.2 Conceitos

O Marco Conceitual aqui apresentado foi elaborado com o objetivo de orientar o entendimento em relação aos temas abordados nesta pesquisa, reforçado pela abordagem cultural.

No processo de elaboração dos conceitos, procurei adequar as minhas concepções aos vários autores que têm trabalhado abordagens culturais. Embora Leininger esteja fundamentando a maior parte deste estudo, no que se refere aos conceitos gerais de Ser Humano, Cuidado, Saúde/Doença e Cultura, alguns conceitos como Grupo de Ajuda Mútua e Demência não foram explicitados pela autora.

3.2.1 Ser humano

Segundo Leininger o termo ser humano é culturalmente mais significativo do que o termo pessoa, “*imputa dignidade e respeito as pessoas, sendo melhor aceito transculturalmente*” (LEININGER, 2006, p.9).

Ser humano é um ser que sofre influência do meio e sobre ele exerce influência, sendo provedor de cuidado e capaz de preocupar-se acerca das necessidades, do bem-estar e da sobrevivência de si próprios e dos outros, garantindo assim a perpetuação de sua cultura (SOUZA, 2002, p. 26).

Cada ser humano tem seus próprios valores culturais, advindos de sua relação em família, seu contexto social e sua formação profissional. Ao relacionar-se com outros seres humanos de diferentes culturas ocorre uma mudança e redimensionamento de sua bagagem cultural e seu papel social.

De acordo com Leininger (2006, p.9), “*é necessário olhar os seres humanos de uma perspectiva espiritual, cultural e holística, enquanto presta o cuidado*”.

Os seres humanos envolvidos no contexto deste estudo foram: idoso/idoso dementado, família/cuidador familiar, voluntário familiar e/ou profissional da saúde.

3.2.2 Cuidado

O cuidado é a essência da enfermagem [...] é a força dominante e central para ações de assistência, atitudes e prática para assistir ou ajudar outros a alcançar cura e o bem-estar. O Cuidado necessita ser entendido e atualizado nos diversos e específicos contextos culturais (LEININGER, 2006, p.3).

O cuidado ao idoso dementado é complexo, de longo prazo (muitas vezes, acima de dez anos) e ultrapassa os aspectos biofisiológicos, pois envolve apoio emocional, suporte social e financeiro. O cuidado é comum a todas as culturas, embora se expresse de formas variadas, sendo que o ponto comum a todas as culturas parece ser o fato de que é a família quem executa e se responsabiliza pelo cuidado (SANTOS, 2010), embora a família não deva ser vista como única estrutura para o cuidado.

3.2.3 Grupos de Ajuda Mútua

Constituem uma tecnologia de cuidado à saúde, a qual, de acordo com Helman (2003) e Leininger (2006), faz parte do setor informal de assistência à saúde, entretanto podem ser constituídos por leigos e profissionais.

Os grupos se constituem em espaço de desenvolvimento de cuidado psico-socioeducativo que permite aos participantes aprender uns com os outros, descobrindo em conjunto soluções para seus problemas, mobilizando potencialidades e melhorando a auto-estima. Além disto, favorecem o desenvolvimento de um espírito de solidariedade, o que reduz a sensação de isolamento e facilita a aceitação da doença por parte dos cuidadores familiares (SENA; PELZER; GONÇALVES, 2004; SENA; GONÇALVES, 2010; SANTANA; SANTOS, 2012).

Entende-se os Grupos de Ajuda Mútua como espaços culturais de cuidado.

3.2.4 Saúde/Doença/Demência

Na perspectiva antropológica, saúde e doença são concebidos como processos psicobiológicos e socioculturais e *“devem ser pensados*

a partir dos contextos socioculturais específicos nos quais os mesmos ocorrem” (LANGDON; WIJK, 2010, p.174).

De acordo com Leininger:

[...] saúde refere-se a um estado de bem-estar, sendo este culturalmente definido e constituído. A saúde é um estado de ser para manter e a capacidade de ajudar os indivíduos ou grupos para realizar suas atividades diárias culturalmente expressas em benefícios e estilos de vida padronizados (LEININGER, 1991, p. 48; 2006, p.10).

Leininger não traz em sua teoria uma definição fechada de doença, por acreditar que crenças, valores e práticas de cuidado, bem como o entendimento de saúde culturalmente expresso explicam melhor o que é falta de saúde (LEININGER, 2006).

No caso da demência, é doença neurodegenerativa e progressiva, pela qual a pessoa evolui para a dependência cada vez maior, necessitando de ajuda de outras pessoas para realizar as mais simples tarefas diárias. Além, de afetar a cognição, memória e apraxias, levando o doente à total dependência.

3.2.5 Cultura

Entende-se por cultura o “[...] conjunto de valores, crenças e práticas aprendidos, compartilhados e transmitidos por um determinado grupo que norteiam o pensamento, decisões e ações de maneiras padronizadas” (LEININGER, 2006, p. 5).

Neste estudo, o Grupo de Ajuda Mútua é o contexto cultural que reuniu os cuidadores familiares de pessoas com Demências, familiares voluntários e profissionais de saúde que compartilham as experiências de cuidado na demência.

A reflexão acerca desse conceitos foi fundamental para o desenvolvimento dessa pesquisa, porque permitiu um olhar culturalmente sensível sobre a realidade dos idosos dementados e seus cuidados familiares, bem como dos voluntários e profissionais que os cuidam no grupo de ajuda mútua.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Delineamento do estudo

O presente estudo adotou abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritivo, utilizando como técnicas para coleta dos dados a observação não participante, o registro em diário de campo e a entrevista semiestruturada.

Justifica-se a utilização do método qualitativo, para este estudo, pela busca da compreensão dos significados do grupo de ajuda mútua na perspectiva de seus integrantes. Acredita-se que este método é mais flexível, permite um olhar mais aprofundado e detalhado dos dados em relação ao objeto de estudo (GIL et al., 2006; POLIT; BECK; HUNGLER, 2011). Compreende-se que a utilização do método qualitativo é essencial para descobrir os significados do cuidado e suas práticas nos diferentes contexto culturais (LEININGER, 2006).

A pesquisa qualitativa implica em ênfase sobre a qualidade das entidades, dos processos e dos significados que não são examinados ou medidos experimentalmente. Ressalta-se a natureza socialmente construída da realidade, a íntima relação entre o pesquisador e o que é estudado, em busca de soluções para as questões que realçam de que modo a experiência social é criada e adquire significado (DENZIN; LINCOLN, 2006).

A escolha pelo tipo de pesquisa de natureza exploratória, deve-se ao entendimento de que esta possibilita maior familiaridade com as pessoas e suas preocupações. Envolve levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado e análise de exemplos que estimulem a compreensão deste. Já a pesquisa descritiva proporciona maior precisão dos detalhes, fornece informações contextuais que servem de bases para as pesquisas explicativas (DESLAURIERS; KÉRISIT, 2010; GIL, 2008).

A opção pela observação se deve ao fato de se entender que esta é parte essencial da pesquisa qualitativa: permite relação direta com os interlocutores no espaço social da pesquisa. À medida que o observador convive com o grupo, pode retirar de seu roteiro questões que percebe irrelevantes e compreender aspectos que afloram aos poucos neste processo (MINAYO, 2010).

Neste trabalho, entende-se a entrevista como fonte de informações diretas, construídas no diálogo com o indivíduo

entrevistado e que levam o participante à reflexão sobre a realidade que vivencia. Neste sentido, a entrevista semiestruturada é uma combinação de perguntas abertas e fechadas que possibilita ao participante discorrer sobre o tema proposto. Na pesquisa qualitativa é fundamental o envolvimento do entrevistador com o entrevistado (MINAYO, 2010).

Os dados das observações e reflexões do pesquisador foram registrados em diário de campo. De acordo com Flick (2009), as anotações do pesquisador são documentos clássicos da pesquisa qualitativa.

4.2 Local do estudo

O local escolhido para realização deste estudo foi o Grupo de Ajuda Mútua de famílias cuidadoras de idosos com Doença de Alzheimer e doenças similares. Esse é um Projeto de Extensão de docentes do Grupo de Estudos sobre Cuidados em Saúde de Pessoas Idosas – GESPI/NFR/PEN/UFSC.

O grupo de ajuda mútua existe há 20 anos e surgiu visando atender à solicitação da continuidade para assistência a algumas famílias que haviam participado de um trabalho de dissertação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC, orientado pela professora Dra. Lúcia H.T. Gonçalves.

Em 1994, as enfermeiras docentes Lúcia H.T. Gonçalves e Silvia M. Azevedo dos Santos deram início oficialmente ao GAM, como Projeto de Extensão de fluxo contínuo do GESPI. A realização dos encontros ocorre na sala do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa, Ensino e Assistência Gerontogeriatrica (NIPEG), no Ambulatório do Hospital Universitário/UFSC. Tal escolha se deve à parceria de trabalho estabelecida entre os membros do GESPI e do NIPEG.

As reuniões do Grupo de Ajuda Mútua em estudo são quinzenais, com agenda aberta, ou seja, sem temas pré-definidos: discutem-se os assuntos trazidos pelos familiares presentes ao encontro. O número de participantes das reuniões é variável, as pessoas frequentam conforme suas disponibilidades e necessidades, com média de 15 pessoas.

Quinzenalmente, o GAM também oferece atendimentos individualizados às famílias recém-chegadas ao Grupo, um acolhimento prévio à participação nas reuniões em grupo. Além disso, realizam-se duas confraternizações anuais com os familiares, oportunizando o desenvolvimento de atividade prazerosa de interação entre os participantes do grupo e as pessoas acometidas por demência.

Em 1997, foi realizado o I Simpósio sobre a Doença de Alzheimer, o qual acontece bianualmente, com o objetivo de divulgar o trabalho e informar a comunidade em geral, bem como a comunidade acadêmica, acerca das necessidades de cuidados requeridas pelo binômio idoso dementado e sua família cuidadora.

Já nessa ocasião, a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) reconheceu o GAM como parceiro. O grupo só foi formalmente reconhecido como Regional da ABRAz em Santa Catarina no ano de 2004. Com a parceria, ampliou-se o trabalho para o interior do Estado, e hoje há dez (10) Sub-Regionais da ABRAz-SC, que atendem cerca de 1.500 famílias ao mês (SANTOS et al., 2013). Vale lembrar, que essa pesquisa foi desenvolvida apenas na Sub-Regional de Florianópolis.

A parceria com a ABRAz-SC trouxe um significativo reforço de voluntários para o desenvolvimento das atividades do GAM. Atualmente todas as ações são desenvolvidas em conjunto: cuidadores familiares com participação assídua, docentes dos Cursos de Odontologia e Fonoaudiologia, acadêmicos dos mais diversos cursos da área da saúde, pós-graduandos e profissionais da Psicologia.

4.3 Participantes do estudo

Os participantes deste estudo foram os cuidadores familiares, voluntários e profissionais que integram o GAM que representa a Sub-Regional da ABRAz/SC no município de Florianópolis.

De acordo com Flick (2009), os pesquisadores qualitativos tem interesse em pessoas que realmente estão envolvidas e tem experiência com a questão de estudo. Para Leninger (2006), os participantes devem estar associados com o tema e cultura local e estar dispostos a participar do estudo. Neste sentido, os participantes desta pesquisa foram escolhidos intencionalmente, por acreditar que os integrantes do grupo que cumprissem os critérios de inclusão estabelecidos representariam as características relevantes do GAM.

O número de participantes entrevistados foi definido no decorrer da coleta e análise dos dados, a medida em que a pesquisadora percebeu que as informações se repetiam, ou seja alcançaram a saturação teórica dos dados (MINAYO, 2010; FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

De acordo com os critérios estabelecidos, após cada reunião de grupo observada, fazia-se o convite para a entrevista. Alguns dos participantes, que cumpriam os critérios, mas não estavam presentes nas

reuniões observadas, foram convidados a fazerem parte da pesquisa por telefone a partir da listagem de presença no grupo cedida pela coordenadora.

Dessa forma, a seleção dos participantes cuidadores familiares seguiu os seguintes critérios de inclusão: ter, no mínimo, de três meses de participação no grupo, e idade mínima de 18 anos.

Ao passo que para os profissionais e voluntários, o critério de inclusão foi o seguinte: ter pelo menos um ano de vivência de trabalho no grupo.

O número total de participantes neste estudo foi de dezenove (19) pessoas, sendo nove (09) cuidadores familiares e dez (10) voluntários, destes, cinco (05) são familiares e cinco (05) são profissionais da saúde.

Dentre os nove cuidadores familiares, somente dois foram contactados por telefone. Um deles não estava frequente no grupo devido ao falecimento do familiar com demência quatro meses antes da coleta de dados deste estudo. No entanto, já participava do grupo há nove anos. O outro cuidador familiar já participava do grupo há cinco anos, embora estava tendo dificuldades de se fazer presente no grupo devido as infecções de repetição que o familiar com demência ao qual assistia estava enfrentando nos últimos meses.

Dos cinco familiares voluntários, quatro estavam assíduos nas reuniões e um participava mais das confraternizações, embora tenha sido cuidador familiar durante dez anos e há seis já frequentava o GAM.

Dentre os cinco profissionais da saúde participantes deste estudo, dois eram enfermeiros, um assistente social, um terapeuta ocupacional e um odontólogo.

Com objetivo de situar o leitor acerca de quem foram os informantes desse estudo, apresenta-se sua descrição sociodemográfica. Destaca-se, nesse grupo, a prevalência de mulheres, o alto nível de escolaridade e o fato de a maioria dos cuidadores familiares possuírem vínculo consanguíneo com os idosos dementado, corroborando o que a literatura já vem apontando. Com a finalidade de facilitar a leitura e apresentação dos dados, optou-se por dividi-los em três tabelas, que estão apresentadas a seguir (TABELA 1; TABELA 2; TABELA 3).

Tabela 1. Integrantes do GAM, participantes do estudo, por sexo, idade e nível de escolaridade. Florianópolis – setembro a dezembro de 2014.

Características		Cuidadores Familiares	Familiares Voluntários	Profissionais Voluntários
Sexo	Feminino	5	4	4
	Masculino	4	1	1

Idade	22-39 anos	-	-	3
	40-59 anos	4	2	2
	60-79 anos	5	2	-
	Acima de 80 anos	-	1	-
Escolaridade	Fundamental Completo	1	-	-
	Ensino Médio Completo	3	2	-
	Superior Completo	5	3	5

Fonte: Próprio autor, dados coletados de setembro a dezembro 2014.

Percebe-se que a maior parte dos informantes estavam na faixa etária entre 40 e 59 anos, no entanto entre os cuidadores familiares a faixa etária prevalente foi entre 60 e 79 anos, contrapondo com os profissionais, que eram, em sua maioria, mais jovens.

Tabela 2. Integrantes do GAM, participantes do estudo, por religião e etnia. Florianópolis – setembro a dezembro de 2014.

Características	Cuidadores Familiares	Familiares Voluntários	Profissionais Voluntários	
Religião	Católica	6	4	3
	Espirita	3	-	2
	Luterana	-	1	-
	Alemã	-	-	1
	Italiana	1	2	1
	Portuguesa	3	-	1
	Alemã e Dinamarquesa	-	1	-
Etnia	Alemã e Portuguesa	2	-	1
	Italina e Portuguesa	-	1	-
	Italiana e Suíça	-	1	-
	Italiana e Alemã	1	-	-
	Austríaca e Portuguesa	2	-	1

Fonte: Próprio autor, dados coletados de setembro a dezembro 2014.

A totalidade dos participantes afirmou professar fé religiosa, sendo, em sua maioria, católicos. Em relação à etnia, aqui entendido como descendência familiar, houve grande diversidade cultural, sendo a maior parte descendentes de italianos e portugueses.

Tabela 3. Integrantes do GAM, participantes do estudo, por grau de parentesco com a pessoa com demência, rede de atenção à saúde e tempo de participação no grupo. Florianópolis – setembro a dezembro de 2014.

Características	Cuidadores Familiares	Familiares Voluntários	Profissionais Voluntários	
Parentesco com pessoa com demência	Cônjuge	4	2	-
	Filha	4	1	1
	Sobrinha	-	-	1
	Genro/Nora	1	1	2
	Irmã	-	1	-
	Caridade	-	-	-
Rede de atenção a saúde pessoa com demência	Pública	1	-	-
	Privada	7	2	2
	Mista	1	3	2
Participação no grupo	1 ano	2	-	1
	2-6 anos	6	2	2
	7-14 anos	1	3	2

Fonte: Próprio autor, dados coletados de setembro a dezembro 2014.

Em relação ao grau de parentesco, somente um profissional afirmou não ter nenhum grau de parentesco com pessoa acometida de demência, os demais integrantes do GAM eram, em sua maioria, cônjuges e filhas. Quanto à rede de atenção à saúde em que a pessoa com demência era atendida, a maior parte afirmou utilizar a rede privada e, somente um, a rede pública. O tempo de participação no GAM variou entre 1 e 14 anos, sendo que a maior parte dos integrantes já frequenta o grupo de 2 a 6 anos.

4.4 Coleta de dados

A coleta de dados deste estudo utilizou a técnica de observação não participante, o registro em diário de campo e entrevista semi estruturada.

A observação se deu de forma não participante, devido ao prévio contato da pesquisadora com o grupo, no papel de bolsista de extensão, quando havia interesse e esforço em ajudar o grupo a encontrar respostas as suas indagações, realizando questionamentos pertinentes aquele momento da formação como enfermeira. Entretanto, para realizar este estudo, fez-se necessário assumir o posicionamento de pesquisador perante o grupo, não fazendo parte dele, mas preservando um olhar de fora, a fim de dar abertura ao grupo de forma a expor seus pensamentos e sentimentos em relação ao GAM. Nas palavras de Velho (1978, p. 42) é o processo de “familiarizar-se com o exótico e tornar exótico o familiar”, o que para o autor é o primeiro passo em busca da compreensão do universo de significados.

Neste sentido, foram realizadas as observações de quatro reuniões, durante os meses de setembro e outubro, do ano de 2014, seguindo roteiro de observação (Apêndice A), com a descrição dos informantes, as expressões e ações desenvolvidas, a descrição do local, além de toda informação, característica, fenômeno ou evento que teve algum significado explícito ou implícito, relacionado aos significados do grupo. Para registro, a pesquisadora fez uso de um Diário de Campo, o qual constou de notas de campo e notas de reflexão, resultantes de cada observação e entrevista. Estas notas foram realizadas durante e após o término das reuniões de grupo, e após o encerramento de cada entrevista.

Só após finalizar essa etapa de observação das reuniões do grupo, a pesquisadora iniciou as entrevistas. Os integrantes que demonstraram interesse de participação e preencheram os critérios de inclusão foram convidados a preencher ficha com endereço e telefone, o que permitiu à pesquisadora fazer futuros contatos, a fim de agendar a data e o local de escolha para realização da entrevista.

Foi realizada entrevista individual com cada participante, seguindo o mesmo roteiro de entrevista semiestruturado para cuidadores familiares e voluntários (Apêndice C). As mesmas foram gravadas por meio de gravador digital, no intuito de permitir o registro completo das falas do participante, dando à pesquisadora a liberdade de voltar completamente sua atenção ao entrevistado, garantindo a troca de olhares e postura receptiva que facilitaram a percepção dos dados subjetivos.

O período de entrevistas foi de novembro a dezembro de 2014, sendo cada entrevista com duração média de 60 minutos. A maior parte dos participantes elegeu o próprio domicílio para receber a pesquisadora no processo de coleta dos dados, três deles escolheram a sala de reuniões do grupo em horários diferenciados das reuniões.

4.5 Análise dos dados

A análise dos dados qualitativos foi realizada concomitantemente à coleta, permitindo à pesquisadora realizar reflexões que foram úteis na condução das próximas entrevistas (MINAYO, 2010).

Para a organização dos dados, as entrevistas e as notas da pesquisadora foram transcritas e digitalizadas em arquivo do programa Microsoft Word®. Os dados foram transferidos para programa Atlas.ti® versão 7.5.4, o qual não retira a função do pesquisador na análise dos dados, entretanto auxilia na organização, no sentido de armazenamento e sistematização dos mesmos (FRIESE, 2012).

Foi realizada leitura exaustiva das entrevistas transcritas, bem como a leitura das notas da pesquisadora periodicamente, com o objetivo de remeter-se a momentos-chave da investigação e entender os dados com profundidade. Para a análise foram utilizadas as etapas da Análise de Conteúdo, de Bardin (2011): 1. Pré-análise; 2. Exploração do material; 3. Inferência e Compreensão.

Pré-análise - transcrição e numeração das entrevistas; leitura fluente (criteriosa, mas sem interpretação) para reconhecimento da globalidade dos relatos. Dentro do Atlas.ti, a pesquisadora criou uma nova Unidade Hermenêutica (*new hermeneutic unit*) com o título da dissertação. As entrevistas transcritas foram transferidas como documentos primários (*primary documents*) e os diários de campo como memoriais (*memos*) desta unidade.

Exploração do material – retirado do texto as unidades de significado, que emergiram da própria descrição. Essas unidades de significado foram identificadas, seguindo sequência (*quotations*). O próximo passo foi a releitura destas unidades de significado pelo pesquisador, e registro de sua essência como códigos (*codes*). Seguindo o critério de categorização semântica, de acordo com Bardin (2011), foram agrupados os codes que possuíam tema comum, conforme a similaridade de seu conteúdo. Inicialmente, foram agrupados os temas, retirados das unidades de significados, colocados em quadro de sub-

categorias (*family*) e categorias (*super family*) de ideias gerais, originadas das convergências dos depoimentos.

Inferência e Compreensão - realizou-se a releitura dos diários de campo para auxiliar na análise dos significados identificados nessas categorias, a fim de apreender a essencialidade das narrativas do entrevistado. Apenas após esse processo analítico detalhado de todos os dados coletados, é que se chegou aos três (03) grandes Eixos Temáticos que reuniram as categorias afins, representados no quadro, a seguir:

Quadro 1: Eixos temáticos e categorias

Eixo 1: Grupo de Ajuda Mútua: desvelando perspectivas	
Ementa	Este eixo aborda as motivações para buscar o grupo, os benefícios e dificuldades desta participação, assim como a valorização do estar em grupo na perspectiva dos profissionais, familiares voluntários e cuidadores familiares.
Categorias	Subcategorias
Motivos para buscar o grupo	Buscando conhecimento para o cuidado Compartilhando experiências Desempenhando o trabalho voluntário
Benefícios da participação no grupo	Sentindo-se beneficiado pelo grupo Revelando o grupo como espaço de aprendizado e terapêutico Entendendo a importância do Cuidado de si Reconhecendo a diversidade das situações de cuidado na demência Aprimorando estratégias de cuidado
Dificuldades de participar no grupo	Apontando as dificuldades de participação Revelando as dificuldades no voluntariado Estabelecendo prioridades Dificuldade de relacionamentos extra-grupo
Valorizando o estar em grupo	Preferindo estar em grupo à literatura Referindo o grupo como apoio Comprometendo-se com o GAM
Eixo 2: Refletindo sobre a estrutura do grupo e sua continuidade	
Ementa	Neste eixo, apresenta-se a reflexão dos integrantes do GAM sobre como o grupo está estruturado, a participação dos profissionais e a parceria com ABRAz, além da busca pelo fortalecimento do grupo.

Categorias	Subcategorias
Delineando a Organização do grupo	Descrevendo a Metodologia Refletindo sobre a dinâmica Referindo o sigilo
A participação dos profissionais no grupo	Tendo experiências com grupos Reconhecendo a importância da interdisciplinaridade no GAM Destacando o papel do enfermeiro no GAM Descrevendo a relação familiar-profissional
Refletindo sobre a parceria com a ABRAZ	Elencando os benefícios da Associação Comentando sobre a mudança para Associação
Buscando fortalecimento do grupo	Preocupação com a continuidade Sugerindo melhorias Evidenciando necessidade de voluntários Apontando formas de ajudar o GAM Divulgando o GAM
Eixo 3: Cuidado na demência	
Ementa	Este eixo temático aborda características do cuidado à pessoa com demência revelado em entrevistas com cuidadores familiares e familiares voluntários, integrantes de um GAM.
Categorias	Subcategorias
Estabelecendo as características da Demência	Início da demência Conhecendo a evolução da demência Causalidade da demência Inquietação com prevenção da demência
O cuidado como rotina	Demanda de cuidado Cuidar cansa Acostumando com o cuidado
Emergindo sentimentos e emoções a partir do cuidado	Medo de se expor Sentimentos aflorado com o cuidado
O cuidado e a relação familiar	Sendo o escolhido para cuidar Necessitando de apoio familiar A (des)estruturação familiar em torno do cuidado
O cuidado	O cuidado domiciliar e a necessidade de

compartilhado	internação Compartilhando o cuidado Dificuldades em compartilhar o cuidado
Estratégias de cuidado	Criando estratégia de cuidado A fé como apoio ao cuidador Cuidando de si

Fonte: Próprio autor

Vale lembrar que os dados foram interpretados de acordo com a revisão da literatura e o Referencial Teórico da Teoria do Cuidado Cultural, a fim de responder a questão de pesquisa.

4.6 Aspectos éticos

O presente estudo foi realizado de acordo com a resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, e referenciais da bioética, tais como: autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros (BRASIL, 2012_b).

Neste sentido, os participantes foram esclarecidos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que poderia lhes acarretar, na medida de sua compreensão e respeitados em suas singularidades. Ressaltou-se que sua identidade seria preservada durante todo o processo e que as informações fornecidas seriam utilizadas somente para os propósitos desta pesquisa. A pesquisadora responsabilizou-se por fornecer ao participante acompanhamento, tratamento, assistência integral e orientação, se comprovado prejuízo em decorrência da pesquisa, enquanto necessário (BRASIL, 2012_b).

Primeiramente, a pesquisadora apresentou o Projeto e solicitou permissão à Diretoria da ABRAZ-SC para realizá-lo junto ao GAM. Após a autorização, assinatura de consentimento e envio ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH), foi realizada aproximação com o GAM, participando de uma confraternização do grupo, a fim de restabelecer o vínculo com seus integrantes.

Posteriormente à aprovação do Projeto pelo CEPSH, sob o parecer numero 772.084 (ANEXO A), a pesquisadora iniciou sua participação nas reuniões do grupo.

No início de cada reunião a pesquisadora se apresentava ao grupo presente, uma vez que o grupo funciona com agenda aberta os

participantes nem sempre são os mesmos, explicando o propósito do estudo e pedindo consentimento para observar a reunião, por meio da assinatura de todos os presentes do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B).

Antes do início das entrevistas, a pesquisadora explicou os objetivos do estudo ao informante, entregou o TCLE e deu tempo para que o mesmo fizesse a leitura do instrumento, tirasse suas dúvidas e firmasse seu consentimento (Apêndice D).

A fim de assegurar o anonimato, os participantes tiveram suas entrevistas identificadas com as letras “CF” (cuidador familiar), “FV” (familiar voluntário) e “PV” (profissional voluntário), seguidas de um número ordinal, de acordo com a sequência de realização das entrevistas, como por exemplo: CF1, CF2 e assim por diante. Os participantes da pesquisa foram informados de que os dados provenientes desta pesquisa poderão ser utilizados para divulgação dos resultados em periódicos científicos, sendo os mesmos guardados, pelo pesquisador, por cinco anos e após este período serão destruídos.

5 RESULTADOS

Os dados das observações auxiliaram a pesquisadora na percepção da interação entre os integrantes do GAM e assim compreender melhor os relatos trazidos durante as entrevistas. Para Leininger (2006), é necessário conhecer o contexto ambiental onde acontece a prática do cuidado, permitindo ao pesquisador significar as expressões das pessoas, suas interpretações e interações sociais. Desta forma, descreve-se a seguir algumas reflexões oriundas desta observações.

O clima dos encontros era colaborativo, ou seja, todos os presentes valorizavam a fala do outro e interagiam dando suas contribuições as situações de cuidado conflitantes relatadas. A postura da coordenadora era de mediadora, organizando a sequência das falas e, com o auxílio dos profissionais da saúde, orientando as características próprias do processo demencial de acordo com os relatos dos participantes. A relação entre os presentes era estabelecida horizontalmente, neste sentido, tanto os profissionais como os familiares voluntários que coordenaram as reuniões, procuravam trazer suas experiências pessoais com a temática em discussão.

Este período de observação também permitiu a pesquisadora aproximação com os enfrentamentos que cuidadores familiares estavam vivenciando naquele período: o afastamento dos amigos e familiares, inclusive por parte de alguns filhos após diagnóstico da doença; o não saber lidar com o idoso demenciado que se senti inútil pela impossibilidade de realizar suas tarefas diárias como cozinhar, limpar a casa; dificuldade de inserir o cuidador não familiar na rotina de cuidados ao idoso dementado; como adaptar o ambiente ao idoso com demência sem deixá-los ansiosos; como lidar com as dificuldades de dormir do idoso com demência e as alterações de comportamento relacionadas a “síndrome do entardecer”; aspectos legais do cuidado na demência, como direito de aposentadoria, acréscimo na aposentadoria do idoso de 25% no caso de dependência de cuidados.

Vale lembrar, que os assuntos abordados variavam de acordo com os participantes de cada encontro. A exemplo disto, em uma das reuniões observadas prevaleceram profissionais e familiares voluntários presentes, e foram discutidas as atualizações sobre Doença de Alzheimer trazidas pela presidente do GAM do último congresso que havia participado, assim como a necessidade de divulgar-se mais a respeito da DA e do próprio GAM.

Com base nestas observações e nos relatos dos participantes deste estudo durante as entrevistas, ao final do processo analítico já descrito no item 4.5, a pesquisadora chegou aos três (03) grandes Eixos Temáticos. Esses eixos serão apresentados e discutidos no formato de três manuscritos, conforme instituído pela Instrução Normativa 10/PEN/2011 do PEN/UFSC. Assim, seguem, neste capítulo, os manuscritos cujos objetivos se complementam no sentido de responder ao objetivo geral do estudo, conforme descreve-se a seguir:

O manuscrito I intitulado “Grupo de Ajuda Mútua: desvelando perspectivas”, teve por objetivo compreender os motivos pelos quais os integrantes do GAM participam do mesmo e identificar as dificuldades e os benefícios desta participação. Neste sentido, acreditasse que conhecendo as motivações e as dificuldades que necessitam ser superadas para a participação no GAM compreenderemos o significado desta participação.

O manuscrito II, “Refletindo a estrutura do grupo e sua continuidade”, apresentou como objetivo conhecer a dinâmica de funcionamento do GAM, além de buscar identificar fragilidades e potencialidades do mesmo na perspectiva de seus integrantes. No sentido de entender como os integrantes do GAM percebem e significam a organização do mesmo para o cuidado.

Já o manuscrito III, “O cuidado na Demência na perspectiva de integrantes de um Grupo de Ajuda Mútua”, buscou compreender o cuidado prestado a pessoas com Demência e identificar as estratégias utilizadas para a execução do mesmo, na perspectiva dos cuidadores familiares e voluntários participantes do GAM. Entende-se que na família acontece o dia a dia do cuidado na demência e são os familiares que decidem o momento de buscar o GAM. Desta forma, considerou-se essencial a descrição de características deste cuidado para explicar os significados do GAM para estes familiares.

5.1 Manuscrito I- Grupo de Ajuda Mútua a familiares de idosos com demência: desvelando perspectivas

Grupo de Ajuda Mútua a familiares de idosos com demência: desvelando perspectivas

**Mutual Aid Group for relatives of elderly with dementia: unveiling
prospects**

Grupo de Ajuda Mútua para familiares de ancianos con demencia: desvelando perspectivas

Resumo

A tecnologia de cuidado em Grupo de Ajuda Mútua vem sendo utilizada no cuidado a famílias cuidadoras de idosos com demência. Este estudo teve como objetivo compreender os motivos pelos quais os integrantes de um Grupo de Ajuda Mútua a cuidadores familiares de idosos com Demências, do município de Florianópolis/SC, participam do mesmo e identificar as dificuldades e os benefícios dessa participação. Trata-se de um estudo de natureza exploratório-descritiva, do tipo qualitativo. Os dados foram coletados durante os meses de setembro a dezembro de 2014, por meio de observação não participante de quatro reuniões do Grupo de Ajuda Mútua, registro em diário de campo e entrevista semiestruturada com nove (09) cuidadores familiares, cinco (05) familiares voluntários e cinco (05) profissionais da saúde integrantes deste do grupo, totalizando dezanove (19) participantes. Os dados foram analisados de acordo com a Análise de Conteúdo, de Bardin, referencial teórico da Teoria do Cuidado Cultural. Desta análise, emergiu um dos eixos temáticos, denominado Grupo de Ajuda Mútua: desvelando perspectivas, com quatro categorias: 1) Motivos para buscar o grupo; 2) Benefícios da participação no grupo; 3) Dificuldades de envolver-se no grupo; e 4) Valorizando o estar em grupo. A importância do apoio do grupo para o cuidado a idosos com demência foi descrita pelos integrantes. No entanto, as dificuldades para participar continuamente do grupo, enfrentadas tanto pelos cuidadores familiares como pelos voluntários, foi evidenciada, revelando-se a necessidade de maior suporte sócio-político para fortalecer os Grupos de Ajuda Mútua, no sentido de viabilizar estratégias para a participação dos cuidadores familiares e envolvimento de novos voluntários.

Palavras-chave: Grupos de Apoio. Cuidadores Familiares. Voluntários. Enfermagem. Demências.

Abstract

Care technology in a Mutual Aid Group has been used in the care of families caregivers of elderly with dementia. The study's aim was to understand why members of a Mutual Aid Group to family caregivers of elderly with Dementia, in the municipality of Florianópolis/SC, participate and identify difficulties and benefits of the participation. It is a research of exploratory and descriptive nature of qualitative type. Data

was collected between September and December 2014 through a non-participant observation of four meetings of the Mutual Aid Group, diary field registering and semi-structured interviews with nine (9) family caregivers, five (5) family volunteers and five (5) health professionals belonging to the group, with a total of nineteen (19) participants. Data was analyzed according to Content Analysis of Bardin or the theoretical framework of the Theory of Cultural Care. From the analysis, it emerged one of the themes called Mutual Aid Group: unveiling prospects and four categories. 1) Reasons to look for the group. 2) Benefits of membership in the group. 3) Difficulty in getting involved with the group and 4) Valuing the participation in the group. Group supporting importance to care for the elderly with dementia was described by the members. However, it was possible to highlight some difficulties to continuously participate in the group faced by both family caregivers and volunteers. There was a need for more socio-political support to strengthen Mutual Aid Groups to enable strategies for family caregivers participation and new volunteers involvement.

Keywords: Supporting Groups. Family caregivers. Volunteers. Nursing. Dementias.

Resumen

La tecnología del cuidado en el Grupo de Ayuda Mutua está siendo utilizada en el cuidado de las familias cuidadoras de ancianos con demencia. Este estudio tuvo como objetivo comprender los motivos por los cuales los integrantes de un Grupo de Ayuda Mutua para los cuidadores familiares de ancianos con Demencias, del municipio de Florianópolis/SC, participan del mismo e identificar, también, las dificultades y los beneficios de esa participación. Se trata de un estudio de naturaleza exploratoria-descriptiva y del tipo cualitativo. Los datos fueron obtenidos durante los meses de Septiembre a Diciembre del 2014, por medio de la observación no participativa de cuatro reuniones del Grupo de Ayuda Mutua, registro en el diario de campo y entrevista semiestructurada con nueve (9) cuidadores familiares, cinco (5) familiares voluntarios y cinco (5) profesionales de la salud que integran este grupo, totalizando diecinueve (19) participantes. Los datos fueron analizados de acuerdo con el Análisis del Contenido, de Bardin, el referencial teórico de la Teoría del Cuidado Cultural. A partir de este análisis surgió uno de los ejes temáticos, denominado Grupo de Ayuda Mutua: desvelando perspectivas y con cuatro categorías: 1) Motivos

para buscar el grupo; 2) Beneficios de la participación en el grupo; 3) Dificultades de involucrarse con el grupo y 4) Valorizando el hacer parte del grupo. La importancia del apoyo del grupo para el cuidado de los ancianos con demencia fue descrita por los integrantes. Mientras tanto, las dificultades para participar continuamente en el grupo, enfrentadas tanto por los cuidadores familiares como por los voluntarios, foi evidenciada y se reveló, además, la necesidad de un soporte socio-político mayor para fortalecer los Grupos de Ayuda Mutua, en el sentido de viabilizar estrategias para la participación de los cuidadores familiares y el involucramiento de nuevos voluntarios.

Palabras clave: Grupos de Apoyo. Cuidadores Familiares. Voluntarios. Enfermería. Demencias.

Introdução

Síndromes Demenciais é a terminologia utilizada para doenças neurológicas caracterizadas por um declínio na memória ou habilidade de pensamento que afeta a capacidade de uma pessoa realizar suas atividades cotidianas. Nas demências, os neurônios sofrem danos e morrem de forma lenta e progressiva, o que pode levar a mudanças na memória, no comportamento e na capacidade de pensar com clareza. Estes danos comprometem a capacidade de realizar funções corporais básicas. O declínio da mobilidade funcional e do cognitivo é recorrente nas demências e, conforme a evolução da doença, a pessoa acometida fica cada vez mais dependente de cuidado (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2014; TOLEA; MORIS; GALVIN, 2015).

A Doença de Alzheimer (DA) é o tipo de demência mais comum entre as Síndromes Demenciais, tem um processo de evolução longo e insidioso. A sobrevida dos idosos após o diagnóstico sofre alterações de acordo com a idade em que o paciente o recebe, podendo variar entre 3,8 e 10,7 anos, entre idosos jovens (entre 60 e 80 anos) e idosos mais idosos (acima de 80 anos), respectivamente. A maior parte deste tempo, o paciente encontra-se no estágio avançado da doença, no qual ele é totalmente dependente de cuidado (XIE et al., 2008; ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2014).

A pessoa com demência necessita de ajuda para realizar suas atividades, desde as mais básicas, como alimentar-se, vestir-se, realizar higiene pessoal, tomar a medicação corretamente, até as mais complexas. No desenvolvimento da doença podem ocorrer também

alterações de comportamento e humor como, por exemplo, depressão, ansiedade, agitação e distúrbios do sono. Tais agravos de saúde vão requerer cuidados especiais por parte do cuidador. Essas condições podem favorecer a sobrecarga física e emocional nos familiares diretamente envolvidos no processo de cuidado ao parente com demência, além de lhes acarretar sensação de insegurança devido à falta de conhecimento para o desenvolvimento do cuidado (GRATÃO et al., 2010; SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012; BORGHI et al., 2013).

Aponta-se a importância de dedicar atenção à saúde não só da pessoa acometida de demência como de seus cuidadores familiares. No contexto de cuidado a familiares de pessoas com demência já existem diferentes intervenções, como aconselhamento/gestão de caso, grupos psicoeducacionais, abordagens psicoterapêuticas, abordagens multicomponentes e os Grupos de Ajuda Mútua (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2014).

Destaca-se a longo tempo o uso da tecnologia de cuidado dos Grupos de Ajuda Mútua (GAM), principalmente pelos enfermeiros que, em conjunto com a equipe multidisciplinar, prestam cuidado para as pessoas dependentes e seus familiares (EGEAS; PÉREZ; CASTILLOS, 2010; SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI, 2009).

Estudos têm revelado efeitos significativos dos GAMs nos conhecimentos, habilidades, alívio da sobrecarga e bem-estar dos cuidadores familiares e, embora sua eficácia seja inferior ao treinamento multicomponente, ainda assim é uma intervenção efetiva e de baixo custo (CHIEN et al., 2011; PINQUART; SÖRENSEN, 2006).

Os GAMs são formados por pessoas que compartilham problemas similares na vida, como os acontecimentos traumáticos de doenças crônicas, prolongadas e incapacitantes. Nos grupos, as pessoas se reconhecem como vivenciando uma mesma experiência, desenvolvem a habilidade da escuta atenta e interessada, exercitam sua capacidade de ajuda mútua. Cada grupo tem suas características próprias de estrutura, interação, união, identidade social e objetivos, as quais formam os padrões e valores individuais do grupo (PERRAUD, 2004; ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2008).

O interesse em desenvolver este estudo veio da percepção da pesquisadora de que, embora o GAM fosse retratado como metodologia importante para o cuidado às famílias de idosos com demência, o número de familiares que buscam por esse cuidado oscila muito de encontro a encontro. Tal percepção vem de sua vivência ainda durante sua graduação em Enfermagem, como bolsista de um GAM a familiares

cuidadores de pessoas com demências. Outro aspecto que chamava a atenção era que o envolvimento durante as reuniões também se dava de maneiras distintas: algumas pessoas realmente se faziam presentes, colocando suas experiências, enquanto outras, pouco falavam e mais escutavam.

Essas inquietações, refletidas à luz da Teoria do Cuidado Cultural, de Madeleine Leininger, deram origem à seguinte questão de pesquisa: Quais os motivos que levam os integrantes de um Grupo de Ajuda Mútua de Familiares de Idosos com Demência a fazerem parte deste grupo? E quais os benefícios e dificuldades desvelados neste contexto cultural de cuidado que influenciam esta participação?

Desta forma, o objetivo deste artigo é compreender os motivos pelos quais os integrantes de um Grupo de Ajuda Mútua a cuidadores familiares de idosos com Demências, do município de Florianópolis/SC, participam do mesmo e identificar as dificuldades e os benefícios desta participação.

Metodologia

O presente estudo adotou abordagem qualitativa, do tipo exploratório-descritivo. O local escolhido para realização foi o Grupo de Ajuda Mútua a Famílias Cuidadoras de Idosos com Doença de Alzheimer e/ou doenças similares, no município de Florianópolis/SC. Esse é um projeto de extensão de docentes do Grupo de Estudos sobre Cuidados em Saúde de Pessoas Idosas – GESPI, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina. O GESPI, em parceria e com o apoio do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa, Ensino e Assistência Gerontogerátrica do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina - NIPEG/HU/UFSC, desenvolve o GAM há mais de vinte anos.

O GAM foi criado em 1994, e desde 2004 foi formalmente reconhecido como Regional da Associação Brasileira de Alzheimer para Santa Catarina (ABRAZ-SC). Através dessa parceria, ampliou-se o trabalho de suporte às famílias cuidadoras de idosos dementados para o interior do Estado e no momento dessa pesquisa haviam dez (10) Sub-Regionais da ABRAZ-SC que atendiam cerca de 1.500 famílias ao mês (SANTOS et al., 2013). O presente estudo foi desenvolvido no Grupo de Ajuda Mútua da sede, em Florianópolis.

Participaram deste estudo dezenove (19) pessoas, sendo nove (09) cuidadores-familiares, cinco (05) voluntários e cinco (05)

profissionais que contribuem para o desenvolvimento das atividades do Grupo.

A seleção dos participantes cuidadores familiares foi intencional e seguiu os seguintes critérios de inclusão: ter, no mínimo, três meses de participação no Grupo e idade mínima de 18 anos. Ao passo que para os profissionais e voluntários o critério de inclusão foi terem ao menos um ano de vivência de trabalho no Grupo.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de setembro e dezembro de 2014, através das técnicas de observação não participante de 4 (quatro) reuniões do GAM e de entrevistas semiestruturadas individuais com cada um dos informantes.

Durante as reuniões foram percebidos: as expressões e ações desenvolvidas, a descrição do local, as posturas dos participantes, os temas discutidos, além de toda informação, característica, fenômeno ou evento que teve algum significado explícito ou implícito relacionado ao objetivo do estudo. Estas observações serviram como orientação à pesquisadora, tanto durante a escrita do roteiro de entrevistas, quanto na escrita dos resultados da pesquisa, auxiliando-a a retornar ao momento de coleta e a reviver a experiência na busca dos significados.

Após finalizar a etapa de observação, a pesquisadora agendou com os participantes a data e o local de preferência de cada um para a realização da entrevista, sendo que a maior parte dos entrevistados elegeu o próprio domicílio. As entrevistas tiveram duração de 45 a 60 minutos e seguiram roteiro semiestruturado, formulado pela pesquisadora de acordo com observações realizadas no Grupo e alinhadas à Teoria do Cuidado Cultural (LEININGER, 2006).

Para a organização dos dados, as entrevistas foram transcritas e digitalizadas em arquivo do programa Microsoft Word®, assim como as notas da pesquisadora. Os dados foram transferidos para programa organizador de dados Atlas-TI® versão 7.5.4, criando-se uma nova unidade hermenêutica (*new hermeneutic unit*) (FRIESE, 2012). Os informantes foram identificados como cuidadores familiares (CF), familiares voluntários (FV) e profissionais voluntários (PV), juntamente com a numeração correspondente à sequência de inserção no programa (CF1, CF2...CF9; FV1, FV2...FV5; PV1, PV2...PV5). Os diários de campo foram transcritos como memoriais (*memos*) da unidade hermenêutica.

Para análise dos dados, foram utilizadas as etapas preconizadas pela Análise de Conteúdo, proposta por Bardin (2011), sendo elas: Pré-análise; Exploração do material; Inferência e Compreensão. Ao final da

análise chegou-se a 3 grandes eixos temáticos, entretanto, neste artigo será apresentado o eixo temático 1, que contemplou as motivações da participação no GAM, além das dificuldades e benefícios desta participação.

Este estudo seguiu os preceitos éticos de participação voluntária, esclarecida e consentida segundo Resolução 466/12 que rege pesquisas em seres humanos, tendo o projeto de pesquisa sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, via Plataforma Brasil, através do Parecer nº 772.084/2014.

Resultados e discussão

Participaram deste estudo dezenove (19) pessoas, sendo catorze (14) cuidadores familiares e familiares voluntários e cinco (5) profissionais de saúde voluntários. A totalidade dos informantes atestou professar de fé religiosa, sendo em sua maioria católicos. De diferentes etnias, sendo prevalente a descendência de portugueses e italianos.

Houve uma prevalência de mulheres entre os informantes, as idades oscilaram entre 41 e 80 anos, a maioria acima de 60 anos, com nível de escolaridade superior completo. Em relação ao tempo de participação no grupo o período oscilou entre 1 e 14 anos. Quanto ao grau de parentesco com pessoas com demência, a maioria eram cônjuges e filhas.

O perfil dos cuidadores familiares e voluntários corrobora com pesquisa realizada em um Grupo de Suporte a cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer, em Porto Alegre (RS), que contou com a participação de vinte e cinco (25) pessoas do grupo dos cuidadores, sendo dois profissionais e, o restante deles, voluntários. A faixa etária variou entre 24 e 70 anos, estando a maior parte deles acima dos 60 anos. Mais de 80% tinham parentesco com pessoa com demência, sendo em sua maioria filhas (DIEL et al., 2010).

Tratando-se especificamente dos dados dos cuidadores familiares, os dados aqui coletados também corroboram outros estudos com esta população específica (ARRUDA; ALVARES; GONÇALVES, 2008; SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014).

A família é a base social na qual a pessoa aprende valores e normas que costumam ser reproduzidas no macrossistema. No Brasil, existe uma naturalização do cuidado familiar, sendo este culturalmente exercido, na maioria das vezes, por mães, filhas, esposas e irmãs como uma obrigação moral (NOBREGA et al., 2015; ARRUDA; ALVAREZ;

GONÇALVES, 2008). Desta forma, recai sobre as mulheres a responsabilidade sócio-cultural pelo cuidado, o que pode ser observado no contexto deste estudo.

No presente estudo, dos cinco profissionais voluntários, a maioria era mulheres, com idade entre 22 e 55 anos. Dentre eles, dois eram enfermeiros, um cirurgião dentista, um assistente social e um terapeuta ocupacional. O tempo de participação no Grupo variou entre um e doze anos. Destes, somente um não tinha parentesco com pessoa com demência.

Em pesquisa, anteriormente citada, realizada em um Grupo de Suporte a cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer no RS, relatou-se que, dentre os profissionais da saúde participavam um neuropsicólogo, como coordenador do grupo, além de enfermeiros e odontólogos. Entretanto, diferentemente do presente estudo, dentre o grupo dos não cuidadores a idade variou entre 39 e 80 anos, estando praticamente metade deles acima de 70 anos e 48% não tinham nenhum parentesco com pessoas com demência (DIEL et al., 2010).

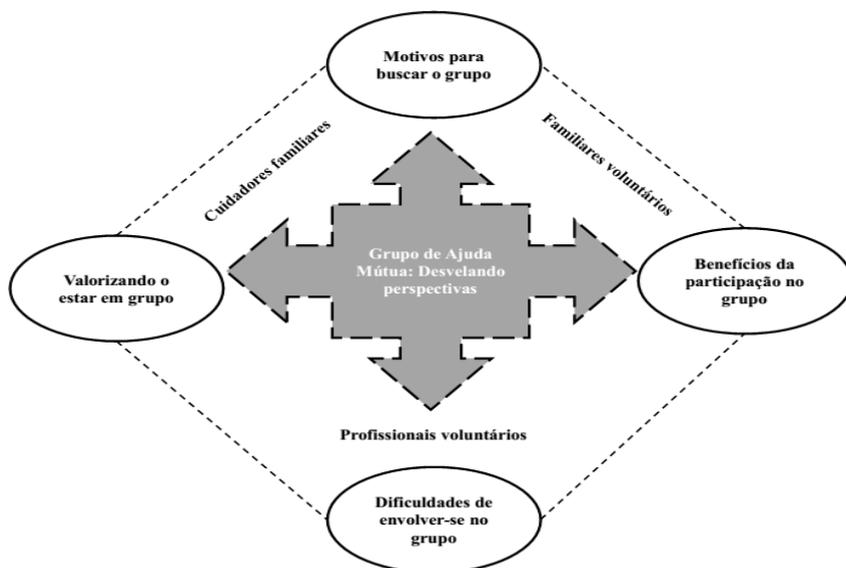
O perfil dos participantes da presente pesquisa é similar, em alguns aspectos, aos achados em estudo realizado nos Estados Unidos. Na pesquisa americana, da qual participaram setenta e três (73) grupos de apoio a cuidadores de pessoas com DA, os autores descreveram que, dentre os sessenta e seis (66) facilitadores participantes, a maioria era mulheres, com idades entre 23 e 81 anos, com nível superior completo e um tempo significativo de relacionamento com a Associação de Alzheimer, em média 3,6 anos. Todavia, somente quinze (15) dos facilitadores relataram já terem sido cuidadores familiares de pessoas com demências. Os autores não apontaram a categoria dos profissionais de saúde atuantes nos grupos. Entre os duzentos e noventa e seis (296) cuidadores familiares membros dos grupos de apoio pesquisados, de igual modo prevaleceram mulheres, com média de idade de 65,2 anos, em sua maioria esposas e filhas de pessoas com demências. Entretanto a média de tempo de participação dos cuidadores nos grupos foi de 1,6 anos (STEFFEN; JACKSON, 2012).

Não foram encontrados na literatura estudos que relatassem dentro do perfil dos integrantes dos GAMs suas religiões e etnias. De acordo com Leininger (2006), a dimensão de cuidado e cultura tem sido negligenciada por muitos profissionais da saúde. No entanto, a sociedade é composta de diversas religiões, culturas e miscigenações, formando uma população com características culturais diversas, em que cada indivíduo experimenta e percebe o cuidado a sua saúde de maneira

diferente. Neste sentido, o cuidado transcultural relacionado com suas experiências e visões de mundo, baseado nas crenças, valores e saberes necessita ser descoberto (LEININGER, 2006).

A análise dos dados coletados nos permitiu conhecer as perspectivas dos integrantes do GAM a familiares cuidadores de idosos com Demências em Florianópolis. Portanto, a seguir serão apresentadas as categorias que compuseram o presente eixo temático: “Motivos para buscar o grupo”; “Benefícios da participação no grupo”; “Dificuldades de envolver-se no grupo” e “Valorizando o estar em grupo”, conforme representado na figura 1.

Figura 1: Representação gráfica do eixo temático e suas subcategorias. Florianópolis, SC, 2015.



Motivos para buscar o grupo

Nesta categoria os integrantes revelaram o que os levou a participarem do GAM, destacando a busca pelo conhecimento para o cuidado, o ouvir e compartilhar experiências, o estar ajudando o outro e o desempenho do trabalho voluntário como fatores motivadores, podendo ser observado nos depoimentos abaixo:

[...] eu vim ao grupo buscar saber da doença, do cuidado, das angústias que a gente sente sem ter respostas para as perguntas. Vim entender a transformação que ocorre na vida de quem cuida de uma pessoa com demência. (FV4).

[...] procurei o grupo para conhecer mais da patologia, estratégias para estar cuidando dessas pessoas e por afinidade com o tema. (PV2).

Eu vejo que às vezes orientações simples, que eu julgo simples, dou às famílias e é como se resolvesse a vida delas [...] agora estou me sentindo realmente ajudando as pessoas, fico motivada. (PV4).

A participação no grupo motivada pela busca de conhecimento das demências foi revelada em outros estudos com Grupos de apoio a familiares com demência (DIEL et al., 2010; GRABEL et al., 2010; WANG; CHIEN; LEE, 2012). Outro aspecto destacado para a busca dos grupos é oportunidade dos participantes ouvirem a experiência uns dos outros e a partir disso se organizarem melhor frente às transformações diárias ocasionadas pela demência (GRABEL et al., 2010; WANG; CHIEN; LEE, 2012; ILHA et al., 2013).

Em geral, as narrativas dos cuidadores familiares descreveram como motivação para participação no grupo a busca pelo conhecimento sobre a doença, o que atesta na prática que os GAMs são referências para a propagação de conhecimento avalizado sobre as patologias e suas progressões. Assim, os relatos deste estudo corroboram o que já foi evidenciado em pesquisa com cuidadores familiares de pessoas com Doença de Alzheimer que diz: quando o cuidador é informado sobre os aspectos da doença, torna-se mais fácil prestar um cuidado satisfatório e de qualidade à pessoa com demência, sendo importante reforçar o investimento em estratégias de orientação educacionais aos cuidadores (NOBREGA et al., 2015).

Além desses fatores motivadores, alguns integrantes desta pesquisa ressaltaram que participar do grupo foi uma forma de compensar aquilo que não puderem fazer para um familiar, sendo esta motivação não relatada em outros estudos. Como descrito nas emissões apresentados a seguir:

Meu esposo diz que seria uma forma de compensação, inconscientemente o que não consegui fazer por minha avó [...] na época não

pude fazer nada por ela, como se eu tivesse uma dívida [...] mas agora estou tentando fazer pelos outros, sentimento de retribuição [...] quando vim para o grupo ela já tinha falecido. (FV5).

O grupo era muito importante para mim, porque eu precisava do grupo, até para aliviar um pouco minha culpa de não morar próximo. Era uma forma indireta de eu estar ajudando eles lá, pois com todas as informações, todas as coisas que eu aprendia aqui eu sempre passava para o meu pai. (PV1).

Alguns dos integrantes do GAM relataram o uso dos aprendizados recebidos no Grupo para informar outros familiares. Este achado corrobora as falas de membros de outros GAM's, segundo as quais para aumentar a sensibilização e reduzir estigmas os membros passavam o aprendizado do grupo para familiares, amigos e organizações (SEEBOHM et al., 2013).

Dentre as motivações apontadas, o desejo de realizar trabalho voluntário foi mencionado. Estudo realizado com coordenadoras de GAM's para cuidadores familiares de pessoas com demência, na cidade de Madrid, descreve como motivações para exercer o trabalho voluntário a experiência prévia em grupos de ajuda, o desejo de compartilhar com novos cuidadores suas experiências pessoais, além dos benefícios pessoais aos voluntários (JEREZ; LOPEZ, 2008).

Benefícios da participação no grupo

O sentimento de satisfação em ajudar o outro trouxe sensação de bem-estar e, ao mesmo tempo, permitiu que os cuidadores familiares e voluntários refletissem sobre a sua condição em relação aos outros familiares, no sentido de enxergar a sua realidade sob uma nova perspectiva. A perspectiva de não ser o único a estar enfrentando situações difíceis e que circunstâncias de cuidado por eles já vivenciadas e superadas podem ser o desafio do outro.

Além da reflexão pessoal acerca dos problemas, os profissionais voluntários mencionaram o resgate da escuta atenta e qualificada como outro benefício da participação no grupo, como exemplificam os trechos a seguir:

Hoje o que me ajuda é este sentimento de saber que estou trazendo benefício para outras pessoas

assim como fui ajudada, me sinto com satisfação [...] é um benefício, me causa bem-estar. (FV4).

Comparando com os outros familiares das pessoas que estão aqui [grupo] ela está no céu [...] às vezes tem dificuldade para dormir, entra naquela síndrome do entardecer, fica perguntando do vô, mas isso daí é uma coisa tranquila. (CF2).

[...] [participar do GAM me] ajudou a crescer enquanto pessoa e enquanto profissional. Enquanto pessoa tudo aquilo envolve os sentimentos, como a gente se vê como indivíduo. Me fez refletir que na verdade que tem problemas maiores, reversíveis e irreversíveis. Nossos problemas são coisas que a gente consegue arrumar. Enquanto profissional me fez resgatar a promoção da saúde da escuta atenta, qualificada [...] aprofundar mais os sintomas, nas estratégias para ajudar o próprio familiar da pessoa que tem a doença. (PV2).

Os participantes destacaram o aprendizado desenvolvido a partir da experiência no Grupo como benefício desta participação. A aprendizagem foi relacionada com a maneira de agir com o familiar com demência, esclarecimentos com relação às demências, o cuidado de si e a compartilhar o cuidado do familiar com demência.

Estudo com Grupos de Ajuda Mútua revelou que muitos participantes descreveram como as trocas de conhecimento e experiências no grupo os ajudaram a reconstruírem suas vidas, reconhecendo a si mesmo na experiência do outro (SEEBOHM et al., 2013).

A participação no Grupo proporcionou aprendizagens significativas acerca da demência, do saber lidar com o idoso nesta condição, o fortalecimento dos sentimentos dos cuidadores diante desta situação, bem como a importância do cuidado de si.

Apreendi no grupo a ter paciência, porque eles [pessoas com demência] não sabem como estão. Para eles está tudo bem até o final. (CF1).

O GAM ajudou a entender a evolução do conhecimento da doença e a fortalecer os sentimentos da gente até saber a hora de ser

enérgico e a hora de ceder... a troca de experiências... tudo isso aprendi lá. (CF8).

Na questão cuidar de quem cuida, eu tenho uma vida bem corrida, filho, graduação, trabalho. Às vezes, eu venho aqui [no GAM] e ganho uns puxões de orelha. Falo para as cuidadoras que elas têm que dar um tempo para si [...] É mais fácil falar para o outro do que fazer. E isso me fez refletir, até comecei a fazer Ioga por causa do grupo. O grupo abre os olhos para isso. (PV3).

Já contratei uma moça para me ajudar. Ai eu posso sair... antigamente era onde eu ia ela ia...agora faço as voltas mais tranquilo... no grupo sempre alertam para cuidar de quem cuida. (CF3).

Dados semelhantes foram encontrados em estudo realizado com participantes de um GAM para familiares e doentes da Doença de Parkinson, em que se destacou a participação no grupo como uma experiência benéfica, por ser animadora, pelos participantes se ajudarem mutuamente, criando uma rede de suporte social (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007). Esta experiência positiva vai ao encontro de achados relatados por participantes de outros Grupos de Ajuda Mútua, que disseram terem se tornado mais confiantes e informados para lidar com seus problemas e entender seu tratamento a partir das vivências no GAM (SEEBOHM et al., 2013).

Em relação à experiência de aprendizado relatada por familiares e profissionais voluntários, percebe-se a construção dos saberes de forma horizontal, rompendo com a hierarquia do poder biomédico. Isso mostra a participação no grupo como um processo de construção coletiva do saber (ILHA et al., 2013). Concordando com essa abordagem, Leiniger traz na sua teoria que faze-se necessário o olhar para o cuidado culturalmente sensível, ou seja, sem imposição do saber da cultura profissional desrespeitando o que o outro traz (LEININGER, 2006).

Estudo de caso com cuidadora familiar de idoso com Doença de Alzheimer concluiu que para cuidar de um idoso com esta patologia, seu cuidador precisa desenvolver a paciência, sendo os Grupos de Ajuda Mútua indicados como suporte social aos cuidadores familiares e às pessoas com DA (VALIN et al., 2010).

O Grupo em estudo foi definido como um espaço terapêutico na fala de alguns participantes e tal característica lhe foi atribuída pela

possibilidade de expressão livre de emoções e sentimentos, pela certeza de ser compreendido e não julgado, pela relação de confiança e pela construção de vínculos verdadeiros entre os membros do grupo. Destaca-se, ainda, o acolhimento, a escuta atenta e interessada como elementos benéficos da participação no grupo, como citado nas falas em destaque:

Eu considero que o grupo funciona mais como uma terapia, depois que a gente começou a participar. (CF5).

[...] [o GAM] É um lugar onde me sinto bem, eu escuto, exponho meus problemas, ajuda a desabafar... tornou-se uma coisa imprescindível na minha vida. (CF3).

[...] coisa boa a gente chegar aqui e descarregar porque em casa não dá. (FV3).

Embora não seja esta a proposta de grupo terapêutico, muitos familiares enxergam o grupo de apoio como sua terapia porque a sua ansiedade é trabalhada. (FV4).

Conforme se afirmou anteriormente, no presente estudo o Grupo de Ajuda Mútua foi caracterizado como espaço terapêutico. Contrapondo este achado com a literatura, identificou-se que os GAM's não são grupos de terapia. Todavia, os pesquisadores observaram a presença de alguns fatores terapêuticos grupais, dentre eles, a ideia dos cuidadores partilharem situações semelhantes, a ajuda ao outro, criar a atmosfera para que os cuidadores se sintam confiantes em se expressarem, e respeitados caso não o queiram. Além destes, ressaltaram o apoio, a autorevelação e a aprendizagem como fatores terapêuticos grupais (JEREZ; LOPEZ, 2008).

Tais achados se articulam com os resultados de um estudo de Grupos de Ajuda Mútua que aponta o GAM como um espaço para seus membros refletirem diferentes ideias, desenvolverem confiança e se sentirem aptas para compartilhar suas situações. Os participantes destes GAM's referem que no grupo existe relação de confiança e que acreditam que ninguém vai sair dali e contar o que foi compartilhado em grupo para outras pessoas (SEEBOHM et al., 2013).

Outro aspecto destacado pelos familiares foi a possibilidade de no GAM eles aprenderem ou aprimorarem estratégias para facilitar o

manejo com o familiar com demência, conforme ficou evidenciado nas falas a seguir:

[...] eu estava com problemas com a mãe a respeito das roupas e me deram dicas [no GAM] para organizar o guarda-roupas e deu certo. (CF5).

Eu teimava com ela para tomar banho, ela ficava irritada... pensei isso não tá certo...agora não insisto dou um tempo e tento de novo...a gente vai aprendendo...ouvi aqui no grupo que era mais fácil agir desta maneira. (CF6).

Em relato de experiência de enfermeiras sobre a implantação de um grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos com demências e depressão, elaborado a partir das dificuldades dos cuidadores no cuidado com os idosos, destaca-se a necessidade que os cuidadores demonstravam de compartilhar exemplos de vivências do cuidado no cotidiano, a fim de trocarem experiências e facilitar-lhes o manejo com o idoso (LEME et al., 2011).

Considerando-se os benefícios da participação no GAM, infere-se que este tem contribuído para a saúde e bem estar de seus integrantes. De acordo com a Teoria do Cuidado Cultural,

[...] saúde é definida como estar bem para manter e ajudar a habilitar, indivíduos ou grupos para desenvolverem suas atividades diárias expressando culturalmente seus valores de cuidado e seus estilos de vida (LEININGER, 2006, p.10).

Dificuldades para envolver-se no grupo

Ao falarem sobre o grupo, os integrantes revelaram situações que prejudicam o seu maior envolvimento com ele. Dentre as situações apontadas pelos cuidadores familiares estava a mudança no estado de saúde de seus familiares com demência, como a ocorrência de infecção urinária, pneumonias, quedas. Além disso, relataram não poderem deixar seus familiares com demência sozinhos, e terem outras demandas pessoais que os obrigava a estabelecer prioridades para darem conta de seus compromissos. A dificuldade de lidar com a perda do ente querido ao qual dedicaram tanto tempo de cuidados também foi mencionada como empecilho para continuarem a se envolver com o grupo.

Eu vou lá [no GAM], mas tem momentos que ainda não to com o pé bem no chão, estava acostumada em ter que lidar com ele (esposo que tinha demência). Mas eu quero ir no grupo voluntariar. (CF1).

Esse ano... ano passado também fui (ao grupo) muito pouco...tive problemas com a cuidadora e a mãe começou com infecção urinária e pneumonia, muita internação...isso me distanciou [do grupo] ... eu não tinha como ir. (CF9).

Não fui mais ao grupo por causa do inventário do meu pai. Meus irmãos trabalham e não podem se envolver, ficou para mim resolver isso. Tenho que escolher entre uma coisa ou outra. (CF4).

Hoje eu sei que se voltasse [ao GAM] eu faria diferença... mas é importante nesse momento eu estar comigo e minha família eu tenho que priorizar isso agora...é uma mistura de coisas, sinto falta por poder ajudar, sei que a ABRAZ esta precisando...mas eu não quero ficar com essa culpa. (PV1).

Dentre as dificuldades apontadas pelos integrantes do grupo, sendo familiares e profissionais considerados cuidadores, destaca-se o ter que manejar diferentes responsabilidades para conseguir estar presente e envolvido no GAM. Essa dificuldade corrobora a discussão sobre a influência do desenvolvimento e do progresso que ocorreu no mundo durante o último século, acarretando mudanças nas estruturas sociais das famílias: as famílias extensas foram, quase em sua totalidade, substituídas por famílias nucleares, resultando em um aumento da multigeracionalidade nos domicílios. Desta forma, os cuidadores em potencial acumulam funções e assumem várias tarefas relacionadas à casa e à família (VIEIRA, 2012).

De igual modo, outro estudo com cuidadores de idoso com demência revela que a ocorrência de comorbidades no familiar dementado interfere na dinâmica familiar, causando ainda mais dificuldades para o exercício do cuidado (ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2008).

Compreende-se que o foco desta pesquisa foi um GAM desenvolvido por familiares e profissionais da saúde voluntários, em parceria com uma Organização sem fim lucrativo, que se reúnem em um espaço cedido dentro de um hospital público. Entretanto, o Sistema Único de Saúde brasileiro preconiza que as ações de saúde à cuidadores familiares ocorram nas comunidades a partir do trabalhos da Equipes de Estratégias de Saúde da Família, de forma descentralizada. Neste sentido, questiona-se a falta de uma rede de apoio na saúde a fim de expandir a tecnologia de cuidado de GAM para as comunidades, garantindo o acesso aos cuidadores familiares mais próximo a suas residências (BRASIL, 2013).

Os voluntários revelaram situações limitantes ao trabalho voluntário, como o manejo de suas próprias demandas de atividades extra-GAM, o pequeno número de voluntários para dividir as tarefas, a rotatividade dos voluntários, a necessidade de experiência e a afinidade com o tema “demências” para mobilizar e fidelizar novos voluntários.

Tive bastante falhas [no GAM], não conseguia dar conta de tudo. Faço um grande esforço para poder estar lá e dar conta daqui, eu gostaria que ele [GAM] fosse maior, que tivesse mais membros para nós podermos revezar mais... nosso grupo é bastante pequeno. (FV2).

Nós estamos procurando mais membros... incentivando... precisa incorporar mais gente ao grupo... não dá para ser qualquer pessoa tem que ser alguém que entenda um pouco, alguém que realmente goste... tem que ter disposição. (FV3).

Para orientar a gente tem que aprender, querer... estudar muito, tem que conhecer muito... conhecimento de vida, não só formação técnica ... ter mais compaixão. A gente precisava de mais apoio...fica muito pesado...gente nova para oxigenar, vir com ideias diferentes...tem uma demanda muito grande...falta gente para trabalhar. (FV5).

[...] em vez de entrar estão saindo voluntários, porque cada um tem uma situação de vida, um

compromisso... já teve muita gente [no GAM] mas, teve falecimento, ficaram doentes. (PV5).

Estudo com coordenadoras voluntárias de GAMs, apontou: a frequência dos participantes é muito variável nas reuniões, em conjunto com a baixa entrada de novos integrantes e ao abandono da participação no grupo por alguns familiares. As coordenadoras revelaram ainda terem a sensação de sempre serem as mesmas poucas pessoas que trabalhavam no grupo (JEREZ; LOPEZ, 2008).

No presente estudo não se levantou junto aos participantes razões possíveis para o abandono do Grupo, entretanto mencionou-se o número reduzido de integrantes participando das reuniões e a falta de mais pessoas comprometidas para dividir as tarefas, sendo complexa a captação de novos voluntários, pela especificidade do trabalho – que exige algum conhecimento prévio acerca das demências ou, ao menos, desejo de estudar sobre o tema –, vontade de trabalhar com grupos de ajuda mútua e disponibilidade de tempo para se dedicar a esse trabalho.

Em pesquisa com GAMs do Reino Unido, as coordenadoras revelaram sentimento de mal-estar em relação a sua condição no grupo, por não terem mais voluntários para ajudar nas atribuições, além de reclamarem da falta de relacionamento entre os GAMs, a precária divulgação dos trabalhos um dos outros como fator dificultador para o recrutamento de novos membros e o apoio de profissionais da saúde (SEEBOHM et al., 2013).

Percebe-se que os integrantes do GAM aqui em estudo apontaram como dificuldade a falta de relacionamento fora do espaço grupal. Alguns ainda refletem que esta falta de relacionamento os impede de conhecer e ajudar o outro com maior profundidade nas reuniões do Grupo e afirmam desejo de vencer esta barreira.

Poucos profissionais relataram que no início do GAM costumavam fazer visita aos cuidadores familiares, mas atualmente, com exceção de atendimentos isolados, só se comunicam por facebook, como exemplificado nas falas a seguir.

[...] eu não tenho relacionamento com as pessoas do grupo, fica difícil realmente avaliar aquela pessoa [...] o dia a dia dela aí fora aqui do grupo é outra realidade e eu sei que não é fácil. (CF2).

[...] não tenho amizade fora [com integrantes do GAM] até falei com alguns homens sobre fazermos uma pescaria, mas não conseguimos

marcar [...]vou incentivar mais [...] ai da pra fazermos mais reuniões fora daquele ambiente. (FV3).

[...] não estou tendo relacionamento extra-reunião com os familiares [...]no início da ABRAz eu conseguia ligar para os que não apareciam no grupo [...] eu gostaria de resgatar este tipo de coisas. (FV5).

Com os outros que conheci no grupo não tenho relacionamento fora do grupo. Acabei assim, não sei se considera relacionamento, um senhor do grupo que acabou precisando de atendimento e me procurou e não tinha ninguém para atender a esposa dele e eu atendi. (PV3).

Eu tinha relacionamento com o pessoal de fora do grupo. Eu lembro que uma época a gente visitava bastante uma senhora do grupo. Atualmente o grupo já não faz essas visitas. Mas eu falo com ela até hoje e com outras duas cuidadoras no facebook, já faz tempo que encontrei com ela para tomar cafezinho. (PV1).

Participantes de estudo com Grupos de Ajuda Mútua apontaram o isolamento como consequência do enfrentamento de doenças graves, que envolvem risco de vida ou doenças crônicas: os GAMs eram o espaço onde socializavam com pessoas que viviam situações semelhantes às suas, de maneira a se sentirem menos isolados e mais esperançosos. Muitos destes participantes trocavam mensagens por facebook e telefone, além de se encontrarem para bate-papos, caminhadas e viagens (SEEBOHM et al., 2013).

Apesar da constatação da falta de relacionamento extra-grupo, pesquisa realizada com um GAM para familiares e doentes da Doença de Parkinson sobre suas vivências destacou a rede de suporte social formada entre os participantes, que além de desfrutarem de experiências prazerosas durante os encontros, também mantinham contato fora do grupo por telefone (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007).

As percepções das vivências dos cuidadores familiares de pessoas com demência é ambígua: ao mesmo tempo em que o cuidador vive a experiência atual, ele lida com a reflexão de experiências que já

vivenciou e com perspectivas do que gostaria de viver (SENA et al., 2010_a). Neste sentido, percebe-se que os integrantes do GAM em estudo expuseram as dificuldades de relacionamento entre si fora do espaço grupal, entretanto refletiram a perspectiva de mudança desta condição demonstrando a valorização do estar em grupo.

Valorizando o estar em grupo

O estar em grupo é reconhecido pelos participantes como experiência positiva e diferenciada no cuidado aos familiares, condição que permite a aproximação e o reconhecimento de si na situação do outro. Esta constatação parece ampliar e potencializar o papel do profissional na saúde do cuidador familiar por oportunizar um espaço de diálogo entre a família e o profissional, favorecendo o relato de problemas, dificuldades e limitações no cuidado e para ele. Deram suporte a esta categoria as seguintes falas:

Por mais que a literatura diga alguma coisa, eu acho que essa prática aqui [GAM] é anos luz melhor do que ficar lendo... o papiro não tem sentimento, é teórico. Ler é bom, te abre horizontes...mas muito melhor é a reunião, que é prática ...participando aqui ganha muito mais do que se tiver conhecimento profundo da literatura...aqui [grupo] é quem vive e cada caso é um caso. A literatura...fala de uma maneira linear...o aprendizado é diferente. (CF2).

[...] fui para internet e pesquisei tudo que podia...mas depois da entrada no grupo a coisa ficou mais clara para mim. (CF7).

A literatura ajudou bastante, mas não substitui essa troca...nós familiares buscando força...se fortalecer para situações semelhantes...aqui no grupo pelo menos a gente aprende...percebe a emoção das pessoas que estão vivendo a mesma coisa, as dúvidas. (FV2).

Para mim, o melhor lugar para aprender sobre a doença [GAM]. O livro, artigo, a gente lê, mas... é muito pelo lado fisiológico da doença...mas as estratégias para facilitar o dia-a-dia da

família...quase não tem nada...para conhecer a realidade só vindo aqui [GAM]. (PV3).

Em estudo no mesmo contexto da presente pesquisa, as autoras revelam que no GAM a troca de conhecimentos diminui a heterogeneidade entre os participantes que se envolvem ativamente nas discussões. O familiar traz a experiência vivida e os profissionais reeditam esta experiência fortalecendo com o saber científico, tornando o GAM um espaço potencializador de aprendizagem (SANTANA; SANTOS, 2012).

A satisfação por pertencer ao GAM apareceu nos relatos que o identificaram como apoio à tarefa de cuidar de um idoso com demência.

Eu acho que quem não vai ao grupo está perdendo tempo, foi a melhor coisa que fizeram [fundar o GAM] ... onde a gente ia pegar o suporte que a gente pega lá, não tem outro lugar, lá tem explicação. Pra mim era coisa melhor que tinha, eu chegava lá [GAM] e estava segura de dizer o que eu queria expressar...e ouvir os outros. Pra mim serviu muito. Lá no grupo peguei forças. Fui ao grupo depois que meu esposo faleceu umas duas vezes, fui agradecer. (CF1).

Já disse o grupo é importante... a pessoa deve comparecer, que é um apoio...o grupo ajuda a gente continuar apoiando [o familiar com demência] não pode se desesperar...existem milhões de problemas no hospital...olho o lado positivo (CF2).

O grupo é excelente...tem uma vasta experiência que consegue passar e tranquilizar todo mundo. (CF9).

O mais importante aqui [GAM] é não deixar de estar dando a assistência , um apoio, uma escuta para o familiar ...Não pode perder o foco do grupo de apoio...as famílias. (FV4).

Percebi na minha pesquisa, que entrevistei famílias que não frequentavam o grupo, percebi diferenças de quem vinha e quem não vinha no grupo...a doença é a mesma, o sofrimento é o

mesmo, mas a maneira de lidar é diferente...quem vem no grupo a carga emocional é mais leve. (PV3).

O GAM é um espaço onde os cuidadores familiares expõem seus problemas, complicam soluções e respostas aos sofrimentos vivenciados, resignificam suas formas de perceber o cuidado prestado ao familiar demente e constroem novos relacionamentos. Além disso, o GAM é um espaço onde o cuidador familiar experiência a ajuda a outros cuidadores, aumentando sua autoestima e o sentimento de pertença a este grupo (SANTANA; SANTOS, 2012).

Outro valor revelado no contexto cultural do GAM foi o sentimento de compromisso com o Grupo: os integrantes o valorizam como um espaço de trabalho na ajuda às famílias cuidadoras.

[...] eu sempre estou lá [no GAM] eu gosto daquilo... a gente ajuda os que mais necessitam... [o GAM] não é lazer, é serviço...a serviço para o outro...serviço humanitário. (FV2).

[...] a mãe foi a óbito e eu continuei na ABRAZ ajudando no grupo conforme a gente pode...tentando aprender mais um pouquinho. Eu lembro de várias situações para resolver [vida profissional e pessoal] mas eu tenho compromisso aqui [GAM]... nesta caminhada de voluntariado, não foi fácil. Mas eu tenho um carinho muito grande pelo grupo de apoio, pela ABRAZ, por todos familiares que passam aqui, tenho um benefício interior, é um compromisso estar aqui [GAM]. (FV4).

O que motiva é o compromisso que a gente [GAM] tem, vejo a importância das pessoas terem este suporte. (PV5).

As perspectivas reveladas na categoria valorizando o estar em grupo, pelos integrantes do GAM, vai ao encontro dos objetivos fundamentais dos GAMs, descritos na literatura, quais sejam: fornecer informações sobre a doença e sua evolução, fornecer recursos e conselhos derivados da experiência de cuidado dos demais participantes e proporcionar apoio, entende-se, portanto, como o GAM esta

alcançando seus objetivos de cuidado (VALIM et al., 2010). Outros pesquisadores encontraram de igual modo a valorização do estar junto, pelo cuidado recebido e pela possibilidade do diálogo com pessoas em situação semelhantes (JEREZ; LOPES, 2008; ILHA, et al., 2013).

Analisando os relatos dos integrantes desta pesquisa em comparação com outros GAMs descritos na literatura, destacamos muitas similaridade e algumas diferenças. Sendo que, descobrir essas relações de similaridades e diferenças existentes em um determinado contexto cultural é essencial para a pratica do cuidado culturalmente significativo, terapeutico, congruente e seguro (LEININGER, 2006).

Considerações Finais

O presente estudo atingiu o objetivo proposto de desvelar as motivações, dificuldades e benefícios da partição no grupo a partir dos relatos de seus integrantes, de acordo com a literatura e refletidas sob a luz da Teoria do Cuidado Cultural.

De acordo com as relatos dos integrantes do GAM, o mesmo foi significado como espaço de aprendizado não só em relação as demências, mas no exercicio de ouvir o outro e refletir suas próprias vivências e criar novas estratégias para manejo com o familiar dementado; espaço terapeutico onde é possível desabafar a respeito dos sentimentos oriundos dos enfrentamentos do cotidiano de cuidado; espaço de dialogo entre o familiar e o profissional de forma horizontal num processo de construção coletiva do saber; e como espaço de trabalho voluntário a serviço do outro. Os relatos dos integrantes do GAM evidenciam a importância desta participação, não só para os cuidadores familiares como para os profissionais na ressignificação do cuidado à pessoa idosa com demência.

Entretanto, a revelação das situações que prejudicam o maior envolvimento no Grupo apareceu fortemente nos dados deste estudo. Neste sentido, evidencia-se a falta de uma rede de suporte de saúde e social para os cuidadores familiares conseguirem ter acesso ao GAM. Sabe-se que essa estratégia de suporte grupal é viável de ser desenvolvida pela Atenção Basica à Saúde, no entanto, em nossa realidade ela ainda não se faz presente de forma efetiva e constante.

Espera-se que tais informações possam contribuir com os profissionais de saúde e os demais integrantes deste Grupo a fim de ressignificar o cuidado prestado pelo GAM de forma culturalmente congruente. Espera-se, ainda, que juntos possam co-estabelecer

estratégias de cuidado, a partir da decisão de que aspectos desta tecnologia cuidativa devem ser preservados, acomodados ou repadronizados, em busca de fortalecimento do GAM e de novos benefícios à saúde de seus integrantes. Sugere-se que o grupo pense novas estratégias que estimulem a interação extra grupo entre seus participantes.

O estudo demonstrou limitação quanto aos participantes da pesquisa, já que não foram incluídas pessoas que já frequentaram o GAM e que por algum motivo não se fizeram mais presentes. Tal inclusão poderia nos levar ao entendimento sobre os motivos de ausência do Grupo, reforçando a compreensão dos fatores que envolvem o participar de um GAM. Outro fator limitante foi o de se tratar de uma pesquisa exploratória em somente um GAM à cuidadores familiares de pessoas com demência.

Por outro lado, acredita-se que o estudo traz contribuições para o corpo de conhecimento a respeito dos Grupos de Ajuda Mútua a cuidadores familiares de pessoas com demência. Contribuições essas que se estendem para os profissionais de enfermagem e outras disciplinas interessadas na gerontologia. Também a partir desse estudo é possível olhar os GAMs como um ambiente de cuidado cultural com valores próprios que necessitam ser identificados e adaptados para prestar um cuidado culturalmente congruente, direcionados às necessidades dos familiares de idosos com demência.

Apontam-se também novas possibilidades de pesquisa no contexto dos GAMs, envolvendo não somente os cuidadores familiares, como voluntários, incluindo a busca por parcerias e novas estratégias que visem o fortalecimento desta modalidade de cuidado às pessoas que vivenciam o cuidado aos idosos com demência.

Referências

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **Alzheimer's Disease Facts and Figures**. Alzheimer's & Dementia. v. 10, n. 2, 2014. 80 p.

ARRUDA, M. C; ALVAREZ, A. M; GONÇALVES, L. H. T. O familiar cuidador de portador de Doença de Alzheimer participante de um Grupo de Ajuda Mútua. **Cienc. Cuid. Saúde.**, v.7, n. 3, p. 339-345, jul.-set. 2008.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 1 reimp. da 1 ed. São Paulo: Almedina Brasil: Edições 70, agosto, 2011. 279 p.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, 2013.

BORGHI, A. C. et al. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 21, n. 4:[07 telas], jul.-ago. 2013.

CHIEN, L. Y. et al. Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. **Int. J. Geriatr. Psychiatry**., 2011. Oct;26 (10):1089-98. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.2660/epdf>>. Acesso em: 25 abr. 2015.

DIEL, L. et al. Sociodemographic profile and level of burden of dementia patients' caregivers who participate in a support group. **Dement. Neuropsychol.**, v. 4, n. 3, p. 232-237, sept. 2010.

EGEA, M. P. T.; PÉREZ, E. B.; CASTILLO, P. D. S. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en espana. **Gerokomos**, Madrid, v. 19, n. 1, p. 9-15. 2008.

FRIESE, S. **ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH**. Berlin, 2003-2012. Disponível em: <<http://atlasti.com/manuals-docs/>> Acesso em 8 de jul. 2015.

GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; ARRUDA, M. C. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. **Acta paul. enferm.**, v. 20, n.1, p. 62-68, 2007.

GRÄBEL, E. et al. Support groups for dementia caregivers - Predictors for utilisation and expected quality from a family caregiver's point of view: A questionnaire survey PART I. **BMC Health Services Research**. 10: 219, 2010. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/10/219>> Acesso 8 nov. 2013.

GRATÃO, A. C. M. et al. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, v. 44, n.4, p. 873-80, 2010.

ILHA, S. et al. Contribuições de um grupo acerca do Alzheimer para familiares/cuidadores, docentes e discentes da área da saúde. **Rev. enferm. UFPE [on line]**., v. 7, n. 5, p.1279-85, Recife, mai. 2013.

JEREZ, C. H.; LÓPEZ, M. C. Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratório. **Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.**, Barcelona, v. 43, n. 5, p. 308-15, 2008.

LEININGER, M. M. Culture care diversity and universality theory and evolution of the ethn nursing method. In: LEININGER, M. M.; MCFARLAND, M. R. **Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory.** Massachusetts: Jones and Bartlett publishers. 2nd ed., p. 1-42. 2006.

LEME, J. B. et al. Grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos: uma experiência bem sucedida. **Cienc. Cuid. Saúde.**, v. 10, n. 4, p.739-745, 2011.

NOBREGA, J. Y. L. et al. Dificuldades vivenciadas pelos cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer. **Informativo Técnico do Semiárido-INTESA**, Pombal, v. 9, n.1, p. 1-9, jan.-jun. 2015.

PERRAUD, S. et al. Alzheimer's disease caregiving information and skills, part III: group process issues and concerns. **Research in Nursing & Health**, Chicago, v. 27, 110-120, 2004.

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S.: Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? **Int. Psychogeriatr.**, v.18, p. 577-595, 2006.

STEFFEN, A. M.; JACKSON, C. S. Predicting Facilitators' Behaviors During Alzheimer's Family Support Group Meetings. **American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®**, v. 27, n.2, p. 114-120, 2012.

SANTANA, R. F.; ALMEIDA, K. S.; SAVOLDI, N. A. M. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, v. 43, n. 2, p. 459-64, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/a28v43n2.pdf>>. Acesso em: 23 abr. 2015.

SANTANA, A. P.; SANTOS, S. M. A. **Grupo de familiar/cuidador de indivíduos com demências:** práticas interdisciplinares. In: BERBERIAN, A. P.; SANTANA, A. P. Fonaudiologia em contexto grupais: referenciais teóricos e práticos. São Paulo: Pexus editora, 2012. p. 89-100.

SANTOS, S. M. A. et al. Grupo de Ajuda Mútua para pacientes com doença Parkinson ou Alzheimer e seus familiares/cuidadores. In: **17º Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem, 2013, Natal.** Anais do 17º SENPE. Rio de Janeiro: ABEN, v. 1. p. 1550-1551, 2013.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. ; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 67, n. 2, p. 233-40 mar.-abr. 2014

SENA, E. L. S. et al. Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. **Rev. Gaúcha Enferm. [online].**, Porto Alegre, R. S., v. 31, n. 4, p. 769-775, dez. 2010_a. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000400022&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jun. 2015.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, R. J., v. 15, n. 4, p.707-731, 2012.

SEEBOHM, P. et al. The contribution of self-help/mutual aid groups to mental well-being. **Health and Social Care in the Community**, v. 21, n.4, p. 391-401, 2013.

TOLEA, M. I.; MORRIS, J. C.; GALVIN, J. E. Trajectory of mobility decline by tipe of Dementis. **Alzheimer Dis. Assoc. Disord.**, abr. 4, 2015. Disponível em:

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25886717>>. Acesso em: 21 abr. 2015.

VALIN, M. D. et al. Doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. **Rev. Eletr. Enferm.**, v. 12, n. 3, p. 528-34, out. 2010.

VIEIRA, L. et al. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, R. J., v. 15, n. 2, p. 255-264, 2012 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232012000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 abr. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232012000200008>.

WANG, L.; CHIEN, W.; LEE, I. Y. An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. **Contemporary Nurse**, v. 40, n. 2, p. 210-224, fev. 2012.

XIE, J. et al. COGNITIVE FUNCTION AND AGEING STUDY COLLABORATORS. Survival times in people with dementia: analysis from population based cohort study with 14 year follow-up. **British Medical Journal (BMJ)**, v. 2, n. 336 (7638), p. 258-62, fev, 2008. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/336/7638/258.full.pdf+html>>. Acesso em: 21 abr. 2015.

5.2 Manuscrito II- **Refletindo sobre a estrutura de um Grupo de Ajuda Mútua e sua continuidade**

Reflecting on the structure of a Mutual Aid Group and its continuity

Reflexionando sobre la estructura de un Grupo de Ayuda Mutua y su continuidad

Resumo:

Os Grupos de Ajuda Mútua são uma das tecnologias cuidativas bastante utilizadas na assistência a cuidadores familiares. O entendimento da forma estrutural com que esses grupos se organizam na perspectiva de

seus membros é indispensável para se pensar um cuidado culturalmente congruente. Este estudo teve como objetivo conhecer a dinâmica de funcionamento do GAM na perspectiva de seus integrantes, além de buscar identificar fragilidades e potencialidades do mesmo. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratório-descritivo, tendo como referencial teórico a Teoria do Cuidado Cultural. O local de pesquisa foi o GAM a Familiares Cuidadores de Pessoas com Demências, do município de Florianópolis/SC; participaram 9 cuidadores familiares, 5 familiares e 5 profissionais voluntários. Os dados foram coletados de setembro a dezembro de 2015, por meio de observação não participativa, registro em diário de campo, entrevista semiestruturada e analisados de acordo com a Análise de Conteúdo de Bardin. Os resultados foram apresentados em quatro grandes categorias: “Delineando a organização do grupo”; “A participação dos profissionais no grupo”; “Refletindo sobre a parceria com a ABRAZ”; “Preocupando-se com a continuidade e fortalecimento do grupo”; que sustentaram o eixo temático “Refletindo sobre a estrutura do grupo e sua continuidade”. Os integrantes deste GAM revelaram-se reflexivos e comprometidos com o fortalecimento do grupo. Sugeriram a concentração de esforços na captação e treinamento de novos voluntários de acordo com as necessidades do grupo.

Palavras-chave: Grupos de Apoio. Cuidadores Familiares. Voluntários. Enfermagem. Demências.

Abstract:

Mutual Help Groups are caring technologies widely used in the care of family caregivers. Understanding the structural manner in which the groups are organized, in the perspective of its members, is essential to think about a culturally congruent care. The present paper aimed to understand GAM's working dynamic in the members' perspective, and try to identify its weaknesses and potential. It was a qualitative study of the exploratory-descriptive type with the theoretical reference of Cultural Care Theory. The research took place at the GAM for Family Caregivers of Persons with Dementia, in the municipality of Florianópolis/SC, and the participation of nine (9) family caregivers, five (5) family volunteers and five (5) health professionals. Data was collected from September to December 2015 through a non-participant observation, diary field registering, semi-structured interviews and analyzed according to Bardin's Content Analysis. The results were presented in four broad categories: "Outlining the group's organization",

"Participation of professionals in the group", "Reflecting on the partnership with ABRAz" and "Worrying with the continuity and strengthening of the group". They supported the central theme "Reflecting on the group structure and its continuity." GAM's members proved to be reflective and committed to strengthening the group. They suggested efforts concentration on attracting and training new volunteers according to the needs of the group.

Keywords: Supporting Groups. Family caregivers. Volunteers. Nursing. Dementias.

Resumen:

Los Grupos de Ayuda Mutua son una de las tecnologías cuidadoras más utilizadas en la asistencia de los cuidadores familiares. El entendimiento de la forma estructural con la que esos grupos se organizan, desde la perspectiva de sus miembros, es indispensable para poder pensar en un cuidado culturalmente congruente. Este estudio tuvo como objetivo conocer la dinámica de funcionamiento del GAM desde la perspectiva de sus integrantes, además de buscar identificar las fragilidades y las potencialidades del mismo. Se trata de una investigación cualitativa del tipo exploratorio-descriptivo, teniendo como referencia teórica la Teoría del Cuidado Cultural. El lugar de la investigación fue el GAM, para los Familiares Cuidadores de Personas con Demencias, en el municipio de Florianópolis/SC y en el que participaron 9 cuidadores familiares, 5 familiares y 5 profesionales voluntarios. Los datos fueron obtenidos entre Septiembre y Diciembre del 2015, por medio de la observación no participativa, registro en el diario de campo, entrevista semiestructurada y analizados de acuerdo con el Análisis del Contenido de Bardin. Los resultados fueron presentados en cuatro grandes categorías: "Delineando la organización del grupo", "La participación de los profesionales en el grupo", "Reflexionando sobre la sociedad con la ABRAz", "Preocupándose con la continuidad y el fortalecimiento del grupo" que sustentaron al eje temático "Reflexionando sobre la estructura del grupo y su continuidad". Los integrantes de este GAM se mostraron reflexivos y comprometidos con el fortalecimiento del grupo. Sugirieron la concentración de esfuerzos en la captación y entrenamiento de nuevos voluntarios de acuerdo con las necesidades del grupo.

Palabras clave: Grupos de Apoyo. Cuidadores Familiares. Voluntarios. Enfermería. Demencias.

Introdução

As doenças crônicas são uma das maiores causas de morbimortalidade no mundo, sendo que o Brasil segue esta característica epidemiológica com destaque para as doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas, diabetes, câncer e transtornos neuropsiquiátricos, dentre eles as demências (SCHMIDT et al., 2011; BRASIL, 2011). Com o evoluir da população para o envelhecimento, aumenta o número de pessoas convivendo em situações de cronicidade. Estas situações refletem na perda de qualidade de vida, influenciada pelo alto grau de limitação nas atividades diárias, além de grande impacto social e econômico para as famílias cuidadoras, comunidades e para a sociedade em geral (BRASIL, 2011).

No Brasil, a Lei nº 10.741/2003 decreta o Estatuto do Idoso, que em seu artigo 18 ressalta a importância das instituições de saúde realizarem orientação a grupos de autoajuda à cuidadores familiares de idosos (BRASIL, 2003). Ao falar especificamente da assistência ao idoso com Demências, o Caderno de Atenção Básica Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa, do Ministério da Saúde, reforça o papel do grupo de apoio familiar na conscientização dos sintomas da demência, na orientação para a realidade, no fornecimento de esclarecimentos e discussões de estratégias práticas para o cuidado do idoso. Além de preparar a família para complicações comuns das Demências, também trabalha a prevenção de doenças dos cuidadores familiares, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do idoso e sua família (BRASIL, 2006_c).

O Caderno de Atenção Domiciliar, do Ministério da Saúde, considera, dentre as diferentes intervenções de cuidado ao cuidador familiar, os grupos de apoio como significantes recursos de ajuda ao cuidador por propiciarem o compartilhar de experiências, redução do estresse, enfrentamento e adaptação à situação de cuidado. Por sua vez, os profissionais envolvidos na atenção aos cuidadores familiares devem buscar conhecimentos técnicos e humanos na dimensão sócio-antropológica e cultural, para que o cuidado seja efetivo, eficaz e significativo para a população (BRASIL, 2012_b).

Além do trabalho grupal ter sido referenciado pelas políticas públicas, a utilização do GAM também tem sido apontada positivamente pela literatura, quer como método de pesquisa, quer como intervenção de cuidado. Em relação à assistência a cuidadores familiares de pessoas com demência, este tipo de intervenção vem demonstrando benefícios de alívio de sobrecarga, espaço de diálogo sobre a demência,

aprimoramento de estratégias de cuidado e aumento da qualidade de vida dos idosos e seus cuidadores. Todavia ressalta-se que a maior parte dos estudos encontrados utilizam métodos quantitativos para medir a eficiência do uso da metodologia grupal nas demências e caracterizar sua população (LEME et al., 2011; WANG; CHIEN; LEE, 2012; SENA et al., 2010_b).

Os Grupos de Ajuda Mútua (GAMs) que também são conhecidos como Grupos de Autoajuda, são um dos tipos de grupos que vem sendo muito utilizado na área da saúde, principalmente no cuidado a pessoas com doenças crônicas (MUNARI; LUCCHESI; MEDEIROS, 2009). Esta ação cuidativa grupal utiliza-se da socialização das experiências similares (ZIMERMAN, 2007; SENA et al., 2010_b).

Na busca de caracterização mais aprofundada sobre as intervenções grupais, a literatura sugere realizar estudos com grupos de duração permanente, enfatizando a dinâmica grupal, aspectos sociais usando estratégia qualitativa, incluindo as perspectivas de seus cuidadores familiares e voluntários, além de dar um enfoque observacional durante as reuniões do grupo (JEREZ; LOPEZ, 2008).

Segundo a Teoria do Cuidado Cultural, da enfermeira Madeleine Leininger (2006), o cuidado em saúde deve responder às expectativas de cuidado significantes para as famílias, grupos, comunidades, culturas e instituições que o estão recebendo. Neste sentido, para compreensão dos significados é necessário levar em consideração o contexto local onde os valores culturais afloram.

Este artigo desdobra-se de uma dissertação de mestrado³ em que se investigou: quais os significados de um Grupo de Ajuda Mútua para o cuidado de idosos com demência na perspectiva de profissionais, voluntários e cuidadores familiares que o integram? Desta forma, na busca de responder esta pergunta do estudo maior, este artigo apresenta como objetivo conhecer a dinâmica de funcionamento do GAM na perspectiva de seus integrantes, além de buscar identificar fragilidades e potencialidades do mesmo.

Metodologia

³ Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, sob título: Grupo de Ajuda Mútua no cuidado a familiares de idosos com demência: um espaço de diálogos e significados.

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa do tipo descritiva que teve como objeto de estudo o Grupo de Ajuda Mútua de Famílias Cuidadoras de Idosos com Doença de Alzheimer e doenças similares, no município de Florianópolis/SC.

Os participantes foram inseridos no estudo de forma intencional, de acordo com os seguintes critérios de inclusão: os cuidadores familiares deveriam ter no mínimo de três meses de participação no grupo e idade mínima de 18 anos. Ao passo que para os profissionais e voluntários o critério de inclusão foi terem pelo menos um ano de vivência de trabalho no grupo. Desta forma, participaram deste estudo dezenove (19) pessoas, sendo nove (09) cuidadores familiares, cinco (05) familiares voluntários e cinco (05) profissionais da saúde, dentre eles dois enfermeiros, um assistente social, um cirurgião dentista e um terapeuta ocupacional.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de setembro e dezembro de 2014, utilizando-se as técnicas de observação não participante, registro em diário de campo e entrevista semiestruturada. As observações ocorreram em quatro reuniões do GAM, sendo observadas as expressões e ações desenvolvidas, a descrição do local, as posturas dos membros e do coordenador e os temas discutidos durante os encontros. Os dados das observações foram registrados em diário de campo pela pesquisadora, sendo que estas anotações serviram como orientação tanto durante a escrita do roteiro semiestruturado para as entrevistas quanto na análise dos resultados da pesquisa. Ao reler o diário de campo, a pesquisadora pode relembrar o momento de coleta de dados e reviver a experiência na busca dos significados.

As entrevistas com os participantes do estudo foram iniciadas após a finalização do período de observações das reuniões. Para realização das entrevistas, data e local foram previamente agendados de acordo com a preferência do entrevistado, sendo a maior parte delas realizadas no domicílio. As entrevistas tiveram duração de 45 a 60 minutos, seguiram roteiro semiestruturado preparado pela própria pesquisadora, sendo gravadas por meio de gravador digital após a leitura e assinatura, pelos participantes, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dados das entrevistas e as observações foram transcritos e digitalizados em arquivo de texto do programa Microsoft Word®, sendo transferidos para programa organizador de dados Atlas-TI® versão 7.5.4 (FRIESE, 2012). Criou-se uma nova unidade hermenêutica (*new hermeneutic unit*) na qual foram inseridos os arquivos das entrevistas

como documentos primários (*primary documents*) e as observações como memorandos (*memos*). Com objetivo de manter o anonimato, identificou-se os documentos com as iniciais do grupo a que pertenciam os entrevistados, cuidadores familiares (CF), familiares voluntários (FV) e profissionais voluntários (PV), numerados segundo sequência numérica de acordo com a inserção no programa (CF1, CF2...CF9; FV1, FV2...FV5; PV1, PV2...PV5).

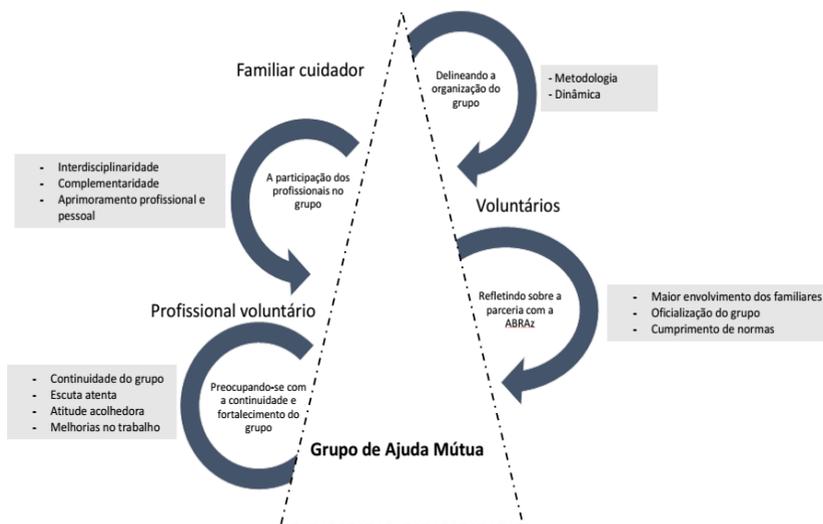
A análise dos dados seguiu as etapas sugeridas pela Análise de Conteúdo, proposta por Bardin (2011), sendo elas: Pré-análise; Exploração do material; Inferência e Compreensão. Realizou-se leitura exaustiva das entrevistas transcritas, sendo destacadas no texto as unidades de significados (*codes*), as quais foram agrupadas de acordo com temas similares (*famílias*) e reagrupadas dentro dos grandes eixos temáticos.

Este estudo respeitou os preceitos éticos de participação voluntária, esclarecida e consentida segundo Resolução 466/12, a qual rege sobre as pesquisas em seres humanos no Brasil. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, via Plataforma Brasil, através do Parecer nº 772.084/2014.

Resultados e Discussão

Um dos aspectos relevantes na compreensão do significado que o grupo tem para seus membros é identificar a forma como percebem que o grupo se estrutura. Neste artigo será descrito o eixo temático “Refletindo sobre a estrutura do grupo e sua continuidade”, que emergiu a partir das falas dos integrantes, organizadas em quatro grandes categorias: “Delineando a organização do grupo”; “A participação dos profissionais no grupo”; “Refletindo sobre a parceria com a ABRAZ”; “Preocupando-se com a continuidade e fortalecimento do grupo”; conforme pode ser visualizado na Figura 1.

Figura 1: Representação gráfica das categorias temáticas. Florianópolis, SC, Brasil, 2015.



Delineando a Organização do grupo

Nesta categoria, os integrantes descreveram a metodologia e a dinâmica utilizadas no grupo para atender às necessidades dos cuidadores familiares de idosos com demência. Entende-se por metodologia, a maneira como o grupo se organizava para realizar as intervenções de cuidado que eram realizadas junto aos cuidadores familiares. Como dinâmica, entende-se a forma como o grupo é conduzido pelos voluntários e profissionais.

A metodologia desenvolvida no GAM, enfatizada pelos participantes, compreende: acolhimento aos familiares; reuniões de grupo realizadas quinzenalmente; simpósio bi-anual e confraternizações com as famílias.

Em relação ao acolhimento, os voluntários falaram da importância desta estratégia para redução da ansiedade dos cuidadores familiares recém-chegados: o acolhimento funciona como a porta de entrada ao grupo.

O acolhimento veio ajudar a pessoa chegar no grupo mais tranquilo, já conhecia o grupo, já sabia como funcionava, já tinha colocado a situação

problemática dela. O acolhimento foi um trabalho do grupo que até ganhou prêmio. (PV5).

Os relatos dos voluntários deste estudo evidenciaram que o GAM desenvolve um papel fundamental no acolhimento às famílias. O termo acolhimento abrange sinônimos de aproximação, de aceitação, escutar, abrigar e, sobretudo, acolher as famílias em suas diferenças, suas dores, suas realizações, seus hábitos de vida, estabelecendo vínculo com o outro (BRASIL, 2006_a).

De acordo com Munari, Luchesse e Medeiros (2009), no processo de acolhimento deve ser oferecido aos recém-chegados segurança para iniciar sua participação, esclarecendo os objetivos do grupo, proporcionando ambiente de expressão de sentimentos e garantindo a corresponsabilidade com o grupo e o respeito mútuo.

O GAM se reúne quinzenalmente, com agenda aberta de discussões conforme a necessidade dos presentes. Sendo que, o número de participantes a cada reunião é variável, pois as pessoas não tem como obrigação vir a todos os encontros, elas vem conforme suas disponibilidades e necessidades. Além das reuniões, o GAM realiza duas confraternizações ao ano e simpósio bi-anual sobre a Doença de Alzheimer. Quanto às reuniões, os integrantes enfatizaram que a frequência quinzenal facilita para atender as demandas das famílias cuidadoras, como pode-se observar no depoimento a seguir:

Quando começou o grupo era uma vez por mês as reuniões, era bem pouco. E isso não era muito legal. Hoje é de 15 em 15 dias, facilita para lembrar. Isso é bom e deve continuar assim. (PV1).

Com relação a estrutura metodológica do GAM, encontrou-se na literatura estudo similar envolvendo seis coordenadoras de cinco grupos de GAM's pertencentes à Associação Nacional de Alzheimer de Madrid. Dentre os resultados apontados pelos pesquisadores em relação à metodologia, alguns foram similares aos encontrados nesta pesquisa: as reuniões serem abertas a novos membros, de frequência quinzenal, as interações não protocoladas e com todos os coordenadores envolvidos no serviço da associação (JEREZ; LOPEZ, 2008; FONSECA; SOARES, 2008).

A realização de confraternizações foi outro aspecto metodológico mencionado como oportunidade de os cuidadores familiares

vivenciarem um tempo de descontração com os integrantes do GAM fora do espaço onde acontecem as reuniões. Nas confraternizações há a possibilidade de as famílias trazerem seus entes com demência para participarem de uma atividade lúdica de cuidado. Entretanto alguns familiares relataram que devido à evolução da demência, não conseguem mais trazer os familiares para participarem.

O grupo tem acolhimentos, festas de confraternização, antes eu levava minha esposa nas festas, ela gostava, se descontraia, mas ela foi piorando, já não levo mais. (CF7).

Nas confraternizações do grupo fazemos apresentações, cantamos, dançamos, orientando o pessoal, nos divertimos muito. É muita diversão pra eles [pessoa com demência] e descontração. Eles gostam, cantam e interagem [...] Eu acredito que é importante esta parte [da diversão], com certeza eles ficam bem animados, porque sempre nas festinhas vão as pessoas com problemas menor, porque tem uns que são acamados e não têm condição, não dá para levar, mas os que vão ficam felizes da vida, interagem, brincam cantam, é muito bom. (FV1).

Em estudo com grupo de idosos da área da psicologia que utilizou metodologia baseada no uso de recursos lúdicos como dramatizações, vídeos, músicas, pinturas, desenho, colagens, danças circulares, canto e oficinas temáticas, o autor percebeu que estes recursos proporcionam reflexão e facilitam a expressão de sentimentos e pensamentos emergentes nos participantes do grupo. O autor ainda evidencia a importância dessas atividades lúdicas com caráter de diversão e alegria (MORAIS, 2009).

A utilização de recursos lúdicos no cuidado de pessoas com transtorno cognitivo leve obteve resultados positivos no que diz respeito à resignificação do dimensionamento dos aspectos do viver dos participantes. As lembranças geradas pelas canções, jogos e brincadeiras nos encontros grupais proporcionaram aos idosos satisfação, bom humor e alegria (SANTOS et al., 2012).

A distribuição e a divisão das tarefas entre os voluntários foi outro aspecto metodológico descrito pelos profissionais participantes do GAM, como estratégia para não sobrecarregar os voluntários.

Entretanto, na fala a seguir, o profissional demonstra a preocupação de o cuidado prestado no grupo ser integrado.

Eu e outra enfermeira combinamos de meio que dividir as tarefas, ela tocar as reuniões do grupo e eu o acolhimento, para não ficar muito pesado. Porque é difícil estar lá toda semana, então dividimos as tarefas, mas o trabalho é integrado. (PV4).

De acordo com a literatura, os grupos devem ser conduzidos de forma que seus membros descubram e exerçam suas potencialidades, desenvolvendo autoconfiança, autonomia e cooperando para o andamento do grupo. Neste sentido, é fundamental o papel do coordenador, evitando postura diretiva e doutrinária, buscando a coesão, estimulando a comunicação entre os membros, a capacidade de ouvir e a flexibilidade. Estas atitudes possibilitam o relaxamento das defesas no interior do grupo, facilitando a revelação e a adaptação dos papéis na dinâmica grupal (MUNARI et al., 2007; MUNARI; LECHESSE; MEDEIROS, 2009).

Em relação à dinâmica do grupo, os integrantes relataram potencialidades e fragilidades. As potencialidades reveladas foram: a livre demanda de assuntos trazidos pelos cuidadores familiares, a receptividade dos voluntários e o sigilo no grupo, consideradas como influências positivas para criação do vínculo entre os integrantes e promoção de um ambiente favorável para as pessoas confienciarem seus problemas.

As reuniões são abertas e as temáticas levadas à discussão emergem a partir das falas dos participantes presentes em cada encontro, em livre demanda. Esta metodologia foi descrita como positiva por oportunizar que as discussões nos encontros ocorram em consonância com as necessidades das famílias.

O grupo também foi considerado, pelos profissionais, como um espaço de educação em saúde, aspecto justificado por gerar aprendizagem acerca das demências e reflexões sobre o comportamento preventivo entre os cuidadores. A ideia de as informações serem trazidas ao grupo pelos profissionais de forma diretiva, autoritária e verticalizada é rejeitada pelos integrantes. A organização do grupo em forma de círculo é comparada a uma “mesa redonda”, permitindo a troca de olhares e opiniões entre os participantes, independente do papel ocupado no grupo, como se evidencia nas falas a seguir:

A metodologia do grupo é deixar a pessoa à vontade, dar a palavra para pessoa e deixar falar. Se quiser falar, ela fala, se não, não! Essa mesa redonda é a melhor maneira. Não adianta ensinar como se fosse aula. (CF2).

Eu vejo um grupo de educação em saúde, o foco é um grupo de ajuda mútua. Porque a gente vem aqui para aprender sobre a doença do familiar cuidado e também como prevenir que nós mesmos venhamos a ficar doente, enquanto cuidadores. E do jeito que é colocado que espera vir, esta livre demanda das perguntas. Eu acho que como é aqui no grupo deixando as pessoas trazerem seus problemas, funciona mais do que palestras. É mais motivador para quem frequenta o grupo, sabe que vai vir naquele dia e vai conseguir trabalhar naquilo que ele está mais precisando. Eu acho que desta forma trabalha muito forte a questão do empoderamento dos familiares. (PV3).

Esta opção pela configuração circular das reuniões é referendada por diversos estudos que a consideram uma forma de organização dos lugares que coloca todos os integrantes em uma mesma dimensão, quebrando as hierarquias de poder, possibilitando a troca e os posicionamentos de forma igualitária entre seus membros (MUNARI; LECCHESI; MEDEIROS, 2009). Esta horizontalidade presente nas relações de poder do grupo possibilita aos seus membros o desenvolvimento de suas habilidades e competências, o que caracteriza o empoderamento de seus integrantes, sendo este um dos aspectos significativos na promoção da saúde (ALVES; BOEHS; HEIDEMANN, 2012).

Em estudo realizado na China, com participantes de um GAM, os familiares enfatizaram valorizar o estar em grupo por oportunizar a partilha de sentimentos e de preocupações em discussões de grupo, bem como a aquisição de conhecimentos acerca dos sintomas e dos comportamentos perturbadores de seu familiar com demência (WANG; CHIEN; LEE, 2012).

Estudo realizado em GAMs no Brasil mostra que na realidade brasileira identificou-se que ter um lugar comum para compartilhar as experiências proporciona aos participantes segurança e acolhimento,

permitindo que se aproximem e se identifiquem uns com os outros (FONSECA; SOARES, 2008).

A forma carinhosa e afetuosa como os coordenadores recepcionam os familiares nos encontros do grupo foi revelada como estratégia para os familiares se sentirem confiantes para expor seus problemas; além disso, todos os integrantes mencionaram que o sigilo dentro do grupo é uma característica marcante, sendo que o diálogo que emerge durante os encontros não é revelado em outros espaços.

Eu procuro ser muito carinhosa com quem chega lá, ser o mais receptiva possível, para que a pessoa se sinta confiante e com vontade de expor coisas tão íntimas, tão difíceis. (FV5).

Sempre procuro deixar bem claro que existe o sigilo dentro do grupo do que acontece ali, realmente não comento com ninguém, nem em casa. Não se comentam as dificuldades um do outro, o que a pessoa está passando e não cabe a gente comentar. Acumula como conhecimento, como carga, mas a gente não compartilha o que fica sabendo ali. (FV5).

A questão do sigilo eu acho muito interessante o respeito que a gente tinha um pelo outro e ainda tem. As pessoas que frequentam o grupo têm esta preocupação. [...] Esta é uma característica forte para mim no grupo. (PV2).

O carinho do grupo e a empatia dos coordenadores também foram destacados como aspectos essenciais positivos para o enfrentamento das situações difíceis no cuidado ao familiar com demência, de acordo com cuidadores familiares participantes de um GAM chinês (WANG; CHIEN; LEE, 2012).

Os integrantes do Grupo em estudo evidenciaram em seus relatos ações como sigilo e respeito entre os participantes do GAM, o que potencializou seu bem-estar e a confiança para se expressarem. Tais apontamentos refletem que o compromisso ético está presente no GAM.

Em relação aos aspectos éticos na prática grupal, cita-se pesquisa que buscou compreender de que forma as normatizações éticas de organizações voltadas à prática grupal descrevem e propõem a ética em grupo. Nele, os autores identificaram valores e obrigações para o

desenvolvimento desta prática, dentre eles: proibição de ações de tortura, humilhações e imposição de convicções pessoais; ênfase na autonomia, confidencialidade das informações e prática grupal competente. Sendo estes valores sustentados nos princípios da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (RASERA; OLIVEIRA; JESUS, 2014).

Uma das fragilidades da dinâmica do grupo estudado, na perspectiva de seus integrantes, é o aproveitamento do tempo dos encontros, que algumas vezes é prejudicado pela forma como o grupo é conduzido. Os participantes referem que, às vezes, existem longas e repetitivas falas de apresentação dos participantes, o que torna a reunião pouco produtiva. Os familiares acreditam que, quando isto ocorre, os mais prejudicados são os novos integrantes do grupo, que normalmente são os últimos a terem a oportunidade de se apresentar.

Toda vez que tem uma pessoa nova no grupo, não precisava se apresentar e contar a vida toda. Porque às vezes não conseguimos colocar para fora. A dinâmica está muito lenta. Perdemos muito tempo ali, e falta tempo no final para as últimas pessoas, que normalmente são as novas no grupo falarem. (CF8).

Eu acho que o grupo tem que ser mais objetivo. Tu vais numa reunião, não fica divagando sobre o mesmo assunto e não diz nada no final. Ou diz, mas às vezes disse dez vezes a mesma coisa. A reunião não surte o conteúdo dela. Essas duas horas de reunião poderiam ser mais bem aproveitadas. (CF3).

Outra insatisfação revelada em relação à dinâmica do grupo foi à padronização do formato das apresentações no início dos encontros e condução do grupo, o que torna as reuniões repetitivas e rotineiras na perspectiva de alguns cuidadores familiares, como representa a fala a seguir.

Percebo que cada um vem ao grupo e coloca sua situação e depois vai embora. Na outra reunião acontece mais ou menos a mesma coisa. As histórias começam a se repetir e acontece que muitas pessoas deixam de vir porque na verdade é

sempre a mesma coisa, a mesma maneira de levar o grupo. A fala é boa, mas não é o suficiente, acho que pode ser melhor aproveitado o espaço das reuniões [...] quando se está na frente tem que pensar como é que o grupo tem que trabalhar você tem mais facilidade de ver as coisas como tem que fazer. (CF7).

As falas extensas de alguns familiares durante as reuniões do grupo foram mencionadas neste estudo como uma fragilidade em sua dinâmica. Entretanto, analisando a literatura, identificou-se três principais necessidades para cuidadores familiares de idosos com demência buscarem o grupo de ajuda: o desejo de trocar experiências de cuidado, a busca de informações específicas sobre doenças, tratamentos e lidar com pacientes com demência e o desejo de se abrir e ouvir o outro (GRABEL et al., 2010).

As críticas envolvendo a dinâmica do grupo recaem sobre os coordenadores, uma vez que, em um grupo, são eles que têm o papel de mediar as discussões. Durante as observações das reuniões do GAM a pesquisadora percebeu o empenho dos coordenadores em cumprirem o papel de organizarem as falas dos participantes sem inibir o compartilhamento das experiências de cuidado. No entanto, alguns cuidadores se estendiam em seus relatos dos enfrentamentos na rotina de cuidados ao idoso com demência, talvez por estarem ansiosos e precisarem desabafar, dificultando a tarefa do coordenador.

Em estudo que analisou a efetividade de um GAM para cuidadores familiares chineses, apesar de vários familiares elogiarem a atitude empática dos líderes, alguns indicaram que estes precisavam melhorar suas habilidades de resolver conflitos entre os participantes e de lidar com membros dominantes e manipuladores (WANG; CHIEN; LEE, 2012).

Uma pesquisa observacional sobre a atitude dos coordenadores, realizado em sessenta e seis (66) grupos de apoio nos Estados Unidos, mostrou que eles oferecem mais apoio aos familiares que frequentam o grupo há mais tempo. Entretanto, os autores discutem que esta não é a postura ideal de um coordenador. Na verdade, ele deve avaliar a necessidade dos novos membros e buscar estratégias para promover a maior participação deles no grupo. Além disso, ressaltam a importância de o coordenador trazer informações concretas sobre as demências aos cuidadores familiares participantes do grupo (STEFFEN; JACKSON, 2012).

Estudo com seis coordenadoras de GAM's, em Madrid, também apontou alguns problemas para o trabalho no grupo, como a participação desigual dos membros durante as reuniões, seja por formarem discussões paralelas ou pelo monopólio das discussões centradas em alguns participantes. As coordenadoras usavam como estratégia de condução do grupo convidar os participantes a escutarem a experiência do outro, a participarem das discussões, passando-lhes a ideia de que estão vivenciando situações semelhantes e estimulando-os a serem proativos na situação de cuidado (JEREZ; LOPEZ, 2008).

É relevante afirmar que esta situação de insatisfação com a forma de condução das reuniões, encontrada no presente estudo se repete em outros grupos, como apontam os estudos citados, sendo, portanto, um desafio para os coordenadores dos GAMs ajustarem a forma de condução do grupo às expectativas de seus integrantes.

A participação dos profissionais no grupo

Dentre os profissionais que participam deste grupo alguns revelaram já terem experiência prévia ao GAM em trabalho grupal, porém não na área de cuidados na demência ou com cuidadores familiares, conforme expresso nas falas, a seguir.

Eu fazia trabalho de grupo quando eu me formei, era com paciente oncológico e tinham vários tipos de grupo. [...] cada um com objetivo um pouco diferente, mas eram grupos de autoajuda, então aprendi muito a trabalhar na área de autoajuda. (PV4).

Nunca tinha trabalhado nesta área [demência]. Já tinha trabalhado em grupo, mas na minha igreja, com jovens. No hospital implantei o grupo de situação, diferente do grupo de Alzheimer. (PV5).

A experiência prévia em grupos de ajuda mútua se mostrou como motivação para coordenadoras de outros GAMs, em Madrid, participarem dos grupos (JEREZ; LOPES, 2008).

Outro aspecto destacado pelos profissionais é a importância da interdisciplinaridade e complementaridade no GAM, no sentido de oportunizar discussões sob olhares de diferentes profissionais, em busca de estratégias de cuidado integral para melhorar a qualidade de vida do

cuidador familiar e do idoso com demência. Todavia, a participação da Enfermagem enquanto profissão envolvida no grupo foi evidenciada, nesses e em outros depoimentos.

O grupo é multiprofissional, um pouco mais restrito à enfermagem, à fisioterapia, que também era importante, mas quase não tem outros profissionais, quando tem é melhor, um complementa o outro. Quando acaba a reunião do grupo, nós ficamos conversando, discutindo estratégias para estar ajudando. (PV2).

Acho que eu ajudo no sentido de passar uma segurança e de ser uma profissional diferente, pois dentista, até hoje não apareceu nenhum aqui. Dar um olhar multiprofissional ao grupo. (PV3).

A presença do enfermeiro no GAM foi destacada nas falas tanto de familiares como de outros profissionais, revelando o seu papel diferenciado como profissional que tem conhecimento científico na área do cuidado nas demências e capacidade de levar os integrantes a fazerem reflexões significativas de aprendizado.

A enfermeira fala coisas que a gente precisa ouvir, às vezes o familiar precisa ouvir mais que o doente, a gente fica meio perdido. Ela esclarece muito, tem conhecimento, é profissional da área. (CF3).

Tudo que aprendi até agora é muito interessante, como aquela enfermeira, senhora sensacional, achei ela fora de série, aprendi muito com ela. (CF4).

Eu adorava o grupo que tinha a professora enfermeira, eu aprendia muito com a fala dela. Ela puxa para o científico, o biológico, o químico da doença. O grupo só com o cuidador familiar voluntário aprende muito também, mas outras coisas. (PV3).

Em revisão sobre intervenção grupal, os autores revelaram que as enfermeiras são as profissionais que mais propõem estudos de

intervenções de apoio a cuidadores familiares. As enfermeiras, juntamente com a equipe multidisciplinar, têm um papel fundamental na direção dos cuidados às pessoas com demências e seus familiares (EGEA; PÉREZ; CASTILLO, 2008).

Pesquisa realizada em GAM que conta com participação de profissionais e estudantes de enfermagem evidenciou como positiva a participação dos profissionais e discentes no grupo, facilitando o processo de organização e adaptação dos cuidadores familiares ao cotidiano do cuidado (ILHA et al., 2013).

Percebe-se que, de maneira geral, os profissionais entendem que o cuidado prestado aos familiares deve ser centrado na troca de experiências, com uma relação horizontal entre os integrantes do grupo. Além disso, o envolvimento no GAM traz aos profissionais esse amadurecimento de conduta e desenvolve uma relação de afinidade entre familiar-profissional, que constroem o saber coletivamente.

No grupo tem uma troca, tu entras ali como bolsista ou profissional, dá aquela orientação que aprendeu na faculdade, mas também trabalha o lado da emoção. Gera afinidade com a pessoa como se fosse familiar. Se envolve com a história de vida dela, porque orientamos na perspectiva da família. (PV2).

Eles veem a gente como profissionais, embora ache que tem que estar todo mundo no mesmo nível. O fato de ter profissionais no grupo, as pessoas se sentem mais seguras. (PV3).

Acho que o grupo ajuda a trazer uma maturidade profissional. Me tirou daquela postura eu, profissional, dono do saber e poder ficar na posição igual aos familiares e trocar experiências. (PV4).

Docentes e discentes participantes de um grupo de apoio a familiares de pessoas com Alzheimer revelaram que a participação no grupo, com a convivência e escuta das experiências dos cuidadores familiares, proporciona um crescimento não só profissional, como pessoal. O estudo ainda destacou que para cuidar destes cuidadores familiares é necessário que os profissionais ampliem seus horizontes para adquirir novos conhecimentos e articulem os saberes profissionais

ao do familiar horizontalmente, para alcançar um olhar singular do processo saúde/doença na demência (ILHA, et al., 2013).

O presente grupo foi fundado por profissionais enfermeiros, entretanto contou com o apoio de diferentes profissionais da área da saúde, familiares voluntários e dos bolsistas de extensão universitária. No entanto, vale lembrar que ao longo dos mais de vinte anos de funcionamento desse GAM o enfermeiro foi o profissional que se manteve sempre presente atuando junto com os familiares voluntários. Frente a isso, destaca-se o compromisso profissional e ético do enfermeiro no processo de trabalho junto aos cuidadores familiares de idosos com demência da grande Florianópolis.

Refletindo sobre a parceria com a ABRAz

Nesta categoria, os integrantes, principalmente os voluntários, descreveram sobre a parceria que o GAM tem com a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz). Assim, resgataram como ocorreu esse processo e refletiram acerca dos benefícios dessa parceria, bem como das outras demandas que vieram a partir dela.

Os familiares e profissionais voluntários que participaram do processo de constituição da associação fizeram uma retrospectiva histórica em seus relatos, apontando a parceria com a ABRAz como um marco na trajetória organizacional deste GAM. Essa transição é muito bem ilustrada na seguinte fala:

Em 2004, teve toda uma movimentação passando de um grupo de apoio para uma associação com representatividade jurídica. Tivemos o incentivo da ABRAz nacional e das coordenadoras da enfermagem da universidade. Precisavam de familiares para estar na frente e eu era uma parte interessada, que tivesse uma associação e não ficássemos só grupo de apoio [...]. Foi uma transformação no grupo de apoio com esta outra situação, seguir os estatutos, ter as responsabilidades que a implantação de uma ONG requer. O grupo todo se transformando. Antes era um pouco diferente, tinha um outro formato, e agora apesar das pessoas que faziam parte do grupo de apoio estarem no grupo, a maioria destas pessoas formam a diretoria da associação constituída, com estatuto próprio adequado pela

nacional direitinho. Este aspecto de fazer acontecer, de ir para o cartório registrar, de buscar, de fazer e de adequar, nós tomamos a frente, a diretoria que de certa forma era formada por familiares e coordenados, pelos profissionais da enfermagem e uma assistente social. (FV4).

Nos relatos dos voluntários observa-se o reconhecimento dos benefícios ao GAM advindos da parceria com a ABRAZ. Dentre eles, destaca-se o maior envolvimento dos familiares na coordenação do GAM, a oficialização do grupo e a representatividade da ABRAZ. Tudo isso aumentou a credibilidade do grupo frente aos órgãos municipais, estaduais e federais, assim como o crescimento do número de grupos de apoio aos familiares de pessoas com demência no estado de Santa Catarina, através do desenvolvimento da rede de Sub-Regionais da ABRAZ/SC.

A Associação fortaleceu o grupo, porque tinha a limitação profissional. Antes era mais profissional, era mais difícil. Com a mudança, os familiares começaram a assumir o grupo, começaram a fazer parte da organização e os profissionais estão mais de suporte. Hoje temos mais condições de conseguir mais recursos, porque é trabalho voluntário não tem fonte. A associação veio dar essa oficialização, mas também não é fácil conseguir recursos. (PV5).

A Associação Brasileira de Alzheimer é uma entidade sem fins lucrativos, formada por voluntários: profissionais das áreas de saúde, educação, jurídica, dentre outras, e por familiares de pessoas com Demências. O trabalho da Associação consiste em fornecer informações a respeito da doença, orientar os familiares quanto aos cuidados com as pessoas com demência, promover grupos de apoio aos familiares, grupos de atendimento e de estimulação cognitiva para idosos com Alzheimer e outras demências, além de ser uma instância de representatividade política nos diversos Estados em que se faz presente, lutando pelos direitos das pessoas com demências e seus familiares. (ABRAZ, 2015).

A ABRAZ também realiza diversas campanhas para disseminação das informações sobre a Doença de Alzheimer, além de promover articulações para o desenvolvimento de políticas públicas que beneficiem a pessoa idosa com alguma Síndrome Demencial. Enquanto

associação, tem direito a disputar assento em Conselhos Municipais, Estaduais e Nacional de Saúde e no Conselho Nacional de Direitos do Idoso (ABRAZ, 2015).

O GAM em Florianópolis é coordenado também por alguns membros da diretoria da ABRAZ regional Santa Catarina, que, além disso, ainda dão conta das atribuições referentes à Associação e prestam suporte ao trabalho dos demais grupos do Estado. Sendo que, a regional Santa Catarina, situada em Florianópolis, dá suporte a dez (10) sub-regionais em municípios catarinenses.

Os voluntários participantes desta pesquisa revelaram as responsabilidades que a parceria com a ABRAZ trouxe para o GAM: a obrigação de cumprir as normas estabelecidas pela nacional em busca de capacitação e padronização do trabalho voluntário; a necessidade de organização de simpósios, congressos e de divulgação do grupo levou os voluntários a questionarem se não estão perdendo o foco do grupo local, que é a assistência aos familiares de pessoas com demências.

As pessoas que estão no grupo hoje voluntariando, trabalham mais que qualquer voluntário deveria trabalhar. A nossa diretoria, acho que acaba vivendo o grupo, a gente leva tudo pra casa, pelo excesso de demanda, estamos sempre envolvidos com a parte burocrática, a parte de divulgação, tem que fazer o simpósio, fazer congresso, tem uma série de outras atribuições, pelo fato de estar ligado à nacional. Seria muito mais fácil se a gente fosse um grupo independente. (FV5).

Foi feito todo um trabalho de mapeamento da ABRAZ nacional e normatização, de regras para gente seguir, para que os grupos tenham mais ou menos o mesmo formato. Foi entregue no último congresso mais procedimentos para gente fazer uma prova com os coordenadores de grupo, para que eles sejam certificados pela ABRAZ. Eu me pergunto: será que estes coordenadores de grupo que nós temos em Santa Catarina, vão ter esta visão? Eu creio que isto é necessário, que alguns vão ter, mas não todos. O que nós vamos fazer com estes grupos? Fechar? Vai ficar sem apoio na cidade [as pessoas, agora o apoio existe, mesmo que ele não seja unificado, mesmo que todo mundo não fale a mesma voz. (FV5).

Um dos fatores determinantes para expansão do trabalho voluntário no Brasil nas últimas décadas é a iniciativa do governo federal de incorporar em suas propostas sociais uma política de divisão de responsabilidades, levando a sociedade a participar ativamente, resultando no aumento do número de Organizações Não Governamentais (ONGs). As ONGs fazem parte do terceiro setor e tem estabelecido alianças estratégicas com o primeiro e com o segundo setor, surgindo uma característica de concorrência entre as próprias organizações não lucrativas, na busca de financiamentos, emergindo um processo de profissionalização do trabalho voluntário (CALDANA; SOUZA; CAMILOTO, 2012).

A Associação Brasileira de Alzheimer segue a tendência das ONGs na busca de desenvolvimento do potencial humano para atingir maior eficiência em suas ações e encontra vários desafios. Em estudo sobre os desafios da gestão de pessoas destas organizações aponta que as dificuldades com relação aos recursos humanos advêm de conflitos entre as características culturais próprias da organização e a lógica da eficiência e qualidade econômicas, vindas de um ambiente externo ao grupo. Os principais valores culturalmente construídos nas organizações sem fins lucrativos são a solidariedade, a filantropia, a inclusão social e a diversidade. As práticas organizacionais nas organizações sem fins lucrativos são baseadas na informalidade e em objetivos sociais ou coletivos. Enquanto as entidades de outros setores se baseiam na competitividade, racionalidade e individualidade e buscam o controle de resultados e objetivos econômicos (GARAY, 2011).

O trabalho nas ONG's é em geral realizado por voluntários, o que sugere envolvimento e comprometimento dos colaboradores que estão trabalhando por vontade própria no grupo. Entretanto, o aumento das demandas advindas da reorganização das organizações sem fins lucrativos no mercado encontra resistência nos voluntários e exige o gerenciamento do voluntariado com flexibilidade, buscando motivá-los. Este momento de transição e revisão de valores culturais é delicado e demanda revisão de propósitos internos (GARAY, 2011; CALDANA; SOUZA; CAMILOTO, 2012).

Percebe-se este descompasso entre os objetivos do GAM no cuidado às famílias e as necessidades das ONG's de se padronizarem. Tal afirmação se baseia nos relatos dos voluntários do GAM, quando referem que as demandas de ordem burocrática e administrativa, como elaboração de relatórios e organizações de eventos, a fim de cumprirem

as exigências estabelecidas aos grupos de apoio pela Associação Nacional consomem o tempo que os voluntários têm disponível para atender às famílias.

No meu olhar, com este conhecimento que obtive nesta trajetória toda de cuidado às famílias, não se pode perder a base do grupo de apoio, que é o principal. A ABRAz-SC constituída, ela pode deixar de existir, não vamos mais ter esta representatividade fora e ter os convites para estar participando dos fóruns ou estar fazendo estes trabalho conjunto com a Nacional. Agora o grupo de apoio, eu vejo que não pode deixar de existir, não quero dizer com isso que não seja importante a parceria, mas o mais importante é a atenção aos familiares. (FV4).

Em estudo com grupo de idosos que buscou analisar o comportamento dos membros do grupo frente a um processo de mudança implantado na estrutura do grupo, encontrou-se que a princípio os membros demonstraram grande resistência, medo e insatisfação frente às mudanças, sendo necessário mostrar ao grupo gradativamente as vantagens de se investir na mudança (MACHADO et al., 2015).

De acordo com pesquisa sobre dinâmicas de grupo, existem diferentes comportamentos que podem ser observados frente a mudanças sociais: o grupo conformista, em que não há desejo de mudanças; o grupo não conformista, em que a maioria deseja a mudança, porém alguns membros apresentam resistência; o grupo que, em sua totalidade, sente-se a inclinação à mudança. Para que essas mudanças ocorram é necessário ajustar as relações na estrutura social, de consciência e no clima do grupo (MAILHIOT, 2013).

As reflexões dos integrantes do grupo não se detiveram somente em apontar os pontos positivos e as dificuldades percebidas na estrutura do GAM. Houve avanço em sugerir estratégias que possibilitem seu crescimento e fortalecimento, demonstrando preocupação com a continuidade do grupo e o senso de pertença a ele por parte de seus membros. Tais estratégias serão apontadas e discutidas na categoria a seguir.

Preocupando-se com a continuidade e o fortalecimento do grupo

A categoria “Preocupando-se com a continuidade e o fortalecimento do grupo” apresenta um ponto em comum encontrado em todos os relatos dos integrantes do grupo, que é o desejo de que o grupo se amplie, se renove e se fortaleça.

Os voluntários destacaram em suas falas a preocupação com a continuidade do grupo, apontando a dependência do grupo das coordenadoras como um desafio a esta continuidade e reforçando a necessidade de inclusão de novos voluntários comprometidos em garantir o apoio aos cuidadores familiares.

Eu tenho uma grande preocupação com relação ao voluntariado com comprometimento, que olhe a causa pela causa, não pense assim eu vou fazer um trabalho de voluntário, mas tem que ser tudo certinho, redondinho, fechadinho. [...]Que olhe sobretudo a causa, o apoio às famílias, uma coisa que me preocupa é isso, a questão da continuidade do grupo. (FV4).

Minhas expectativas em relação ao grupo em parte não estão sendo cumpridas. Eu queria que a associação crescesse, que os voluntários viessem e as pessoas percebessem a importância daquilo ali. Precisamos conseguir mais profissionais que se agreguem. Os profissionais que vão não permanecem. A diretoria do grupo precisava de mais apoio, fica muito pesado. Precisávamos de gente nova para oxigenar, vir com ideias diferentes. (FV5).

Temos que buscar parceria para ir fortalecendo o grupo. Porque o que acontece é que o grupo acaba ficando nas mãos de determinadas pessoas, isto é importante sim, tem que ter um coordenador, mas o grupo, ele tem que continuar independente daquelas pessoas. Tem que empoderar o grupo. Porque se aquelas pessoas não estiverem ali não vai acontecer? É até uma preocupação de quem está tocando, de dar continuidade ao grupo. (PV4).

Em estudo similar com coordenadoras de GAMs a cuidadores familiares, as coordenadoras igualmente mostraram-se preocupadas com

a dependência dos demais membros para realização das atividades do grupo, de forma que sentiam como se, caso as coordenadoras não estivessem presentes, as reuniões não aconteceriam (JEREZ; LOPEZ, 2008).

Em pesquisa que buscou compreender a diversidade de sentidos presentes nas ações voluntárias em uma ONG revelou-se que a concepção associada à relação de ajuda, seguida do trabalho não remunerado, a possibilidade de troca de experiência e a oportunidade de qualificação profissional apareceram dentre os motivos para inserção no trabalho voluntário. Isto indicou que o trabalho voluntário, principalmente por parte dos profissionais, pode representar um período transitório na formação profissional, devendo a organização se adequar a esta realidade (CALDANA; SOUZA; CAMILOTO, 2012).

Em relação à identificação dos voluntários com a causa do grupo, estudo aponta que o local e a forma de recrutamento de novos voluntários influencia em seu perfil, no fato de eles atenderem às necessidades e objetivos do grupo. Além disso, há a necessidade de se considerar as perspectivas das instituições, assim como suas características e demandas de atenção. Os autores ainda sugerem que a rede de voluntários em exercício esteja envolvida no processo de gestão e captação de novos voluntários (CALDANA; SOUZA; CAMILOTO, 2012).

Os integrantes do GAM apontaram atitudes que poderiam estar desenvolvendo no sentido de ajudar o grupo a superar suas limitações. Algumas estratégias destacadas foram: prestar a escuta atenta aos outros familiares, ter atitude acolhedora com os novos participantes, além do envolvimento nos eventos do grupo e auxiliar na captação de novos voluntários, como descrito nas falas a seguir.

Explanando o que vivenciamos para outras pessoas e além dessa ajuda prática que todos nós podemos dar, podemos ajudar no simpósio e na divulgação. (CF5).

Podemos ajudar as pessoas no GAM ouvindo suas dificuldades e tentando apontar o caminho. (PV2).

Estou dando o suporte que posso, participado dos eventos, organizando, trabalhando junto na associação, fico muito na tesouraria, nos eventos, na secretaria, o que é possível eu tenho feito para

ajudar. Na parte de tesouraria, de organizar, eu consegui uns contadores voluntários, se não, tínhamos que pagar contador todo mês. Esta captação de novos voluntários é importante para o crescimento do grupo. (PV5).

Segundo estudo de Jerez e Lopez (2008) as estratégias referidas por coordenadoras de GAMs a familiares de pessoas com Doença de Alzheimer para fortalecer o grupo foi fomentar as discussões entre seus membros, fomentar uma postura pró-ativa nos cuidadores frente ao cuidado uns dos outros no grupo e assim desenvolverem habilidades e funções junto ao GAM.

Quanto à divulgação do grupo, percebe-se que a maior parte dos cuidadores familiares tem receio em divulgar sua participação no GAM por não querer expor a outros a situação que vivenciam, de prestar cuidado a um familiar com demência. Assim, somente falam sobre o grupo quando são questionados diretamente sobre a situação de saúde de seu familiar com a doença, ou para pessoas que vivenciam situação similar a sua.

Divulgo o grupo conforme as pessoas me perguntam da vó, como está e de como tratamos. (CF2).

Eu falo do grupo se tem alguém que tem o problema [demência]. Digo: participo de um grupo para ajudar a minha mulher e se quiser está lá, o grupo para atender e ajudar, ali é uma ajuda mútua. Mas é só, eu não vou sair por ai falando do Alzheimer da minha mulher, entende? (CF3).

Já falei a outras pessoas que tinham Alzheimer em casa, eu disse:- vai lá é bom, você pode falar sobre a doença e seus sentimentos, você pode ter ideias para levar a doença e tratar, como criar um ambiente bom, gostoso para a pessoa que está doente e também te fortalece, porque você vendo que as pessoas também têm esse problema, você vê que você não está sozinho no mundo. (CF7).

Com base nos depoimentos acima, pode-se inferir que exista um pouco de vergonha por parte dos familiares em divulgar a participação no GAM, como apoio no cuidar de seu familiar que tem demência,

quando este ainda está vivo. Talvez exista um estigma em relação à doença ou um constrangimento em admitir que esteja cansado de cuidar, que tenha dúvidas, que precise de apoio.

Em estudo com vinte cuidadores pertencentes à ABRAz de Manaus identificou-se, principalmente no relato das esposas cuidadoras, a vergonha dos comportamentos inadequados da pessoa com demência, o que provocava isolamento social do cuidador familiar (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

Por outro lado, os voluntários e os familiares que já perderam seus entes queridos com demência relatam divulgar o grupo com maior liberdade, aproveitando todas as oportunidades para tornar conhecido o trabalho do GAM.

Divulguei o GAM na família, na comunidade, na paróquia, nos lugares de veraneio. Nos fóruns do conselho do idoso, não só divulgo, mas falo para as pessoas darem apoio a este trabalho. (FV3).

Segundo as coordenadoras dos GAMs vinculados a Associação Nacional de Alzheimer em Madrid, a entrada de novos participantes nos grupos se dava a partir da própria associação e as formas de divulgação era colocar anúncios em locais próximos ao local de reuniões do grupo, como clínicas e farmácias e pelo “boca a boca” realizado pelas pessoas que participavam do grupo (JEREZ; LOPEZ, 2008).

Nas narrativas, surgem ideias para melhorias do trabalho no grupo. Para os cuidadores familiares as melhorias são em relação à dinâmica do grupo, como: a objetividade nas falas para melhor aproveitamento do tempo, a mudança de apresentação dos participantes, com uma alternância na disposição entre os familiares novos e os já participantes no círculo, e a maior discussão da patologia das demências, conforme enfatizado nos trechos a seguir:

O grupo tem que ser mais objetivo. Poderia ser mais bem aproveitado o tempo, se a pessoa fosse mais objetiva nas respostas. (CF3).

O GAM poderia fazer algo mais do que conversa, por exemplo, ler e explicar um artigo atual sobre demência, ajudar as pessoas a entender o que está acontecendo com a mente de seu familiar. Eu esperaria que as lideranças do grupo que levassem

um pouco adiante, discutir a doença em si, um auxílio mais efetivo. (CF7).

Nas reuniões todos tem muita necessidade de falar. Quem sabe de repente começasse com um antigo e pulasse para um novo daria mais oportunidade a todos. (CF8).

Em estudo com cuidadores familiares de pessoas com demência sobre preditores da utilização de GAMs, os autores concluíram que para se alcançar uma maior participação nos grupos de ajuda mútua é necessário conhecer os desejos de seus integrantes (GRABEL et al., 2010).

Ainda pensando no fortalecimento do trabalho no grupo aqui em estudo, os familiares voluntários mencionaram: a importância de trazer descontração às famílias durante as confraternizações, a realização de visitas domiciliares às famílias de pessoas com demência, a inclusão da assistência à pessoa com demência nas atividades do grupo, a busca por recursos financeiros e maior divulgação do GAM.

Eu acredito que é importante esta parte da diversão, descontração com as famílias, pois eles ficavam bem animados nas festinhas. As pessoas que têm a doença com problemas menores vão com seus familiares e eles ficam felizes da vida, interagem e brincavam com a gente. Acho que o grupo não deve esquecer esta parte. (FV1).

Acho que o grupo precisa de maior propagação, e também da parte financeira, ter estabilidade financeira para poder fazer alguma coisa. Nós precisaríamos movimentar essa parte ali. (FV2).

Eu acho assim que tem que divulgar mais o grupo, para aparecer, para o pessoal saber. Agora como fazer, como divulgar? Nos canais de jornal, televisão ou coisa assim. Teria que fazer um planejamento. Também acho que está faltando no grupo o que fazíamos há alguns anos, a visita domiciliar. Ajudar as famílias em suas casas com conselhos e incentivar a irem nas reuniões para saber mais e dialogar. (FV5).

Os profissionais também fizeram sugestões em relação à dinâmica do grupo, enfatizando a importância de trabalhar de forma criativa nos encontros, sem tirar a essência de ajuda mútua, e de oportunizar aos familiares um espaço de diálogo. Mencionaram ainda, o desejo de realizar mais atividades fora do espaço das reuniões, ir aos Centros de Saúde, na intenção de descentralizar as atividades do grupo e dar maior visibilidade ao GAM. Um dos profissionais refletiu sobre a possibilidade de fazer uma reunião ao mês, ao invés de duas para conseguir maior participação de voluntários no grupo.

A respeito do formato do grupo tinha uma coisinhas que eu achava importante dar uma mexidinha. Eu procurava levar um texto ou um saquinho com palavras ou frases. Sempre inventava alguma coisa, um relaxamento, ou uma roda. Isso é importante, não ficar só na apresentação, para quem vai sempre a reunião fica chato, monótono. (PV1).

A gente quer planejar coisas diferentes, dar mais visibilidade para o grupo, o trabalho é bom e as pessoas não conhecem, a ideia é trazer mais profissionais, as próprias atividades em comemoração ao dia [Dia Mundial da Doença de Alzheimer], simpósio a cada dois anos, acho que a gente tem que ir mais para rua divulgar, dar visibilidade ao grupo. Também a frequência de reuniões, acho que se tivesse um encontro mensal, mais pessoas poderiam participar e fortaleceria o grupo. (PV4).

Outros desejos revelados pelos profissionais foi o de oportunizar em reuniões pontuais no ano palestras com diferentes profissionais, discutindo temas previamente acordados, além de incluírem no GAM atividades para os idosos com demência que aconteçam concomitantemente às reuniões do grupo.

Sei que o grupo tem características de autoajuda de trabalhar sem temas planejados, mas vejo que algumas informações que são importantes, deveriam ser pré-determinadas a trabalhar naquele dia. Talvez em momentos pontuais, uma ou duas reuniões ao ano, trazer alguns profissionais para virem falar daquele aspecto. (PV4).

O nosso grupo de Alzheimer é só para o familiar, têm municípios em que as pessoas com demência vão e têm voluntários com atividades para eles em espaços separados. Aqui no grupo já tive problemas de familiares não terem com quem deixar o idoso e eles ficavam sentadinhos no corredor esperando. Se tivesse voluntários para atender essas pessoas [...] (PV5).

Ao propor novas estratégias de trabalho no GAM é importante que os voluntários estejam cientes de que os cuidadores familiares estão envolvidos em diversas demandas do cuidado familiar, e não têm tempo livre para participarem de atividades extras, sendo imprescindível que os serviços de saúde apoiem o cuidador em suas demandas. É pertinente o desejo de envolver o familiar com demência nesta assistência, na intenção de possibilitar que o cuidador possa receber suporte psicológico e social como a participação em um GAM (WANG; CHIEN; LEE, 2012).

Quanto à ideia de realizar palestras pontuais sugeridas por profissionais no grupo poderia ser uma estratégia para retirar o grupo da rotina e estimular a reflexão no GAM do conhecimento científico a respeito das demências. No entanto, em contraponto com a literatura, esta estratégia irá exigir cautela. Conforme experiência com implantação de atividade grupal para cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais, incluindo demências, levando temas pré-estabelecidos para discussão, as pesquisadoras concluíram, que muitas vezes, apesar de os temas abordados serem escolhidos de acordo com interesse dos cuidadores, estes não participaram das discussões. Isso exigiu da equipe muita habilidade para tornar a discussão atrativa e romper a barreira da timidez dos participantes. Além disso, perceberam que o baixo nível de escolaridade dificultou a compreensão do conteúdo apresentado (LEME et al., 2011).

Estas seriam, portanto, as principais características estruturais do GAM refletidas, avaliadas e projetadas pelos integrantes do grupo nas narrativas desse estudo, tais como: a metodologia e dinâmica do grupo; a participação multiprofissional e a parceria com a ABRAZ. Na reavaliação dos acontecimentos passados e presentes, os integrantes expressaram questionamentos a respeito das melhorias que poderiam ser realizadas no futuro, relacionadas ao fortalecimento do grupo.

Considerações Finais

O presente estudo atingiu o objetivo de conhecer a dinâmica de funcionamento do GAM na perspectiva de seus integrantes, além de buscar identificar fragilidades e potencialidades do mesmo. Também identificou aspectos que poderão contribuir para a continuidade e o crescimento desse grupo.

Os integrantes deste GAM ultrapassaram a qualidade de meros frequentadores do grupo e assumiram posturas protagonistas na tecnologia cuidativa grupal, revelando em suas narrativas suas concordâncias e preocupações com a forma como o trabalho tem sido desenvolvido, fazendo emergir, portanto, o significado de corresponsabilidade e senso de pertença ao grupo. Além do GAM também ter sido significado como espaço de educação em saúde e espaço de acolhimento, onde os participantes se sentem confiantes para exporem suas experiências de cuidado a partir do compromisso ético de sigilo existente no grupo.

A busca por parcerias, seja com a ABRAZ, seja com outras instituições, tal como a Universidade, agrega força e traz benefícios organizacionais ao grupo, entretanto a sua força de trabalho está enfraquecida frente ao pequeno número de voluntários. Isto exige que os voluntários envolvidos na coordenação e no planejamento do GAM em questão promovam os ajustes necessários, de forma que o trabalho do grupo e seus objetivos estejam articulados com as expectativas apontadas por seus integrantes.

Urge a concentração de esforços no recrutamento de novos voluntários de forma estratégica, em locais e de maneiras coerentes com a necessidade do GAM, fornecendo treinamento para adequação dos voluntários recém-chegados, evitando a perda de pessoas com grande potencial para esse trabalho.

Destaca-se a referência do profissional Enfermeiro no GAM, principalmente pelos cuidadores familiares, como um profissional que agrega valor científico nas discussões feitas no grupo e realiza orientações pertinentes. Todavia, compreende-se que o papel de orientação em saúde com embasamento científico não é tarefa exclusiva do enfermeiro. Desta forma, infere-se que o papel do enfermeiro no grupo vai além, uma vez que ele pode ser o elo integrador com os demais profissionais da equipe multiprofissional que compoem a área da saúde e os demais participantes do grupo. Também pode contribuir trazendo atualizações sobre as demências com diferentes perspectivas

que vão além do olhar biomédico e, ajudar as famílias a planejarem o cuidado de si, além do cuidado aos familiares idosos com demência.

O presente estudo apresentou limitações quanto à inclusão dos participantes na pesquisa. A decisão pela não inclusão dos recém-chegados ao GAM e nem dos familiares que já não frequentam as atividades do grupo restringiu a compreensão da dinâmica grupal frente às expectativas com relação ao grupo e a identificação dos motivos de ausência na participação grupal. Tal decisão foi tomada em função do limite de tempo para o desenvolvimento desse estudo, uma vez que se trata de uma dissertação de mestrado.

Desta forma, sugere-se a realização de novas pesquisas de abordagem similar com GAMs a cuidadores familiares de pessoas com demência em outras realidades e contextos socioculturais, possibilitando o desvelar de novos achados. De igual modo, sugere-se novos estudos que incluam as perspectivas dos novos integrantes deste GAM e dos familiares e voluntários que já não mais o frequentam, expandindo a compreensão do significado desta metodologia grupal e a identificação mais ampla dos aspectos que necessitam ser ajustados, visando à melhoria e à continuidade da utilização da assistência cuidativa grupal a esta população.

Referências

ABRAZ - **Associação Brasileira de Alzheimer**. 2015. Disponível em: <<http://www.abraz.com.br/a-abraz/historia>>. Acesso em: 07 mai. 2015.

ALVES, L. H. S.; BOEHS, A. E.; HEIDEMANN, I. T. S. B. A percepção dos profissionais e usuários da estratégia de saúde da família sobre os grupos de promoção da saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 401-8. abr.- jun., 2012.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 1. reimp. da 1. ed. São Paulo: Almedina Brasil: Edições 70, ago. 2011. 279 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. **Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2003/L10.741.htm>. Acesso em: 10 jun. 2013.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica – Brasília: Ministério da Saúde, 2006_c. 192 p.

_____. Secretaria de Atenção a Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção em saúde**. 2. ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006_d.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília, D.F., 2011. 160 p.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar. **Melhor em casa. A segurança do hospital no conforto do seu lar**. Caderno de Atenção Domiciliar, v. 1. Brasília, D. F., 2012_b. 12 p.

CALDANA, A. C. F.; SOUZA, L. B.; CAMILOTO, C. M. Sentidos das ações voluntárias: desafios e limites para a organização do trabalho. **Psicologia & Sociedade**, v. 24, n.1, p.170-177, 2012.

EGEA, M. P. T.; PÉREZ, E. B.; CASTILLO, P. D. S. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en espana. **Gerokomos**, v. 19, n. 1, p. 9-15. 2008.

FRIESE, S. **ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH**. Berlin, 2003-2012. Disponível em: < <http://atlasti.com/manuals-docs/> > Acesso em: 07 mai. 2015.

FONSECA, A. M.; SOARES, E. O cuidador e os cuidados ao portador de doença de Alzheimer: contribuições à enfermagem. **REME-Revista Mineira de Enfermagem**, v. 12, n. 4, p. 501-507, jan.-mar., 2008.

GARAY, S. M. C. A gestão de pessoas em Organizações sem fins lucrativos: principais dilemas e desafios. In: **VIII SEGeT: Simpósio de Excelência em Gestão e Tecnologia**. p.1-13, 2011. Disponível em: <<http://www.aedb.br/seget/arquivos/artigos11/57814809.pdf>>. Acesso em: 07 mai. 2015.

GRÄBEL, E. et al. Support groups for dementia caregivers - predictors for utilisation and expected quality from a family caregiver's point of view: a questionnaire survey PART I*, **BMC Health Services Research**, v. 10, p. 219., jul., 2010. doi:10.1186/1472-6963-10-219.

ILHA, S. et al. Contribuições de um grupo acerca do Alzheimer para familiares/cuidadores, docentes e discentes da área da saúde. **Rev. enferm. UFPE [on line]**, v.7, n. 5, p.1279-85, Recife, mai. 2013. doi: 10.5205/ 39603142410705201304.

JEREZ, C. H.; LÓPEZ, M. C. Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratório. **Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.**, v. 43, n. 5, p. 308-15, 2008.

LEININGER, M. M. Culture care diversity and universality theory and evolution of the ethn nursing method. In: LEININGER, M. M. ; MCFARLAND, M. R. **Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory**. Massachusetts: Jones and Bartlett publishers. 2nd ed., p. 1-42, 2006.

LEME, J. B. et al. Grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos: uma experiência bem sucedida. **Cienc. Cuid. Saude.**, v.10, n. 4, p.739-745, 2011.

MACHADO, A. R. M. et al. Potencializando um grupo de terceira idade de uma comunidade rural. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, v. 49, n.1, p. 96-103, 2015.

MAILHIOT, G. B. As minorias psicológicas. In: Dinâmica e gênese dos grupos, cap.3. p.29-44. 1ª edição. Vozes, 2013.

MORAIS, O. N. P. Grupos de idosos: atuação da psicogerontologia no enfoque preventivo. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, D.F., v. 29, n. 4, p. 846-855, 2009.

MUNARI, D. B.; LUCCHESI, R.; MEDEIROS, M. Reflexões sobre o uso de atividades grupais na atenção a portadores de doenças crônicas. **Cienc. Cuid. Saúde.**, v. 8, suplem., p.148-154, 2009. Disponível

em:<<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/9742/5545>>. Acesso em: 15 jun. 2015.

MUNARI, D. B. et al. Contribuições para a abordagem da dimensão psicológica dos grupos. **Rev. Enferm. UERJ.**, Rio de Janeiro, R. J., v.15, n.1, p.107-12, jan/mar. 2007. Disponível em:<<http://www.facenf.uerj.br/v15n1/v15n1a17.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2015.

OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde soc.**, São Paulo, S. P., v. 21, n. 3, p. 675-685, set. 2012 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000300013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jun. 2015.

RASERA, E. F.; OLIVEIRA, F. M.; JESUS, M. J. B. S. A prática grupal e o discurso sobre a ética em documentos oficiais. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, S. P., v. 31, n. 3, p. 405-414, Sept. 2014 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2014000300009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 jun. 2015.

SANTOS, I. B. et al. Oficinas de estimulação cognitiva adaptadas para idosos analfabetos com transtorno cognitivo leve. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, D. F., v. 65, n. 6, p. 962-968, dez. 2012 .

SCHIMIDT, M. I. et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. Saúde no Brasil, Série 4, **Veja**, v. 6736, n.11, p. 60135-9, 2011. Disponível em: <<http://www.uniad.org.br/desenvolvimento/images/stories/pdf/brazilpor41.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2015.

STEFFEN, A. M.; JACKSON, C. S. Predicting Facilitators' Behaviors During Alzheimer's Family Support Group Meetings. **American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®**, v. 27, n. 2, p. 114-120, 2012. doi: 10.1177/1533317512441051.

SENA, E. L. S. et al. Tecnologia cuidativa de Ajuda Mútua Grupal para pessoas com Parkinson e suas famílias. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, S. C., v. 19, n.1, p. 93-103, jan.-mar., 2010_b.

WANG, L.; CHIEN, W.; LEE, I. Y. An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. **Contemporary Nurse**, v. 40, n. 2, p. 210–224, feb. 2012.

ZIMERMAN, D. A importância dos grupos na saúde, cultura e diversidade. **Vínculo.**, São Paulo, S. P., v. 4 n. 4, dez. 2007.

5.3 Manuscrito III- **O cuidado na Demência na perspectiva de integrantes de um Grupo de Ajuda Mútua**

Dementia Care in the perspective of members of a Mutual Aid Group

El cuidado en la Demencia desde la perspectiva de los integrantes de un Grupo de Ayuda Mutua

Resumo:

As demências são condições neurodegenerativas, progressivas e sem expectativa de cura. Pessoas acometidas por demência podem desenvolver necessidades de cuidados já nos estágios iniciais da doença, sendo que a jornada de cuidado se intensifica à medida que a doença progride e continua até a morte. Este estudo teve como objetivo compreender o cuidado prestado a pessoas com Demência e identificar as estratégias utilizadas para a execução do mesmo, na perspectiva dos cuidadores familiares e voluntários participantes de um Grupo de Ajuda Mútua (GAM) a familiares cuidadores de pessoas com Demências, do Município de Florianópolis/SC. Trata-se de um estudo qualitativo, de natureza exploratório-descritiva, cujo referencial teórico foi a Teoria do Cuidado Cultural. A coleta de dados foi realizada por meio de observação não participante, registro em diário de campo e entrevistas semiestruturadas, com 9 cuidadores familiares, 5 familiares voluntários, totalizando 14 participantes. Os dados foram analisados de acordo com a Análise de Conteúdo de Bardin, da qual emergiu um dos eixos temáticos - O Cuidado na Demência, que é sustentado por 6 categorias, sendo elas: Estabelecendo as características da demências; O cuidado

como rotina; Emergindo sentimentos e emoções a partir do cuidado; O cuidado e a relação familiar; O cuidado compartilhado e estratégias para facilitar o cuidado. Evidenciou-se nesse estudo a complexidade do cuidado à pessoa acometida por demência vivenciada pelos cuidadores familiares e a importância da participação no Grupo de Ajuda Mútua para o desenvolvimento de estratégias que facilitam o enfrentamento das demandas.

Palavras-Chave: Cuidado. Demências. Grupos de Apoio. Cuidadores Familiares. Enfermagem.

Abstract:

Dementias are neurodegenerative and progressive conditions without an expectation of cure. People suffering from dementia may develop care needs in the early stages of the disease, and care journey intensifies as the disease progresses and continues until death. The study aimed to understand care provided to people with Dementia and identify strategies used to implement it from the perspective of family caregivers and volunteers participating in a Mutual Aid Group (GAM) for family carers of people with dementias, in the municipality of Florianópolis/SC. It is a qualitative research of exploratory and descriptive type, whose theoretical reference was the Theory of Cultural Care. Data collection was carried out through a non-participant observation, diary field registering and semi-structured interviews with nine (9) family caregivers and five (5) family volunteers, totaling 14 participants. Data was analyzed according to Bardin's Content Analysis, from which emerged one of the thematic topics: Care in dementia, which is supported by other six categories. They are Establishing dementias characteristics, Care as a routine, Emerging feelings and emotions from care, Care and family relationship; Shared care and Strategies to facilitate care. The study showed the complexity of caring for people affected by dementia experienced by family caregivers, and the participation importance in the Mutual Aid Group to develop strategies that facilitate coping with such demands.

Keywords: Care. Dementias. Supporting Groups. Family Caregivers. Nursing.

Resumen:

Las demencias son condiciones neurodegenerativas, progresivas y sin expectativas de cura. La personas acometidas por demencia pueden desarrollar necesidades de cuidados desde las etapas iniciales de la

enfermedad, siendo que la jornada del cuidado se intensifica a medida que la misma aumenta y continúa así hasta la muerte. Este estudio tuvo como objetivo comprender el cuidado prestado a las personas con Demencia e identificar las estrategias utilizadas para la ejecución del mismo, en la perspectiva de los cuidadores familiares y voluntarios participantes de un Grupo de Ayuda Mutua (GAM) para los familiares cuidadores de personas con Demencias, del Municipio de Florianópolis/SC. Se trata de un estudio cualitativo, de naturaleza exploratorio-descriptivo, cuyo referencial teórico fue la Teoría del Cuidado Cultural. La obtención de datos fue realizada por medio de la observación no participativa, registro en el diario de campo y entrevistas semiestructuradas con 9 cuidadores familiares y 5 familiares voluntarios, totalizando 14 participantes. Los datos fueron analizados de acuerdo con el Análisis del Contenido de Bardin, del cual emergió uno de los ejes temáticos “El Cuidado en la Demencia” y que es sostenido por las siguientes 6 categorías: Estableciendo las características de la demencias, El cuidado como rutina, Emergiendo sentimientos y emociones a partir del cuidado, El cuidado y la relación familiar, El cuidado compartido y las estrategias para facilitar el cuidado. En este estudio quedó evidenciada la complejidad del cuidado para la persona acometida por demencia vivenciada por los cuidadores familiares y la importancia de la participación en el Grupo de Ayuda Mutua para el desarrollo de estrategias que facilitan el enfrentamiento de las demandas.

Palabras Clave: Cuidado. Demencias. Grupos de Apoyo. Cuidadores Familiares. Enfermería.

Introdução

As demências são condições neurodegenerativas, progressivas e sem expectativa de cura, em que as pessoas acometidas apresentam como sintomas perda de memória, deficit de cognição, dificuldades de comunicação e alterações do humor (PRINCE et al., 2013).

A importância de estudar o cuidado nas demências foi evidenciada nos relatórios da Organização Mundial da Saúde (OMS) e da Associação Internacional da Doença de Alzheimer, os quais alertam que as demências devem ser consideradas prioridade de saúde pública. Estima-se que o número de pessoas convivendo com demência no mundo era de 35,6 milhões de pessoas, em 2010, com projeção de que este número dobre em vinte anos e de que em 2050, triplique, atingindo

assim o número de 115,4 milhões de pessoas com demência no mundo (WHO, 2012).

Resultados de estudo prospectivo, sobre o crescimento do número de idosos acometidos com demência no Brasil para os próximos 10 anos, baseado em estudos epidemiológicos que apresentavam informações sobre a incidência e a prevalência da demência na população idosa brasileira, a partir da população descrita no Censo Demográfico de 2010, corroboram as estimativas da OMS. Sendo que a prevalência média de demências na população Brasileira era de 7,6%, e a população idosa com demência era aproximadamente 1.069 mil em 2010. Desta forma, se as taxas de crescimento permanecessem constantes teremos 1.633 mil idosos brasileiros com demência em 2020. Dessa maneira, o Brasil esta inserido entre os nove países com maior prevalência de pessoas com demência (BURLÁ et al., 2013; WHO, 2012).

Em relação à sobrevida de pessoas idosas com demência, estudo inglês de base populacional revelou que, em média, entre o diagnóstico e a morte, as pessoas vivem de quatro a cinco anos. Segundo os dados deste estudo, existem diferenças de tempo de sobrevida dependendo da faixa etária em que os idosos acometidos eram diagnosticados, sendo a maior sobrevida de 10,7 anos – idosos com idades entre 45-69 anos -, e a menor sobrevida de 3,8 anos para idosos acima de 90 anos (XIE et al., 2008).

Na realidade brasileira encontrou-se somente um estudo sobre a mortalidade de pessoas com demência, desenvolvido na cidade de Catanduvas, no qual a média de sobrevida com demência foi de 5,6 anos, semelhante à pesquisa internacional (NITRINI et al., 2005).

Sujeitos com demência podem desenvolver necessidades de cuidados já nos estágios iniciais da doença, e durante o seu curso tornar-se cada vez mais dependente de seus cuidadores. O aparecimento de deficit cognitivo, rapidamente compromete a capacidade de realizar tarefas essenciais e, em seguida, os doentes precisam de cuidados pessoais até mesmo para satisfazer suas necessidades básicas. No entanto, sabe-se que o curso da doença é variável entre os indivíduos, apesar de existirem traços característicos de cada estágio da doença (PRINCE et al., 2013).

A jornada de cuidado na demência se intensifica à medida que a doença progride, e continua até a morte. O cuidado à pessoa com demência pode ser prestado pela família ou por cuidadores contratados no domicílio ou, ainda, em instituições de longa permanência. Em geral

a escolha por contratar cuidadores pagos ou transferir o cuidado para instituição se dá em fase mais avançada da doença (PRINCE et al., 2013).

O cuidado ao idoso com demência é comumente realizado no domicílio por familiares que assumem o papel de cuidadores. Os cuidadores familiares geralmente desempenham o papel do cuidado com seus próprios recursos, apresentando carência tanto de conhecimento sobre as demências quanto de suporte adequado para desenvolver seu papel. Os cuidadores familiares ocupam posição vulnerável frente à sobrecarga física e emocional, características do cuidado na demência (GRATÃO et al., 2010).

Neste sentido, a literatura tem apontado a participação em grupos de apoio a cuidadores familiares de idosos com demência como relevante para auxiliar os cuidadores familiares a encontrarem novas formas de gerir a vida cotidiana, as relações sociais com serenidade e competência. Além de os grupos de apoio incentivar os participantes a aprenderem uns com os outros (TOMS et al., 2015; SORENSENA; WALDORFFAB; WALDEMAR, 2008).

Dentre as profissões da área da saúde que pesquisam e realizam intervenções grupais de cuidado a cuidadores familiares de pessoas com demência, destaca-se a Enfermagem (EGEAS; PÉREZ; CASTILLOS, 2010; SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI, 2009). Segundo Leininger (2006), o conhecimento científico e humanístico da enfermagem tem como foco o cuidado humano, a indivíduos ou grupos, no intuito de assistir, dar suporte, facilitar e capacitar as pessoas a manterem ou recuperarem sua saúde de forma culturalmente significativa.

O cuidado de enfermagem à pessoa com demência e sua família deve estar baseado em princípios éticos, considerando valores de autonomia, beneficência e não maleficência para prestar um cuidado seguro, competente e solidário. Desta forma, o enfermeiro, com vista a promoção da saúde e bem-estar, busca orientar na tomada de decisão informada, preservando a dignidade e promovendo justiça e equidade. Nesse sentido é essencial a promoção de ambientes de suporte e a inclusão da família como unidade de cuidados (THORNTON, 2011).

Na demência, os cuidados de enfermagem devem ser centrados na pessoa, sendo incluídos, nessa abordagem, elementos como a valorização das pessoas com demência e seus cuidadores, tratando-os em sua individualidade. O profissional deve ter a perspectiva da promoção de um ambiente social positivo, em que a pessoa pode experimentar bem-estar (THORNTON, 2011; GAVAN, 2011).

Revelada a importância de se pesquisar o cuidado sob o olhar de quem vivência a doença no seu dia a dia, emergiu a pergunta norteadora deste estudo: como os cuidadores familiares de idosos com demência e voluntários participantes de um Grupo de Ajuda Mútua (GAM), percebem o cuidado na demência e quais estratégias desenvolvem para prestar este cuidado?

Este estudo apresenta por objetivo: compreender o cuidado prestado a pessoas com Demência e identificar as estratégias utilizadas para a execução do mesmo, na perspectiva dos cuidadores familiares e voluntários participantes de um Grupo de Ajuda Mútua (GAM) a familiares cuidadores de pessoas com Demências, do Município de Florianópolis/SC.

Metodologia

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, tipo exploratório descritivo, tendo como público alvo os cuidadores familiares e familiares voluntários participantes de um GAM.

Foram entrevistadas catorze (14) pessoas, sendo nove (09) cuidadores familiares e cinco (05) familiares voluntários. A definição dos participantes obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: ter idade mínima de 18 anos; para cuidadores familiares, terem mais de três meses de participação no grupo; para os familiares voluntários, terem pelo menos um ano de vivência de trabalho no grupo. Foram excluídos os participantes do grupo que não estiveram presentes em nenhuma atividade realizada pelo grupo até um ano (01) antes do início da coleta de dados.

O local da pesquisa foi o Grupo de Ajuda Mútua a familiares cuidadores de pessoas com Demências, localizado no Município de Florianópolis/SC. Este grupo foi criado há mais de vinte (20) anos por enfermeiras do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), e trabalha em parceria com a Associação Brasileira de Alzheimer - Regional Santa Catarina (ABRAZ - SC) desde a sua criação em 2004.

Utilizou-se como estratégias para a coleta de dados a observação não participante, o registro em diário de campo e a entrevista semiestruturada. O período de observação compreendeu os meses de setembro e outubro de 2014, durante o qual se acompanhou quatro reuniões do GAM. Nessa observação foram verificados os seguintes aspectos: o ambiente físico onde aconteciam os encontros; à postura dos

participantes; às temáticas discutidas, expressões e ações envolvidas. Na sequência de cada observação, a pesquisadora fez os registros dos dados em um Diário de Campo, garantindo a fidelidade de suas observações. Estas anotações serviram para que a pesquisadora pudesse, no momento da análise dos dados, relembra a experiência e buscar os significados de acordo com o contexto observado.

As entrevistas foram realizadas individualmente, com data, horário e local pré- agendados com cada um dos participantes, entre os meses de novembro e dezembro de 2014, segundo as disponibilidades do entrevistado. Antes de se iniciar a entrevista eram prestados pelo pesquisador todos os esclarecimentos aos participantes acerca dos objetivos da pesquisa, possíveis riscos e benefícios, para só após essa etapa se solicitar a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para garantia do anonimato, optou-se por utilizar as abreviaturas das palavras cuidador familiar (CF) e familiar voluntário (FV), enumeradas conforme a ordem de realização das entrevistas (CF1, CF2, ..., CF9 e FV1, FV2, ...FV5).

A maior parte dos cuidadores familiares e voluntários elegeu o próprio domicílio como local da entrevista, entretanto dois cuidadores familiares preferiram dar entrevista na sala de reuniões do grupo, e um familiar voluntário escolheu ser entrevistado em seu local de trabalho. O tempo médio de duração de cada entrevista foi de 45 a 60 minutos, sendo gravada em gravador digital. O roteiro semiestruturado foi preparado pela pesquisadora, sendo organizado em duas etapas: na primeira, constaram os dados do perfil sócio- demográfico (idade, sexo, nível de escolaridade, religião e grau de parentesco com a pessoa com demência) de acordo com Tabela 1; na segunda, privilegiou-se perguntas abertas que propiciassem aos informantes relatar sua vivência acerca dos cuidados ao idoso dementado.

Os conteúdos emergentes das entrevistas foram transcritos e digitalizados em arquivo de texto do programa Microsoft Word[®] pela pesquisadora e transferidos para o organizador de dados Atlas TI[®] versão 7.5.4. (FRIESE, 2012). Os dados emergentes foram analisados de acordo com a técnica de Análise de Conteúdo, de Bardin (2011): Pré-análise; Exploração do material; Inferência e Compreensão. Na pré-análise, a pesquisadora realizou a organização dos arquivos de entrevistas em cuidadores familiares e familiares voluntários; na sequência, iniciou leitura flutuante dos documentos para estabelecer contato com os dados e deixar-se invadir pelas falas de cada participante.

Para exploração do material e inferência, após leitura exaustiva dos documentos, a pesquisadora iniciou o tratamento dos dados brutos. Foram destacadas dos textos as unidades de significado; essas unidades foram nomeadas de acordo com seus fragmentos significativos e organizadas, segundo os temas presentes nesses códigos, em subcategorias e categorias, culminando no grande eixo temático apresentado neste artigo: “O Cuidado na demência na perspectiva de familiares cuidadores e voluntários familiares integrantes de um GAM”.

Os dados deste estudo foram coletados somente após a aprovação do Projeto de Pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, via Plataforma Brasil (Parecer nº 772.084/2014), seguindo as normas da Resolução 466/12.

Resultados e discussão

As características sócio-demográficas dos cuidadores familiares e dos familiares voluntários participantes desse estudo estão descritas na Tabela 1.

Tabela 1. Cuidadores familiares e voluntários familiares integrantes do GAM, participantes do estudo, por sexo, idade, escolaridade, religião e parentesco com pessoa com demência. Florianópolis – setembro a dezembro de 2014.

Características		Cuidadores Familiares	Familiares Voluntários
Sexo	Feminino	5	4
	Masculino	4	1
Idade	40-59 anos	4	2
	60-79 anos	5	2
	Acima de 80 anos	-	1
Escolaridade	Fundamental Completo	1	-
	Ensino Médio Completo	3	2
	Superior Completo	5	3
Religião	Católica	6	4
	Espirita	3	-
	Luterana	-	1
Parentesco com pessoa com	Cônjuge	4	2
	Filha	4	1

demência	Genro/ Nora	1	1
	Irmã Caridade	-	1
Participação no grupo	1 ano	2	-
	2-6 anos	6	2
	7-14 anos	1	3

Fonte: Próprio autor, a partir dos dados coletados em entrevistas nos meses de set-dez, 2014.

O sexo feminino prevaleceu entre os cuidadores familiares e voluntários, embora percebe-se uma parcela considerável de homens (05), a maior parte cônjuges.

A faixa etária variou de 41 a 80 anos, estando a maior parte dos cuidadores acima dos 60 anos. Os participantes deste estudo apresentaram nível de escolaridade elevado, o que pode ter influenciado em suas percepções a respeito do cuidado na demência. Todos os participantes revelaram professar fé religiosa.

Tais achados corroboram pesquisa com vinte e cinco (25) cuidadores integrantes de um GAM a familiares com Demência, de Porto Alegre, RS, em que o sexo feminino foi prevalente entre os cuidadores, havendo somente sete (07) homens assumindo o papel de cuidador. Em relação ao parentesco com a pessoa com demência, a maioria era filhas, seguido de sobrinhas, esposos e netas (DIEL et al., 2010).

Assim como no presente estudo, mais da metade dos cuidadores participantes do grupo de apoio de Porto Alegre eram maiores de 60 anos, o que caracterizava o grupo “envelhecido”, no qual idosos estão recebendo orientações sobre as demências. Em relação ao nível de escolaridade entre os cuidadores, no estudo gaúcho prevaleceu o ensino médio completo, havendo alguns com nível superior. Diferentemente do presente estudo, no grupo de apoio de Porto Alegre a participação dos cuidadores foi verificada quanto à frequência mensal nas atividades, sendo que metade deles participava pelo menos uma vez ao mês. O aspecto religioso não foi levado em consideração (DIEL et al., 2010).

Em pesquisa que verificou o grau de sobrecarga de duzentos e oito (208) cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer, as mulheres foram prevalentes (86%) no universo do cuidado e com faixa etária média de 33,29 anos. Entretanto, os cuidadores familiares acima de 60 anos apresentaram maior grau de sobrecarga em relação aos mais novos, sendo o avanço da idade um fator decisivo para maiores

desgastes destes cuidadores, assim como o desenvolvimento de outras atividades associadas ao cuidar (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014).

A maior parte dos cuidadores do estudo anteriormente referido tinha acima de oito (08) anos de estudo e 98% deles referiram possuir uma crença religiosa. Entretanto, a grande maioria não participava de atividades de grupos de suporte, o que levou os autores a apontarem a necessidade de os grupos oferecerem suporte de revezamento do cuidado ao idoso com o cuidador familiar, para que este possa ter acesso às redes de apoio ofertadas e manter o convívio social (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014).

De acordo com a Teoria do Cuidado Cultural para que os profissionais de saúde possam prestar cuidados significativos a determinado grupo faz-se necessário conhecer suas características sócio-culturais e relaciona-las com as experiência de vida dos seres humanos envolvidos (LEININGER, 2006).

Deste modo, ao questionar os integrantes do GAM sobre suas história de vida e o momento em que vieram procurar o grupo, foi unânime aos familiares o resgate de suas experiências de cuidado aos familiares idosos com demência. Desses relatos, foi extraído o grande eixo temático: “O Cuidado na demência na perspectiva de cuidadores familiares e voluntários familiares integrantes de um GAM”. Este eixo foi organizado a partir de seis categorias, sendo elas: “Estabelecendo as características da demências”; “O cuidado como rotina”; “Emergindo sentimentos e emoções a partir do cuidado”; “O cuidado e a relação familiar”; “O cuidado compartilhado” e “Estratégias para facilitar o cuidado”, conforme poderá ser visualizado na Figura 1.

Figura 1: Representação gráfica das categorias temáticas. Florianópolis, SC, Brasil, 2015.



Estabelecendo as características da Demência

Ao recordarem sobre suas experiências de cuidado ao familiar a cometido por demência os cuidadores familiares foram relatando os primeiros sinais que sugeriam alterações na saúde do idoso. Em geral, o início da demência é insidioso, demorando um tempo entre a percepção dos sintomas da doença pelos familiares e a busca por ajuda profissional (CHRISP et al., 2012). De acordo com as descrições dos participantes deste estudo, alguns idosos já tratavam doenças de base, dificultando ainda mais a percepção da demência, sendo a perda da memória e mudanças de comportamento as primeiras alterações perceptíveis à família. Citam-se, como exemplo, algumas falas a seguir:

A mãe teve problema sério do coração, depois que fez cirurgia eu já tinha notado e dizia para o médico cardiologista que a mãe tinha alguma coisa diferente. Após esta cirurgia acentuou as histórias, o passado, o esquecimento. Ele me encaminhou primeiro para um psiquiatra que disse que não tinha nada haver com ele, então me encaminhou para o neurologista e foi onde constatou o Alzheimer. (CF9).

Eu não sabia que ela tinha este problema, Alzheimer, e quando nós descobrimos ela já tinha a doença há tempos. Eu percebia ao falar com ela, e já fazia um ano e pouco quando conversei com o doutor e entramos no grupo. (CF4).

A gente não tinha a percepção do quadro dela, que tinha uma demência, achávamos que era natural do processo natural de envelhecer. Então a gente ficou estudando, depois que eu vim para o grupo, a gente ficou sabendo mais. Vejo que faltou orientação profissional. (CF4).

Estudo com onze (11) familiares que cuidaram de idosos com demência por aproximadamente seis anos, descreveu a perspectiva destes cuidadores sobre a jornada de cuidado na demência. Os participantes revelaram que os primeiros sinais observados foram as alterações de comportamento e a perda da memória. Eles também relataram associar os sintomas ao processo de envelhecimento e só depois perceberem que algo de errado estava acontecendo com a saúde mental do familiar idoso (PEACOCK; HAMMOND-COLLINS; FORBES, 2014).

Os participantes do presente estudo ainda relacionaram a demora da percepção da demência à dificuldade de aceitar o diagnóstico de seu familiar, explicando que não podiam compreender como alguém que antes era tão capaz, agora estivesse com uma doença de prognóstico degenerativo. Destaca-se o que foi descrito no relato a seguir.

O meu marido, ele teve Parkinson, estava fazendo tratamento quando eu comecei a observar maneiras diferentes, atitudes diferentes, então levamos num neurologista e começamos a fazer um breve tratamento. Eu não imaginava que ele tivesse demente, eu não aceitava de maneira alguma, porque ele sempre foi uma pessoa ultradinâmico, muito inteligente, muito capacitado. Então eu dizia: não, não é possível que esta pessoa tenha uma coisa assim tão estranha, tão grave, então a gente foi levando, tomando remédio, tudo através do neurologista. À medida que foi passando o tempo, eu achei que foi piorando, eu comecei a ficar apavorada e procurei o grupo de apoio. (FV1).

Outro aspecto da demora em perceber a doença de seu familiar, revelado neste estudo, foi o fato de os cuidadores familiares já estarem envolvidos com situações de cuidado a outros membros da família, conforme destaca-se a seguir:

Eu estava ofegante, porque estava cuidando da minha mãe doente que foi duas ou três vezes para o hospital, e o doutor dizia: a doença dela não tem cura. Ai descobri que ele, meu esposo, não escovava os dentes. Eu cuidava da outra na cama, que tomava comida pela sonda, e não percebia isso no meu esposo. Quando fui ver ele estava com todos os dentes inflamados. Ai começõu minha caminhada com ele. (CF1).

Pesquisa realizada com vinte (20) cuidadores familiares de idosos com demência que frequentavam uma Clínica da Memória, no Reino Unido, sobre a demora entre a percepção dos primeiros sintomas e a busca por um profissional da saúde revelou que, em média, os cuidadores familiares levaram 1 ano e 3 meses para procurar por um profissional da saúde. Os principais motivos apresentados para esta demora na decisão foram: o medo de que a pessoa com sintomas apresentasse resistência quanto à abordagem de um profissional, seja por negação da presença dos sintomas, ou por não querer se envolver com profissionais da saúde; a resistência por parte da família em decorrência de desacordos sobre a existência dos sintomas; a naturalização dos sintomas, vistos como não sendo sinais de uma demência; e as demandas com outras situações de saúde. Todos estes fatores levaram os cuidadores a se distraírem quanto ao agravamento das condições mentais de seu familiar (CRHISP, 2012).

No estudo aqui apresentado, os cuidadores familiares descreveram que com a evolução da doença há maior comprometimento cognitivo e as alterações no comportamento ficam mais perceptíveis, exigindo do cuidador maior atenção no cuidado do familiar com demência, conforme relatado a seguir.

Tem horas que a gente quer sair, ficar brava com ele. Ai eu parava e via que ele é igual a todos nós. A teimosia era pela doença, a doença que faz isso. (CF1).

O início da doença foi há quatro anos, uma neuropsicóloga disse: ela esta com Alzheimer e daqui pra frente o senhor se prepara que só vai piorar, só o remédio vai ajudar. Dá para ver que o negócio é progressivo, até três anos atrás ela dirigia, hoje não sabe nem pegar um carro. Fomos ao supermercado, enquanto eu botava as compras no carro, ela já estava entrando em outro carro. Tem que ficar de olho o tempo todo. (CF3).

Depois que o vô faleceu, em 2007, ela se transformou. Realmente antes ela tentava fazer alguma coisa, fazia comida, alguns afazeres domésticos. No momento que ele se foi, foi um back, uma descida muito grande na demência. Ela já queimava tudo no fogão, não conseguia mais cozinhar. (CF6).

Eu olhava pra minha mãe e lembrava dela saudável ou quando eu chegava na casa dela com meus filhos pequenos, ela ia abrir o portão feliz da vida e me abraçava com emoção, e ai foi se perdendo isso [muito choro], e ai tu começa a sentir que não existia mais esta possibilidade. Ela estava ausente, assim, ela estava ali de corpo presente, mas não tinha mais emoção, não passava mais o carinho que a vida inteira ela passou e ensinou para gente. (CF4).

O processo de evolução da doença é percebido por cuidadores familiares de idosos com demência já falecidos como um processo de perda física, social e emocional, sendo que os familiares percebem estar perdendo a pessoa, vendo-a desaparecer aos poucos no decorrer do tempo (PEACOCK; HAMMOND-COLLINS; FORBES, 2014).

O comprometimento da linguagem e agitação ao fim do dia também foram sintomas mencionados pelos familiares como características da evolução da demência. Com a percepção do evoluir da doença, os cuidadores vão tomando consciência da sua progressão degenerativa, o que descrevem como sendo um processo cruel e difícil de aguentar.

Uma pessoa que tinha a linguagem muito boa e que está mais limitada. Algumas coisas que não

tinha e agora estão tomando forma. Como o negócio de fechar a casa fim de tarde, ela fecha tudo e tem que aguentar e saber lidar com ela. (CF5).

Tem momentos que ela fica triste, ela quer falar, mas a fala fica prejudicada. Minha esposa falava três línguas fluentes, hoje mistura as três. O Alemão, a língua da infância, é a mais fixa para ela. Todo mundo quer segurar a doença quanto é possível e às vezes isso não é possível e a coisa fica triste. Mas é um processo cruel, porque você sabe que não dá mais para voltar para trás. A coisa só caminha para frente. (CF7).

O processo de evolução da demência causa uma mudança no relacionamento do familiar com demência e seu cuidador familiar, devido às mudanças nos papéis da família, ao fato de os filhos tomarem decisões por seus pais, cônjuges cuidarem de seus cônjuges como se fossem seus filhos; há o sentimento de perda de relacionamento e a sensação de a pessoa com demência ter perdido sua identidade. Sendo que, o comprometimento cognitivo da pessoa com demência, em particular a perda da capacidade de participar de conversas e compartilhar interesses e idéias casuais com outros, é um dos fatores que tem impacto significativo nas relações sociais (BOYLSTEIN; HAYES, 2012).

De acordo com Leininger, é necessário a comparação das características do cuidado encontrados em determinada realidade com outras realidades para identificar o que é universal e o que é diverso, ou seja, singular entre essas características (LEININGER, 2006). Deste modo, percebe-se que a demora na percepção dos sintomas e a relação destes com um quadro demencial, as alterações de comportamento como aspecto intrínseco a evolução da doença e impactante nas relações sociais na família, são características universais do cuidado na demência.

Os depoimentos dos cuidadores familiares revelam ainda uma preocupação quanto à causalidade das demências: apesar de os familiares relatarem estar cientes de que não há um consenso teórico estabelecido em relação às causas das demências, a tentativa de explicar sua causalidade ficou evidenciada em suas falas, conforme exemplificado nos trechos a seguir.

Os médicos sempre perguntavam se ele não bebia ou fumava. Falavam muito da bebida. Meu esposo não bebia de cair, ele tomava martelinho, mas o médico alertava, álcool é um desastre para o cérebro. (CF1).

Nem todas as pessoas conseguem entender a parte do funcionamento biológico, as teorias que têm em torno da causa. Li bastante no sentido de compreender afinal o que estava acontecendo. Na minha conclusão ela é uma doença genética, mas ela tem uma genética complicada porque precisa de muitos gatilhos até que ela se manifeste. Alguma coisa que desencadeia a doença, para minha esposa acho que teve muita pressão, muita dor com a morte do irmão, o trabalho dela e tivemos problemas com as filhas. (CF7).

Em relação a causalidade das demências, o relatório americano Fatos e Figuras da Doença de Alzheimer (2014), aponta que existem as demências de causas reversíveis, em que o abuso de substância alcoólica é apontada como uma das causas. Entretanto, tratando-se das demências irreversíveis, como a Doença de Alzheimer, a estimativa de a causa ser por mutações dos genes para a proteína do precursor amilóide e os genes para as proteínas presenilina 1 e presenilina 2 é de 1%, ou menos. Sendo que, as pessoas que tem estas alterações genéticas terão sintomas de demência entre os 30 e os 65 anos. O relatório aponta que a maioria das pessoas acometidas por demência tem mais de 65 anos e os cientistas atribuem a etiologia das demências a múltiplos fatores e não somente a um fator causal singular (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2014).

Por outro lado, os familiares enfatizaram que as demências podem ter etiologia indefinida e similaridade dos sintomas, mas cada pessoa com demência deve ser vista em sua individualidade.

Não sei se algum dia vão descobrir a cura para as demências. Não sabemos nem a causa, mas pela minha experiência tem hora que acho que é uma coisa e tem hora que acho que é outra. O importante é saber que a doença é a mesma, mas cada pessoa é uma. (CF8).

Estudos com cento e quatro (104) idosos com demência e noventa (90) cuidadores familiares, na cidade de Riberão Preto, São Paulo, os autores enfatizaram a importância de se desenvolver estratégias para assistir o idoso com demência e seu cuidador familiar de acordo com suas vivências (GRATÃO et al., 2010). Outros estudos apontaram a importância de se prestar assistência de enfermagem nas demências centradas na pessoa, ou seja respeitando a características de cada indivíduo (GAVAN, 2011; THORNTON, 2011).

Percebe-se que os familiares participantes deste estudo revelaram em suas falas algumas formas de compreensão da demência e cuidado, tais como: o entendimento de demências seus sintomas e causas, a não aceitação, o querer esconder e não expor o familiar dementado. Segundo a teoria do Cuidado Cultural a família traz suas culturas e valores para o cuidado, sendo que a família é a principal gestora do cuidado de seu indivíduo. A identificação desses símbolos pelos profissionais da saúde são importantes para que juntos, profissional e família, possam coestabelecer um plano de cuidado culturalmente congruente as vivências desses cuidadores (LEININGER, 2006).

O cuidado como rotina

Ao refletirem sobre o cuidado dispensado à pessoa idosa com demência, os familiares descreveram as demandas envolvidas no cuidado diário, em geral, relacionadas com o auxílio nas atividades básicas da vida diária, como alimentação, higiene e vestimenta. A fala a seguir demonstra essa constatação.

Eu ajudo ela no banho, a escovar os dentes, a se vestir, a arrumar a comida no prato [...] se não fizer isso por ela, não sabe o que fazer. Me esforço para dar uma qualidade de vida o melhor possível para ela, cuidado dela o dia todo. (CF3).

Dados semelhantes foram encontrados em outro estudo, o qual identificou que a maior parte da atenção prestada aos idosos com demência pelos cuidadores familiares eram no auxílio das atividades diárias, como: alimentação, higiene corporal e medicação (GRATÃO, et al., 2010).

Os relatos do presente estudo evidenciaram que a demanda de cuidados aumenta simultaneamente com a evolução da doença, tornando

a comunicação entre cuidador familiar e pessoa com demência limitada a comunicação não verbal.

Foram contados em torno de 10 anos de doença, mas de cuidados mais intensos foram 7 anos 100% dependente, de comida na boca, fralda, comunicação facial, com os olhos. (FV4).

Pesquisa com noventa (90) cuidadores familiares e seus idosos com demência avaliou o grau de sobrecarga do cuidador em relação aos níveis das demências (leve, moderado e severo) e encontrou que, apesar do aumento das demandas de cuidado serem maiores no nível mais severo da doença, a sobrecarga não foi proporcional, sendo menor na fase moderada do que nos extremos (GRATÃO et al., 2010). Em contraponto, outro estudo apontou que os cuidadores familiares de pessoas com demência em fases moderadas apresentaram maior sobrecarga e maior índice de exaustão emocional em comparação àqueles que cuidam de familiares com demência em fases iniciais (VALENTE et al., 2011).

Outro aspecto discutido na categoria do cuidado como rotina foi o “Cuidar Cansa”. Neste sentido, todos os cuidadores familiares descreveram a sensação de cansaço, esgotamento e exaustão, além de alterações no estado de saúde sobrevividas aos cuidadores principais quando estes assumem sozinhos a responsabilidade pelo cuidado ao idosos com demência.

Eu já estava meio neurótica, minha filha dizia: - estou achando a senhora nervosa mãe. Mas te ponha no meu lugar, de madrugada levanta e vem ver ele [esposo com demência]. Quem dormia mal era eu. Eu dizia para minha filha: - vem ficar aqui 24 horas para você ver. (CF1).

A principio eu era o cuidador único da minha esposa, mas cheguei à exaustão. (CF3).

Eu pensei que eu ia poder cuidar, mas chegou um momento em que meu organismo não aguentou mais, peguei uma gastrite emocional. (CF7).

A pessoa fica 24 horas, mês após mês, ano após ano, sozinha cuidando de uma pessoa doente, não

resiste. Não tem ser humano que resista. Daqui a um pouco está pior do que o doente. (FV2).

Estudo que organizou o discurso do sujeito coletivo de trinta e seis (36) cuidadores familiares de pessoas com demência enfatizou a rotina de cuidado ao familiar com demência como desgastante, gerando nos cuidadores uma preocupação constante em virtude da intensa exigência de cuidado (SEIMA; LENARDT; CALDA, 2014).

Do mesmo modo, pesquisa com treze (13) cuidadores familiares de idosos dependentes observou que os cuidadores familiares são pessoas sobrecarregadas por assumirem diferentes tarefas, como o cuidado do idoso em si e as responsabilidades de sua casa e família (VIEIRA et al., 2012).

As alterações do sono e comportamento foram destacados como dificuldades para enfrentar a rotina de cuidado, causando cansaço no cuidador familiar, como relatado nas falas a seguir.

Têm horas que é bem difícil porque ela não dorme, e eu também não durmo, aí no outro dia tenho que levantar cedo, não é fácil. A gente tem que fazer tudo por ela. (CF6).

Não é fácil, tem dia que você se desespera [...] agora mesmo sem cuidadora, deu esta infecção urinária nela e ela gritava, a noite não deixava ninguém dormir, botei no carro, dei uma volta para ela acalmar. O agito não dá para explicar. Ela estava bem e de repente muda em questão de segundos. (CF8).

Porque a pessoa é difícil, ao mesmo tempo em que está maravilhoso conversando com você, de repente muda totalmente, não quer comer, não quer tomar banho. (CF1).

Semelhante a realidade da rotina de cuidado na demência revelada pelos cuidadores participantes desta pesquisa, estudo realizado com oito cuidadores familiares, atendidos em 3 Centros de Saúde na região de Minas Gerais, sobre a percepção do cuidador em relação à experiência de cuidar do idoso com demência do tipo Alzheimer, indica que o desempenho da tarefa de cuidar do idoso com demência é cansativo e desgastante. O cansaço foi relacionado ao longo e

intermitente período de cuidado e a falta de ajuda de outras pessoas na divisão de tarefas (ALMEIDA; JARDIM; FRANCO, 2014).

Estudo brasileiro com cuidadoras de pessoas com demência evidenciou que a maior parte delas dormiam menos de oito horas por dia, e refletiu que a necessidade de sono varia de acordo com as características de cada pessoa. Entretanto, os autores afirmaram que distúrbios do sono são comuns entre cuidadores de pessoas com demência (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012).

As demências são, geralmente, doenças que exigem um longo e intenso período de cuidado. Os familiares participantes deste estudo revelaram que, em contraponto ao aumento da demanda de cuidado, com o evoluir da doença ocorre uma acomodação da rotina de cuidar. As tarefas já estão previamente distribuídas, o que torna o cuidado parte da rotina do cuidador familiar. Todavia, ao vivenciar a morte do familiar com demência, existe, novamente, a necessidade de reorganização das rotinas de vida.

É a questão emocional de trabalhar com a diferença. Com o passar dos anos a gente foi até acostumando com aquela situação, nos organizávamos no início do ano para cuidar da mãe. No início é bem difícil digamos, mas depois vai aprendendo a lidar com a situação e chega uma hora que aquilo já faz parte da sua vida, tu já acostumou com aquilo no teu dia a dia. Quando a mãe faleceu foi feito esta reconstrução novamente, voltar para tua casa, teu trabalho. (FV4).

Depois que ele faleceu, não mudei nadinha aqui em casa. Sinto falta dele, quando eu quero chorar, choro mesmo. Assisto muito a missa, me ajuda. Mas aí penso: se ele estivesse vivo estaria vegetando, sofrendo. A gente sofreria bem mais, pois ele nem sabia que estava no mundo, nem a filha conhecia. (CF1).

Estudo qualitativo com vinte (20) cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer encontrou dados semelhantes ao da presente pesquisa, refletindo que com o tempo os cuidados se tornam rotinizados e repetitivos, sendo incorporados ao cotidiano das famílias. Cada família se organiza para cuidar de acordo com sua cultura, dando

suporte à saúde dos idosos com demência em seus domicílios. Entretanto, cada mudança de fase da doença e do grau de necessidade de cuidado exigem da família uma nova acomodação (RAMOS; MENEZES, 2012).

A rotina de cuidado na demência foi simbolizada pelos cuidadores familiares e voluntários familiares como longa, pesada e solitária, no entanto passível de acomodação dependendo da cultura de cuidado desenvolvida por cada família. Refletindo esta simbologia a luz da Teoria Cultural do Cuidado (2006), infere-se que o cuidado na demência exige dos profissionais da saúde sensibilidade para ouvir os relatos e reconhecer a cultura de cuidado de cada família assistida, além do uso de criatividade e recursos para fazer com que o cuidado prestado seja significativo e ajudador, ou seja, congruente as suas necessidades de cuidado.

Emergindo sentimentos e emoções a partir do cuidado

Os familiares revelaram alguns sentimentos que estão envolvidos no cuidado aos idosos com demência, dentre eles: a solidão na tarefa de cuidar, o receio de expor a demência de seu familiar e o medo de falecer antes do que a pessoa com demência sob seus cuidados.

Às vezes me sinto meio sozinho nessa luta, porque é uma doença muito danada. (CF4).

Eu comentei em uma padaria, onde meu primo acenou para mim, e perguntou: como está a sua esposa? Ai eu falei que depois eu conversava com ele. Eu disse, ela está com Alzheimer, ele ficou apavorado. E nisso tinha um senhor atrás de mim que disse que a esposa também tinha. Aí comentei com ele: nós temos um grupo lá na faculdade. Mas eu não comentei com mais ninguém, não vou sair por ai falando do Alzheimer da minha esposa pra todo mundo. (CF5).

Tenho medo de uma coisa, não gostaria de morrer antes dela, não suportaria vê-la num sanatório. Por isso me cuido, para ter saúde para cuidar dela. (CF3).

Sempre cuidei da minha mãe com muito amor, sentia cansaço, claro. Era corrido chegar até lá [casa da familiar] para cuidar dela. Mas quando eu estava com ela procurava dar bastante carinho e ter paciência. Me sentia feliz de estar com ela e ao mesmo tempo triste por não sentir o seu carinho de antes. (FV4).

As formas expressivas e os sentimentos estão ligados à cultura do grupo e decorrem da significação do lugar que ocupam na experiência de vida das pessoas (LEININGER, 2006). Desta maneira, percebe-se pelos relatos dos cuidadores familiares e voluntários familiares que a experiência de cuidado na demência é árdua, dolorosa e suscita uma ambiguidade de sentimentos nos familiares.

Os sentimentos envolvidos no cuidado na demência mencionados pelos participantes do presente estudo foram negativos. Em contrapartida, Santos, Passos e Barreto (2012), mencionam que os sentimentos despertados na tarefa de cuidar podem ser positivos, como amor, consideração e carinho, e/ou negativos, como insegurança, raiva, culpa, solidão, medo e compaixão.

Os sentimentos positivos despertados no cuidador podem ser resultado do entendimento de não saber quanto tempo terá com o familiar com demência e pelo senso de proteção e empatia despertados com os intensos cuidados prestados. Por outro lado, os sentimentos negativos como medo, vergonha, falta de confiança e raiva possivelmente estão associados ao estigma existente na sociedade em relação às pessoas com demência e seus cuidadores, que causam exclusão (VUGT; VERHEY, 2013).

Estudo de Seima, Lenardt e Caldas (2014), sobre a relação cuidador e pessoa com demência também encontrou que os sentimentos envolvidos no cuidado são múltiplos e ambíguos. Ao mesmo tempo em que sentem amor, carinho e dedicação, quando têm sentimentos negativos os cuidadores sentem culpa. Outros sentimentos revelados foram o medo e o desespero frente às mudanças de comportamento do idoso com demência.

Já no presente estudo, o medo da morte foi imbuído da possibilidade de perder o idoso que recebe o cuidado e a preocupação de o cuidador adoecer e deixar o idoso doente desassistido. Segundo Seima, Lenardt e Caldas (2014), esta ambiguidade de sentimentos aumenta a sobrecarga do cuidador, o que poderá interferir na qualidade de vida tanto do cuidador quanto do familiar com demência.

Com base nos relatos dos integrantes do GAM sobre os sentimentos que emergem durante a trajetória do cuidado na demência, percebe-se a importância do entendimento da relação familiar existente neste contexto de cuidado.

O cuidado e a relação familiar

Ao refletir sobre a posição de cuidador familiar, alguns dos participantes deste estudo descreveram suas perspectivas em relação ao cuidado baseados em suas crenças religiosas, em que o cuidado com ao familiar dementado seria uma prova para pagamento de dívidas de vidas anteriores. Como se evidência na fala a seguir:

A gente sabe que são provas que temos, expiações para resgatar coisas que talvez nas outras vidas fizemos para alguém. Um amigo do centro espírita me disse que esta prova não é dela, a prova é minha. Tenho que pagar alguma dívida de outras vidas. Minha mulher não sabe nem o que está acontecendo. Ela esqueceu, pronto, eu tenho essa dívida e sei que tenho que cuidar dela. (CF3).

Estudo com cuidadoras familiares, no Rio de Janeiro, apontou que os valores familiares e religiosos latino-americanos podem estar envolvidos na tomada de decisão de ser cuidador, podendo acarretar sentimentos de sufocamento ou punição mediante a obrigação moral do cuidado. Em decorrência, os cuidadores podem desenvolver sintomas de ansiedade e depressão, além de haver a possibilidade de serem negligentes com a pessoa sob seus cuidado (SANTOS et al., 2013). Por outro lado, as demências como alterações progressivas e sem perspectivas de cura podem ser vistas pelos cuidadores familiares de forma positiva como uma prova de sua fé e perseverança (SEIMA; LENARDT; CALDA, 2014).

Ainda em relação à tarefa de cuidar e a família, outros participantes descreveram que foram escolhidos para o cuidado pela família, quer por afinidade com a pessoa com demência, quer por obrigação por ser única filha.

Eu não sei porque, sempre eu era a eleita e acompanhava a mãe nos médicos. Eu sempre levava, isso foi desde muito antes da doença eu

tinha esta proximidade com a mãe, a gente tinha esta afinidade, e por questões de que de repente os outros irmãos não estavam muito ligados, eu acabava fazendo. (FV4).

Não foi nada fácil para mim quando minha mãe começou com Alzheimer, meu irmão disse que não tinha condições de fazer nada e que eu era mulher que eu tinha que cuidar da mãe. (FV2).

A relação entre o cuidador familiar e o idoso com demência pode ser tão íntima e próxima que o cuidador modifica sua estrutura de vida em função do cuidado ao idoso. Entretanto esta mudança nem sempre ocorre pela vontade do cuidador, mas pela situação, neste caso, as possibilidades de ocorrerem sobrecargas físicas, emocionais, sociais e financeiras são mais elevadas (SEIMA; LENARDT; CALDA, 2014).

A imposição do cuidado ao idoso com demência pela família à filha mulher corroboram achados de outra pesquisa acerca das reflexões dos cuidadores sobre a rotina de cuidados na Doença de Alzheimer. Tal estudo apontou o quanto as mulheres, independentemente de terem suas próprias famílias para cuidar, ainda são vistas como provedoras do cuidado da família e o assumem sozinhas, já que os outros membros da família se isentam deste compromisso (RAMOS; MENEZES, 2012).

Os cuidadores familiares participantes do GAM aqui em estudo enfatizaram a necessidade receber e dar apoio ao familiar diretamente envolvido no cuidado do idoso com demência. Alguns familiares mencionaram dividirem as responsabilidades do cuidado com outros membros da família, como uma forma de organização familiar em torno do cuidado. Entretanto perceberam que o apoio e envolvimento de outros membros da família no cuidado não é a realidade em todas as famílias que frequentam o grupo.

Eu senti que a gente precisava fazer alguma coisa para ajudar melhor a mãe, até na verdade o pai em especial, sabe, porque estava pesado ele ficava só o dia todo. (CF5).

Eu e minha irmã fazemos tudo junto, lavamos roupa, fazemos almoço, a gente divide as tarefas, médico a gente leva junto, remédio, eu pego, no centro minha irmã que vai e revezamos uns 15

dias no ano para cada uma sair e arejar a cabeça. (CF9).

A família tem que se envolver, se ajudar. Eu não posso me queixar, a minha filha sempre me ajudava. Mas via lá no grupo que sempre eram os mesmos. Minha filha me ajudou bastante, mesmo trabalhando, nunca me deixou faltar nada, ela conseguiu muita coisa pra mim. Agora que o pai faleceu vou lá ajudar ela com a netinha. (CF1).

A ajuda entre familiares na divisão de tarefas do cuidado também foi demonstrada em outro estudo, em que os filhos de idosos com demência discutiam qual a melhor forma de evitar a exposição do idoso com demência a situações de risco. Entretanto os familiares revelaram entrar em conflito entre si quando um outro membro da família não gerencia o cuidado conforme o acordado (BERRY; APESOA-VARANO; GOMEZ, 2015).

O envolvimento de mais membros da família no cuidado a idosos com demência não é realidade em todas as famílias, pelo contrário é frequente a queixa entre os cuidadores de se sentirem sozinhos no percurso do cuidado.

Estudo com onze (11) cuidadores familiares revelou que relativamente poucos cuidadores mencionaram os amigos como uma fonte de apoio, sendo o maior suporte proveniente da família. Entretanto, este apoio muitas vezes não está disponível (TOMS et al., 2015).

No presente estudo, os filhos cuidadores, que já tinham a suas próprias famílias para gerenciar o cuidado e, ainda, precisavam prover o cuidado a seus pais com demência revelaram terem enfrentado uma (des)estruturação em seu núcleo familiar. Além disso, mencionaram o conflito da troca de papéis vivenciado com a tarefa de ter que cuidar dos pais.

O vô faleceu em 2007, nós morávamos em outro Estado. Então a minha esposa veio cuidar da mãe e eu fiquei lá. Às vezes ela passava dois, três meses aqui e ia lá nos visitar, em 2012 mudamos todos para cá [Florianópolis]. (CF3).

Quando eu me aposentei culminou tudo, eu me separei de um casamento de 28 anos. Eu sempre

cuidei da minha sogra, então nós tínhamos um acordo, de quando eu me aposentasse eu ficaria aqui três meses e cuidaria da minha mãe. Pois minha irmã estava muito esgotada de só ela cuidar da minha mãe. Na hora H, meu marido deu pra trás e assim foi a somatória. (CF8).

Não foi nada fácil, eu tinha dois filhos na pré adolescência, fase delicada. Você não pode deixar de ser mãe, de ser esposa e de ser profissional, por que tem a questão do ganha pão do dia a dia. No início, levávamos a mãe para nossa casa, depois percebemos que não era bom para ela e resolvemos cuidar na casa dela. Eu contei muito com apoio do meu marido, apesar que eu procurava antes de ir pra casa da minha mãe ver as questões de dona de casa também e deixava minha irmã de sobreaviso. Tive que aceitar a situação, de ser também mãe da minha mãe, não foi fácil. (FV4).

Em estudo inglês com doze (12) cuidadores familiares de idosos com demência evidenciou-se a mudanças nos papéis de relacionamento familiar resultando em dificuldade para os cuidadores lidarem com as novas responsabilidades. Há a necessidade de os cuidadores familiares encontrarem o equilíbrio entre as demandas de suas próprias famílias e o cuidado ao familiar com demência. Os cuidadores revelaram sentimento de culpa porque o cuidado limitava o tempo que eles poderiam gastar com seu núcleo familiar. Entretanto, a maioria dos cuidadores eram fortemente empenhados em manter cuidado ao familiar com demência compensando qualquer desejo de deixar de cuidar (QUIN; CLARE; WOODS, 2015).

O familiar que assume o cuidado ao idoso com demência passa por um processo de (des)estruturação dos projetos de vida em função da rotina e das responsabilidades assumidas no cuidado ao idoso. Quando a pessoa acometida de demência é um dos cônjuges, essa redefinição é mais fácil, pois os projetos de vida são comuns aos dois. Entretanto, quando esse cuidado é prestado por filhos, esse processo é mais complexo, pois envolve um outro núcleo familiar que tem projetos que serão adaptados ou abandonados em função da responsabilidade com o familiar com demência (BAUAB; EMMEL, 2014).

O cuidado compartilhado

Ao descreverem o percurso do cuidado ao familiar com demência, os familiares revelaram que com o agravamento da doença não era mais possível cuidar de seu familiar doente sozinhos no domicílio. Assim, algumas famílias decidiram pela internação em clínicas particulares como alternativa para lhes oferecer melhor atendimento, conforme descrito nos depoimentos abaixo.

Meu esposo foi internado 6 meses. Eu não posso me queixar, claro que não era como cuidar em casa. Mas eu não tinha como cuidar dele sozinha, estava muito pesado para mim, minhas costas doíam muito para dar o banho nele. Então minha filha colocou para internar numa clínica. (CF1).

Cuidei de quatro irmãs com demência, todas aqui em casa. Depois que saíram daqui entraram na fase mais crítica e então tiveram que ser internadas. (FV4).

Tivemos que internar a mãe numa clínica. Ela não estava sendo bem cuidada, o pai não estava dando mais conta sozinho. (FV2).

Em estudo com doze (12) cônjuges cuidadoras de idosos com demência, algumas delas decidiram pela internação do esposo, por não conseguirem mais prestar o cuidado sozinhas. A decisão pela internação foi influenciada por problemas de saúde das cuidadoras e por acatarem a opinião de outros membros da família. A decisão pela internação não foi uma tarefa fácil, uma vez que as esposas referem ter sentido culpa de deixarem seus maridos sob cuidados de terceiros e de haver piora no quadro do doente (QUIN; CLARE; WOODS, 2015).

No relatório da Alzheimer's Australia (2012), está descrito que a decisão de internar o familiar com demência em um residencial de cuidados para idosos é uma das mais difíceis para o cuidador familiar enfrentar. Em geral, essa decisão é orientada pelos demais familiares ou pelos médicos como forma para aliviar o estresse do cuidador, também tem por objetivo a melhor assistência à pessoa com demência em estágios avançado da doença.

A tomada de decisão de internar o idoso em uma instituição envolve estresse, transtorno emocional, sentimentos de alívio, perda,

tristeza e culpa. Diante disto, a busca por maior conhecimento, o contato com os profissionais de residências de idosos e a participação em grupos de apoio específicos sobre demências, em que os familiares podem receber orientações para tomada de decisão, são apontadas pela associação como estratégias para aliviar o estresse dessa transição (ALZHEIMER'S AUSTRALIA, 2012).

Outros cuidadores familiares optaram por contratar cuidadores para ajudar com as demandas do cuidado, evitar ou atenuar o estresse da rotina de cuidado diário e ter com quem dialogar, como descrito na seguinte fala:

Já contratei uma moça para me ajudar. Aí eu posso sair, porque antigamente era aonde eu ia ela ia também. Agora faço as voltas mais tranquilo. Coloquei a cuidadora também para ter com quem conversar. (CF3).

A contratação de cuidadores para dividir as tarefas do cuidado à pessoa com demência pode permitir ao cuidador familiar reduzir sua tensão, melhorar sua saúde mental e facilitar a manutenção ou a retomada de vida social fora de casa (PRINCE et al., 2013).

Alguns familiares revelaram que inicialmente contrataram um cuidador, mas perceberam a necessidade de terem mais de um cuidador para realizar revezamento no cuidado.

O cuidado da minha esposa sempre foi em casa com os familiares. Eu cuidava sozinho, mas precisei de ajuda, então contratei uma cuidadora. Agora já estamos com duas cuidadoras, sendo que uma é a filha mais velha, então minha esposa está em casa. E a outra moça é muito querida e dedicada a ela, de vez em quando as duas estão dançando. Percebemos que a doença não avançou nestes 4 meses que estão trabalhando juntas. (CF7).

Eu já tinha cuidadora que morava aqui em casa. Ela tinha prática, só que depois foi começando a ser cansativo para ela sozinha, então peguei duas cuidadoras e hoje estamos com quatro se revezando. Deu um descanso para gente, elas são como se fossem da família. (FV3).

Em relação ao compartilhar as tarefas do cuidado com um cuidador pago, alguns familiares apontaram a dificuldade de encontrar cuidadores pagos que sejam pessoas pacientes e com conhecimento prático de manejo com pessoas idosas com demência. Além de terem de ser pessoas honestas, em quem os familiares possam confiar a ponto de sair de casa e deixar o cuidado sob suas responsabilidades.

A mãe é uma pessoa que não dorme só das 10 as 3hrs, já botei cuidadora à noite, não deu certo. Eu tenho uma cuidadora que fica de sexta para sábado, já está um ano comigo, é a noite que eu consigo dormir. Não é qualquer pessoa que pode botar, a pessoa tem que ter paciência, ter um drible. (CF9).

Para botar uma cuidadora em casa tem que saber bem quem colocar, se saio de casa não sabe se alimentou ou não. (CF1).

A decisão por contratar cuidadores para auxiliar nas atividades cotidianas com o idoso com demência tem o objetivo de manter o mesmo no ambiente familiar e aliviar a carga de estresse do cuidador familiar, contribuindo para o bem-estar da díade familiar cuidador/idoso.

Estudo aponta que os cuidadores formais, aqueles que exercem o cuidado como ocupação profissional, conseguem manter suas atividades de lazer e sociais organizadas concomitantemente à tarefa de cuidar, devido à jornada de cuidado diário ter horário estabelecido de início e fim. Diferentemente da maioria dos cuidadores familiares, que tem sua vida social restrita e a qualidade de vida afetada em detrimento ao cuidado intermitente ao familiar (BAUAB; EMMEL, 2014).

O relatório da Associação Internacional da Doença de Alzheimer, sobre cuidados de longa permanência para pessoas com demência, aponta que assim como os cuidadores familiares, os cuidadores contratados também apresentam dificuldades na tarefa de cuidado, sendo igualmente necessário receberem suporte. Os cuidadores pagos recebem baixos salários, experienciam baixa satisfação no trabalho e alta taxa de rotatividade e vacância, sendo que esta subvalorização influencia na qualidade dos cuidados prestados (PRINCE et al., 2013).

Faz-se necessário refletir que a contratação de cuidadores não é realidade prevalente na maioria das famílias cuidadoras, sendo essa estratégia diretamente relacionada a possibilidade financeira das famílias. Uma vez que o Sistema de Único de Saúde (SUS), não fornece este tipo de suporte as famílias cuidadoras e que 75% da população brasileira dependa do SUS, sendo o restante usuários da rede suplementar de saúde (WHO, 2010). No entanto, dos participantes deste estudo, somente uma família relatou utilizar somente a rede pública para a atenção ao familiar com demência.

Estratégias para facilitar o cuidado

No intuito de facilitar o enfrentamento do cuidado prestado ao familiar com demência, os familiares descreveram que criaram estratégias: manter uma percepção positiva frente à evolução da doença e realizar atividades com o idoso, que estimulem seu cérebro e ativem as memórias que ainda existem. Para desenvolver essas estratégias, os familiares consideraram as orientações recebidas dos profissionais da saúde e dos integrantes do GAM, conforme evidenciado nesses e em outros depoimentos.

Apesar de saber que aquilo é irrecuperável [a saúde mental do familiar com demência] que amanhã pode descer mais alguns degraus da doença, eu procuro transmitir o sentimento que as coisas não estão completamente perdidas. (CF3).

No Grupo de Ajuda Mútua e nos atendimentos médicos, eles falam que com o tempo ia acontecer isso ou aquilo e que dava pra fazer tal coisa para ajudar. Sempre fui fazendo, fazia provas para ela ir lembrando, palavras cruzadas, a gente foi mantendo essas coisas e isso ajudou no dia a dia. (FV3).

Corroborando os relatos desta pesquisa no que se refere à utilização de estratégias para preservar a memória efetiva dos familiares com demências, cuidadores familiares participantes de estudo no Reino Unido mencionaram a importância de manter seu cônjuge mentalmente ativo e referiram como eles o apoiaram: em um exemplo apresentado, um cuidador mostrava fotografias da família na cozinha para despertar a memória do cônjuge (TOMS et al., 2015).

Estudo com quinze (15) cuidadores familiares de idosos com Alzheimer pesquisou as estratégias utilizadas para reduzir a exposição dos familiares com demência a situações de risco. Os participantes descreveram que as estratégias variaram de acordo com as perdas cognitivas dos idosos e foram aprendidas com outros cuidadores familiares mais experientes ou desenvolvidas pela própria família. Os autores do referido estudo apresentaram três fases distintas: fase de suporte colaborativo, em que é possível ainda ter retorno cognitivo do familiar cuidado e as estratégias utilizadas foram de conscientização do idoso quanto ao declínio e ajustes de envolvimento nas atividades. Na fase transitória, em que os familiares percebem que a consciência do idoso está cada vez mais fraca e suas atividades estão em declínio, utilizam estratégias de aumentar a vigilância ao idoso e envolver outros familiares para mostrar que o idoso já não é independente para realizar determinadas atividades. Ao passo que na fase de apoio unilateral, quando os cuidadores familiares percebem que já não podem esperar do idoso um retorno cognitivo as estratégias são voltadas para técnicas de gestão de autonomia assistivas e restritivas (BERRY; APESOA-VARANO; GOMEZ, 2015).

Em relação às estratégias aprendidas no GAM, estudo com sessenta e cinco (65) cuidadoras familiares participantes de grupos de apoio em Belo Horizonte revelou que o fato de a maioria das cuidadoras trabalharem fora, compartilharem o cuidado no domicílio com outros cuidadores e participarem de grupos de apoio, possivelmente contribuiu para a baixa taxa de sobrecarga. Afinal, nos grupos existe a troca de experiências e sentimentos que auxiliam a desenvolver o papel de cuidador (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012).

De acordo com Toms et al. (2015), muitos familiares recorrem à orientação profissional e a grupos de apoio em busca de suporte emocional e aprendizagem de estratégias para manter os cuidados aos familiares com demência (TOMS et al., 2015).

Outra estratégia apresentada pelos participantes do GAM aqui em estudo para facilitar o enfrentamento da rotina pesada de cuidado à pessoa idosa com demência foi a fé. Os cuidadores familiares e voluntários descreveram a fé em Deus como força fundamental para seguir cuidando de seus idosos doentes, pois através da espiritualidade buscavam paciência, calma e sabedoria.

Minha fé é a minha fortaleza, pois se eu não acreditasse em Deus eu acho que nestas alturas eu já tinha mandado tudo pro inferno, não é fácil se

você não acreditasse em alguma coisa que te segura. O sofrimento que a gente tem quando vê a pessoa querida, que estava do teu lado há tantos anos sofrendo, não dá para aguentar sem uma força divina. Foi fundamental para mim minha fé. (CF7).

O fato de ter que dar conta de muitas tarefas, não deixar de ser mãe, profissional e dona de casa. Mais o voluntariado para dar conta em muitos momentos às coisas davam um nó. Aí a gente tinha que buscar independente de religião, a espiritualidade, ter paciência, calma e sabedoria. (FV4).

Para os cuidadores familiares, a fé é revelada como fonte de energia, esperança e cuidado de si. Buscando na religião ajuda e conforto, a prática da religiosidade faz com que os cuidadores aumentem sua força positiva, o que possibilita o enfrentamento da situação de cuidado ao idoso com demência. Neste sentido, a fé é revelada como uma estratégia de cuidado de si do cuidador familiar (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012).

Frente às demandas de cuidado reveladas nas falas dos cuidadores familiares, os participantes deste estudo demonstraram refletir sobre a importância do cuidado de si, como se evidencia na fala a seguir.

Uma vez alguém me falou para dar uma saída, para conversar com os amigos. Eu percebo que deveria seguir o conselho. Porque tem que dar uma arejada, se não ela discute comigo o tempo todo. (CF4).

O cuidado de si foi descrito por alguns cuidadores familiares como já fazendo parte da sua rotina de vida. Dentre as atitudes mencionadas para o cuidado de si destacam-se: a contratação de cuidadores, a prática de atividade física e o cultivo da vida social ativa através de encontros com os amigos.

O médico achou que eu deveria cuidar de mim. Porque eu dormia três horas cuidando da minha

esposa, tinha que trocar a fralda, tinha que trocar a roupa, tinha que trocar o lençol da cama que às vezes molhava e aí o sono ficava truncado. Coloquei duas cuidadoras, ficou mais fácil. (CF7).

Eu me cuido, estou em função o dia todo [da esposa com demência], mas vou à horta, ando de bicicleta. Temos um grupo de idosos, jogo canastra e trato da minha saúde. O médico diz nós temos que tratar mais de ti do que dela. (FV3).

A gente foi adequando as situações e cuidando do psicológico se não der uma cuidada da gente fica complicado. Precisa cuidar do físico também, porque sente cansaço, é uma carga grande física e emocional. (FV4).

Ao longo do percurso do cuidado, os cuidadores familiares são motivados a prestar o cuidado, mas precisam equilibrar as suas necessidades com as da pessoa sob seus cuidados. Desta forma, chega um determinado momento em que os cuidadores familiares precisam colocar suas necessidades como prioridade, a fim de se manterem aptos para prestar cuidado ao seu familiar (QUIN; CLARE; WOODS, 2015).

Estudo como cuidadores familiares revelou que os participantes tinham a consciência da importância do cuidado de si. Entretanto, sentiam dificuldade de deixar os familiares sob seus cuidados sozinhos. Alguns cuidadores limitaram suas atividades de distração no ambiente doméstico, optando pelo uso dos recursos tecnológicos como televisão, internet e rádio. Desta forma, não precisam decidir entre realizar seu lazer ou deixar o familiar com demência sozinho para ter vida social (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014).

Pesquisa sobre níveis de sobrecarga de cuidadoras de pessoas com demência apontou que a maioria delas possuía em sua rotina atividades de lazer, e mais da metade delas praticava esportes, em consequência, os níveis de sobrecargas encontrados foram moderados. Desta forma, discutiu-se a busca por distração e prática esportiva como válvula de escape para as atividades de cuidar (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012).

Em relação aos cuidadores familiares participantes deste estudo terem demonstrado refletir sobre a possibilidade, ou já estarem praticando o cuidado de si, é bem possível que tenham sido influenciados pela participação no GAM, uma vez que a literatura

aponta como meta de trabalho dos grupos de apoio auxiliar o cuidador familiar a prestar o cuidado ao idoso com demência sem deixar de dar atenção ao cuidado de sua própria saúde, promovendo assim a saúde de ambos – cuidador e idoso com demência (BAUAB; EMMEL, 2014).

A perda do familiar cuidado leva os cuidadores a reorganizarem suas vidas de modo a estarem voltando sua atenção ao cuidado de si: praticando atividades físicas, voltando a estudar, fazendo novos ciclos de amizade, além dos já desenvolvidos durante a trajetória de cuidado, como evidenciado nas seguintes falas.

Minha filha falou para mim achar outra atividade, agora que meu esposo faleceu. Para conversar com outras pessoas, não ficar só em casa. Além da ginástica, ela descobriu o canto terapia. Saio de casa três vezes por semana e ajudo a cuidar da netinha. (CF1).

Voltei a estudar e fazer cursos, estou cuidando mais de mim. Até do grupo estou me afastando. Porque eu fiquei 15 anos totalmente para cuidar do meu marido, não foi fácil, porque foi um período grande e agora eu vou fazer pra mim. (FV1).

Estudo com vinte e três (23) cuidadoras familiares de idosos com demência em fase avançada em Alicante, na Espanha, revelou que para as cuidadoras descansarem, precisavam se conectar com um mundo diferente daquele da prestação de cuidados. Os relatos das cuidadoras familiares demonstraram que a atividade e o lugar eram pouco relevantes para o descanso, sendo fundamental o relacionamento com outras pessoas de seu espaço social, podendo ser com os filhos, netos, esposo ou amigos. Outro aspecto revelado como forma de se desconectar do mundo do cuidado foi a possibilidade de mudança de identidade de cuidadora familiar para estudante. As quebras parciais com o ambiente de cuidado são comuns na experiência das cuidadoras, levando seus familiares doentes em suas mentes, fazendo frequentes chamadas telefônicas para ver como está o cuidado ao familiar com demência. Entretanto, as cuidadoras que não conseguiam sair de casa para descansar revelaram que utilizavam estratégias de escape mental ou se isolavam em um cômodo da casa para conseguir relaxar (CUESTA-BENJUMEA, 2011).

A participação no GAM foi apontada pelos cuidadores familiares e voluntários deste estudo como influenciadora no desenvolvimento de estratégias para o cuidado na demência. Reflete-se esta referência ao GAM como aspecto positivo do cuidado realizado no grupo. Esta reflexão baseia-se na perspectiva da Teoria do Cuidado Cultural, sendo que o cuidado culturalmente sensível, não se dá pela imposição do saber da cultura profissional desrespeitando o que o outro traz, ao contrário é fruto de um compartilhar horizontal de saberes (LEININGER, 2006).

Considerações Finais

A pesquisa alcançou o objetivo de compreender o cuidado na demência na perspectiva dos integrantes do GAM e conhecer as estratégias para facilitar o cuidado desenvolvidas pelos mesmos.

Durante as reflexões e relatos os familiares trouxeram suas percepções sobre o início da doença de seu familiar, as dificuldades nas adaptações com as demandas e sentimentos aflorados na rotina de cuidados. Evidenciaram, ainda, a necessidade de receberem apoio para dar conta das mesmas. Sobretudo, verbalizaram a importância de compartilhar o cuidado e as estratégias utilizadas para facilitar o desenvolvimento do cuidado diário. Essas reflexões possivelmente foram influenciadas pela participação no grupo de apoio, uma vez que estas famílias revelaram que fora deste ambiente dificilmente falam sobre a demência de seu familiar.

Evidência-se, assim, o uso do GAM como uma tecnologia de cuidado que deve ser mais utilizada pelos profissionais da área da saúde. A partir do Grupo, eles têm a possibilidade de prestarem cuidado congruente às necessidades de familiares que vivem o cotidiano do cuidado na demência. Além disso, o grupo viabiliza que se estabeleça uma relação horizontal entre os participantes o que favorece o diálogo espontâneo entre seus integrantes. No espaço grupal os profissionais da saúde também podem estimular o cuidador a perceber-se como agente de cuidado e desenvolver estratégias para lidar com as demandas requeridas pelo idoso doente, promovendo qualidade de vida tanto para o cuidador familiar quanto para seu familiar com demência.

Em relação ao uso da Teoria do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger, como referencial teórico, mostrou-se relevante uma vez que despertou na pesquisadora um olhar culturalmente sensível aos relatos dos informantes. Assim, valores culturais e sociais como laços de família, papéis sociais e religiosidade estiveram influenciando a análise

de conteúdo dos relatos dos cuidadores familiares sobre o cuidado na demência.

O presente estudo apresentou limitações - o tempo reservado para as observações e o fato destas se restringirem ao ambiente grupal - que se refletiram na compreensão de uma percepção de cuidado na demência que poderia ter diferentes aspectos se os dados fossem voltados ao ambiente domiciliar.

Os achados deste estudo também podem ter sofrido influência do estado emocional e das últimas vivências experienciadas pelos cuidadores familiares e voluntários no momento da entrevista. Neste sentido novas pesquisas longitudinais com observações mais abrangentes do cotidiano do cuidado são relevantes.

Referências

ALMEIDA, L. G. R. S.; JARDIM, M. G.; FRANCO, E. C. D. O cuidar do idoso com Alzheimer: sentimentos e experiências vivenciados por seus cuidadores. **Rev. Enferm. UFSM.**, v. 4, n. 2, p. 303-312, abr.-jun. 2014.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's Disease Facts and Figures. **Alzheimer's & Dementia.** v. 10, n. 2, 2014. 80 p.

ALZHEIMER'S AUSTRALIA NSW. **The most difficult decision:** Dementia and the move into residential aged care. Discussion paper 5. Oct., 2012.

BAUAB, J. P.; EMMEL, M. L. G. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 339-352, 2014.

BARDIN, L. Análise de Conteúdo. 1ª reimp. da 1ª ed. São Paulo, Almedina Brasil: Edições 70, agosto, 2011. 279 p.

BERRY, B.; APESOA-VARANO, E. C.; GOMEZ, Y. How family members manage risk around functional decline: The autonomy management process in households facing dementia. **Social Science & Medicine.**, v.130, p.107-114, 2015.

BOYLSTEIN, C.; HAYES, J. Reconstructing Marital Closeness While Caring for a Spouse With Alzheimer's. **Journal of Family Issues.**, v. 33, n. 5, p. 584-612, 2012.

BURLÁ, C. et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n.10, p. 2949-2956, 2013.

CHRISP, T. A. C. et al. Dementia early diagnosis: Triggers, supports and constraints affecting the decision to engage with the health care system. **Ageing & Mental Health**, v. 16, n. 5, p. 559-565, jul. 2012.

CUESTA-BENJUMEA, C. Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-giving. **Journal of Advanced Nursing**, v. 67, n. 8, p.1790-1799, 2011.

DIEL, L. et al. Sociodemographic profile and level of burden of dementia patients' caregivers who participate in a support group. **Dement Neuropsychol.**, v. 4, n. 3, p. 232-237, sept. 2010.

EGEA, M. P. T.; PÉREZ, E. B.; CASTILLO, P. D. S. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en espana. **Gerokomos**, v. 19, n. 1, p. 9-15, 2008.

FRIESE, S. ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH. Berlin, 2003-2012. Disponível em: < <http://atlasti.com/manuals-docs/> >. Acesso em: 8 jul. 2015.

GAVAN, J. Exploring the usefulness of a recovery-based approach to dementia care nursing. **Contemporary Nurse**, v. 39, n. 2, p. 140-146, out. 2011.

GRATÃO; A. C. M. et al. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, v. 44, n. 4, p. 873-80, 2010.

LEININGER, M. M . Culture care diversity and universality theory and evolution of the ethnonursing method. In: LEININGER, M. M.; MCFARLAND, M. R. **Culture care diversity and universality: a**

worldwide nursing theory. Massachusetts: Jones and Bartlett publishers. 2nd ed., p. 1-42. 2006.

NITRINI, R. et al. Mortality from dementia in a community-dwelling Brazilian population. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 20, n.3, p. 247-253. 2005.

PRINCE, M. et al. **World Alzheimer Report 2013**. Journey of Caring: An analysis of long-term care for dementia. Alzheimer's Disease International (ADI), London. Sep., 2013, pp.144.

PEACOCK, S. C.; HAMMOND-COLLINS, K.; FORBES, D. A. The journey with dementia from the perspective of bereaved family caregivers: a qualitative descriptive study. **BMC Nursing**, v.13, n. 42, p. 1-10, 2014.

QUINN, C.; CLARE, L.; WOODS, R. T. Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. **Dementia**, v.14, n. 2, p. 220-237, 2015.

RAMOS, J. L. C.; MENEZES, M. R. Cuidar de idosos com Doença de Alzheimer: um enfoque na teoria do Cuidado Cultural. **Rev. Rene.**, v.13, n. 4, p.805-15, 2012.

SANTANA, R. F.; ALMEIDA, K. S.; SAVOLDI, N. A. M. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Ver. Esc. Enferm. USP.**, v. 43, n. 2, p. 459-64, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/a28v43n2.pdf>>. Acesso em: 27 jun. 2015.

SANTOS, R. L. et al. Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. **Trends Psychiatry Psychother.**, v. 35, n. 3, p. 191-197, 2013.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. ; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 67, n. 2, p. 233-40 mar.-abr. 2014.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 707-731, 2014.

SORENSENA, L. V.; WALDORFFAB, F. B.; WALDEMAR, G. Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: A qualitative study on outcome. **Aging & Mental Health**. v. 12, n. 4, p.444-450, jul. 2008.

THORNTON, L. Person-centred dementia: An essential component of ethical nursing care **Canadian Nursing Home**. v. 22, n. 3, Oct., 2011. Disponível em:< http://loisthornton.com/wp-content/uploads/2015/05/Person-centered-demential-care_-an-essential-component-of-ethical-nursing-care.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2015.

TOMS, G. R. et al. Help yourself: perspectives on self-management from people with Dementia and their caregivers. **Qualitative Health Research**, v. 25, n.1, p. 87-98, 2015.

VALENTE, L. E. et al. Health self-perception by dementia family caregivers Sociodemographic and clinical factors. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 69, n. 5, p. 739-744, 2011.

VIEIRA, L. et al. O. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, R. J., v. 15, n. 2, p. 255-264, 2012 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180998232012000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 abr. 2015.

VUGT, M. E.; VERHEY, F. R. J. The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. **Progress in Neurobiology**, v. 110, p. 54-62, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Brazil's march towards universal coverage**. Bulletin of the World Health Organization, Genebra, v.88, n. 9, set. 2010. Disponível em:<

<http://www.who.int/bulletin/volumes/88/9/10-020910/en/>>. Acesso em: 15 set. 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Dementia: a public health priority.** 2012. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf>. Acesso em: 14 set. 2012.

XIE, J. et al. Cognitive Function and Ageing Study collaborators. Survival times in people with dementia: analysis from population based cohort study with 14 year follow-up. **BMJ.**, v. 336, n.7.638, p. 258-262, fev. 2008.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO

Este estudo permitiu compreender os significados do GAM na perspectiva dos cuidadores familiares de pessoas com demência e voluntários que participaram desse estudo, além de revelar aspectos importantes do cuidado na demência que foram explicitados pelos informantes.

A Teoria do Cuidado Cultural mostrou-se relevante para nortear a busca pela compreensão dos significados da participação no grupo como um contexto cultural. O GAM foi significado como um espaço de aprendizagem prática, não só no sentido de esclarecer, ampliar e potencializar o conhecimento apontado na literatura científica acerca das síndromes demenciais, como também no sentido de proporcionar aos seus integrantes possibilidade de refletir sobre seus problemas a partir do ouvir a vivência do outro, dando nova perspectivas as suas realidades. Segundo os informantes no GAM também é possível conhecer e refletir acerca de novas estratégias para o desenvolvimento do cuidado ao familiar dementado.

Outros significados do GAM desvelados a partir das falas dos participantes deste estudo foram: o grupo serve como espaço de educação em saúde e de diálogo entre o familiar e o profissional de forma horizontal num processo de construção coletiva do saber; espaço terapêutico onde é possível desabafar a respeito dos sentimentos oriundos dos enfrentamentos no cotidiano de cuidado; espaço de acolhimento, onde os participantes se sentem confiantes para exporem suas experiências de cuidado a partir do compromisso ético de sigilo existente no grupo; e espaço de trabalho voluntário a serviço do outro, refletindo os valores de corresponsabilidade e senso de pertença ao grupo.

Entretanto, os resultados deste estudo revelam que ajustes são necessários, para que este grupo possa ser ainda mais efetivo no cuidado aos cuidadores familiares. Os ajustes revelaram-se ser de ordem da dinâmica de condução das reuniões, estímulo à criação de uma rede de suporte social extra-grupo, além do aperfeiçoamento da forma de captação e capacitação de novos voluntários para o trabalho grupal.

Com base nesses resultados, entende-se que o presente estudo reforça a importância do cuidado grupal de ajuda mútua na atenção aos cuidadores familiares de pessoas acometidas por demência. Sendo fundamental que os voluntários inseridos neste contexto de cuidado grupal sejam sensíveis às necessidades das famílias e possuam

conhecimento técnico e científico para nortear as discussões levantadas pelos cuidadores familiares.

Percebe-se que o GAM estudado encontra-se fragilizado em razão ao número reduzido de voluntários. Aqueles atualmente envolvidos com o trabalho grupal apesar de comprometidos com a ajuda aos cuidadores, revelaram estar sobrecarregados frente as suas demandas pessoais e ao desejo de ver o crescimento do GAM. Este apontamento também foi discutido neste estudo com a literatura, e revelou ser uma dificuldade comum a GAMs de diferentes realidades.

Neste sentido, ressalta-se a necessidade de um apoio sócio-político efetivo, que viabilize a prática e a expansão desta modalidade de assistência, de forma a contribuir com o aumento da qualidade de atenção à saúde dos cuidadores familiares e das pessoas acometidas pela demência.

A necessidade de pesquisa no contexto dos GAMs a cuidadores familiares não se esgota neste estudo. Percebem-se lacunas do conhecimento no que diz respeito a pesquisas que abordem a influência da regularidade de frequência na participação grupal no aumento da qualidade de vida do cuidador familiar e da pessoa acometida por demência. Além de estudos que discutam os motivos pelos quais alguns cuidadores familiares e voluntários deixam de participar do GAM. Aponta-se, ainda, a necessidades de estudos que verifiquem se o trabalho dos GAMs é conhecido por cuidadores familiares de pessoas com demências que frequentam os diferentes serviços de atenção à saúde da pessoa com demência como, por exemplo, serviços de neurologia, Unidades Básicas de Saúde e a Farmácia-Escola, além de revelar qual a rede de atenção em saúde à pessoa idosa com demência e seus cuidadores familiares no município de Florianópolis.

Aponta-se como limitações do estudo a não participação de pessoas que já frequentaram o GAM e, que por algum motivo, não se fizeram mais presentes. Isso poderia nos levar ao entendimento sobre os motivos de abandono do grupo, reforçando a compreensão dos fatores que envolvem o participar de um GAM.

Acredita-se que esta pesquisa traz contribuições para o corpo de conhecimento da enfermagem gerontológica no cuidado à pessoas idosas com demência e suas famílias cuidadoras, além de informações a voluntários e profissionais de enfermagem e de outras áreas, interessados no uso da tecnologia de cuidado na modalidade de GAM. Estima-se que essas contribuições possam ampliar a qualidade de vida das pessoas idosas com demência e seus cuidadores familiares.

Finalizando, destaca-se que a participação no GAM mostra-se benéfica: à formação de profissionais sensíveis a exercer o cuidado na demência de forma humanizada, com postura horizontalizada na troca de saberes com os cuidadores familiares e demais voluntários; ao desenvolvimento da escuta atenta e qualificada, de forma a garantir o respeito aos valores culturais de cada um; e à promoção da saúde de cuidadores e daqueles que recebem seus cuidados. Neste sentido, ressalta-se no contexto grupal a presença do Enfermeiro, que desde sua origem tem contribuído com a equipe de voluntários familiares e outros profissionais da saúde na condução do GAM, compartilhando o saber técnico científico específico da enfermagem e resgatando o cuidado sensível aos significados e valores deste grupo.

Reforça-se, ainda, a relevância do Grupo estudado como um Projeto de Extensão da Universidade Federal de Santa Catarina, o qual tem proporcionado aos alunos de graduação de diferentes cursos da saúde a aproximação com a realidade prática do cuidado na demência, auxiliando na formação de profissionais qualificados e sensíveis a esta realidade. Além de beneficiar diversas famílias cuidadoras da comunidade de Florianópolis, que participam ou já participaram do GAM. Neste sentido, acredita-se que o presente estudo poderá contribuir para a continuidade e o fortalecimento desta parceria entre o GAM, a Universidade e a Associação Brasileira de Alzheimer - Regional Santa Catarina.

REFERÊNCIAS

ABRAZ-**Associação Brasileira de Alzheimer**. 2015. Disponível em: <<http://www.abraz.com.br/a-abraz/historia>>. Acesso em: 07 mai. 2015.

ALMEIDA, L. G. R. S.; JARDIM, M. G.; FRANCO, E. C. D. O cuidar do idoso com Alzheimer: sentimentos e experiências vivenciados por seus cuidadores. **Rev. Enferm. UFSM.**, v. 4, n. 2, p. 303-312, abr.-jun. 2014.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's Disease Facts and Figures. **Alzheimer's & Dementia**. v. 10, n. 2, 2014. 80 p.

ALZHEIMER'S AUSTRALIA NSW. **The most difficult decision: Dementia and the move into residential aged care**. Discussion paper 5. Oct., 2012.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer report 2010**. London, 2010. Disponível em: <http://www.alz.org/documents/national/World_Alzheimer_Report_2010.pdf>. Acesso em 15 set. 2012.

ALVAREZ, A. M.; SCHNEIDER P.; GONÇALVES, L. H. T. Grupo de ajuda mútua de familiares de idosos portadores de Doença de Alzheimer e doenças similares do HU/UFSC. **Rev. Ciênc. Saúde**, v. 21, n. 2, p. 54-66, 2002.

ALVES, L. H. S.; BOEHS, A. E.; HEIDEMANN, I. T. S. B. A percepção dos profissionais e usuários da estratégia de saúde da família sobre os grupos de promoção da saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 401-8. abr.- jun. 2012.

ARRUDA, M. C.; ALVAREZ, A. M.; GONÇALVES, L. H. T. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Ciênc. cuid. Saúde**, v.7, n.3, p. 339-345, jul.-set. 2008.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER – ABRAZ. Sobre a Doença de Alzheimer- Evolução. Disponível em:

<<http://www.abraz.org.br/sobre-alzheimer/evolucao-da-doenca>> Acesso em: 11 dez. 2013.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 1. reimp. da 1.ed. São Paulo: Almedina Brasil: Edições 70, 2011. 279 p.

BASTOS, A. B. B. I. A técnica de grupos-operativos à luz de Pichon-Rivière e Henri Wallon. **Psicólogo informação**, v. 14, n. 14, p. 160-169, jan.- dez. 2010.

BAUAB, J. P.; EMMEL, M. L. G. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 339-352, 2014.

BEHELLI, L.P.C.; SANTOS, M. A. Psicoterapia de grupo: como surgiu e evoluiu. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 242-249, mar.-abr. 2004.

BERRY, B.; APESOA-VARANO, E. C.; GOMEZ, Y. How family members manage risk around functional decline: The autonomy management process in households facing dementia. **Social Science & Medicine.**, v.130, p.107-114, 2015.

BORGHI, A. C. et al. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, v. 21, n. 4:[07 telas], jul.-ago. 2013.

BOTTINO, C. M. et al. Estimate of dementia prevalence in a community sample from Sao Paulo, Brazil. **Dement Geriatr Cogn Disord**.v. 26, n. 4, p. 291–299, 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18843181>> Acesso em: 20 set. 2012.

BOYLSTEIN, C.; HAYES, J. Reconstructing Marital Closeness While Caring for a Spouse With Alzheimer's. **Journal of Family Issues.**, v. 33, n. 5, p. 584-612, 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Dispõe sobre a instituição do Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer**. Portaria n. 703, de 12 de abril de 2002_a. Disponível em: <

<http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/informes/>> Acesso em: 10 junho 2013.

_____. Secretaria de Assistência à Saúde. **Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o tratamento da demência por Doença de Alzheimer.** Portaria n 843, de 31 de outubro de 2002_b Disponível em:< <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/PORT2002/PT-843.htm>>. Acesso em: 06 jan. 2014.

BRASIL. Lei n° 10.741, de 1° de outubro de 2003. **Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências.** Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2003/L10.741.htm> Acesso em: 10 jun. 2013.

BRASIL. Constituição da Republica Federativa do Brasil: Texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, **com as alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais n 1/92 a 44/2004 e pelas Emendas Constitucionais de Revisão n 1 a 6/94.** Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde **Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa.** Portaria n°. 2.528, de 19 de outubro de 2006_a Disponível em:<<http://www.saudeidoso.icict.fiocruz.br/pdf/PoliticaNacionaldeSaude-da-PessoaIdosa.pdf>>. Acesso em: 06 jul. 2014.

_____. **Divulga o Pacto pela Saúde 2006. Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto.** Portaria n° 399, de 22 de fevereiro de 2006_b, Disponível em:<http://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html>. Acesso em: 06 jan. 2013.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Básica - Envelhecimento e saúde da pessoa idosa.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica – Brasília: Ministério da Saúde, 2006_c. 192 p.

_____._____. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção em saúde**. 2. ed. Brasília (DF): MS; 2006_d.

_____. _____. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção à saúde da pessoa idosa e envelhecimento**. Brasília , 2010. 44 p.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília, 2011. 160 p.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012_a. Não paginado. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acesso em 01 nov. 2013.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar. **Melhor em casa. A segurança do hospital no conforto do seu lar**. Caderno de Atenção Domiciliar, v. 1. Brasília, D. F., 2012_b. 12 p.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias** /Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

_____. DATASUS. Informações de Saúde (TABNET). Indicadores demográficos. Proporção de idosos na população. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2015. Disponível em: <http://www.saude.sc.gov.br/cgi/tabcgi.exe?Ind_DM_Idosos/DM_a14_graf.def>. Acesso em 14 set. 2015.

BURLA, C. et al . Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 10, out. 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001800019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 abr. 2015.

BUSS, P. M.; FERREIRA, J. R.; HOIRISCH, C. A saúde pública no Brasil e a cooperação internacional. **Revista Brasileira de Ciência, Tecnologia e Sociedade**, v. 2, n.2, p. 213-229, jul/dez, 2011.

CALDAS, C.P. Cuidado familiar: a importância da família na atenção à saúde do idoso. In: **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. 2. ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004. p. 41-7.

CALDAS, C. P.; VERAS, R. P. O lugar do idoso na família contemporânea e as implicações para a saúde. In: TRAD, L. A. B (org). **Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas**. 1. ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2010. p. 275-290.

CALDANA, A. C. F.; SOUZA, L. B.; CAMILOTO, C. M. Sentidos das ações voluntárias: desafios e limites para a organização do trabalho. **Psicologia & Sociedade**, v. 24, n.1, p.170-177, 2012.

CAMARANO, A. A.; PASINATO, M. T.; LEMOS, V. R. Cuidados de longa duração para a população idosa: uma questão de gênero? In: NERI, A. L.(org). **Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar**. Campinas (SP): Alínea; 2007. p. 127-149.

CESARINO, A. C. Brasil 70- psicodrama antes e depois. In: ALMEIDA, W.C.(org). **Grupos, a proposta do psicodrama**. São Paulo: Ágora. 1. ed., 1999. 35-48.

CHIEN, L. Y. et al. Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. **Int. J. Geriatr. Psychiatry.**, v. 26, n. 10, p. 1089-98, 2011. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.2660/epdf>>. Acesso em: 25 abr. 2015.

CHRISP, T. A. C. et al. Dementia early diagnosis: Triggers, supports and constraints affecting the decision to engage with the health care system. **Ageing & Mental Health**, v. 16, n. 5, p. 559-565, jul. 2012.

CUESTA-BENJUMEA, C. Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-giving. **Journal of Advanced Nursing**, v. 67, n. 8, p.1790-1799, 2011.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: DENZIN, N. K. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p.15-42.

DESLAURIERS, J. P.; KÉRSIT, M. O delineamento de pesquisa qualitativa. In: POUPART, J. et al. **A pesquisa qualitativa. Enfoques epistemológicos e metodológicos**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010. p. 127- 153.

DIEL, L.; FORSTER, L. M. K.; KOCHHANN, R.; CHAVES, M. L. F. Sociodemographic profile and level of burden of dementia patients' caregivers who participate in a support group. **Dement. Neuropsychol.**, v. 4, n. 3, p. 232-237, set. 2010.

DOMINGUES, M. A. R. C.; SANTOS, C. F.; QUINTANS, J. R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. **O Mundo da Saúde São Paulo**, v. 33, n.1, p.161-169, 2009.

EGEA, M. P. T.; PÉREZ, E. B.; CASTILLO, P. D. S. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en espana. **Gerokomos**, v. 19, n. 1, p. 9-15. 2008.

ELSEN, I.; ALTHOFF, C. R.; MANFRINI, G. C. Saúde da família: desafios teóricos. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v. 3, n. 2, p.89-97, jul.- dez. 2001.

FAWCETT, J. The structure of contemporary nursing knowleged. In: FAWCETT, J. **Contemporary nursing knowleged: analysis and evaluation of nursing models and theories**. 2 ed. Filadelfia: F.A Davis Company, 2005. p. 1-26.

FLICK, U. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009. 164 p.

FLORES, C. G. et al. A dívida do cuidado: estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com idoso. **Ciências Cuidado e Saúde.**, v.10, n. 3, p. 533-540, jul.-set. 2011.

FONSECA, A. M.; SOARES, E. O cuidador e os cuidados ao portador de doença de Alzheimer: contribuições à enfermagem. **REME-Revista Mineira de Enfermagem**, v. 12, n. 4, p. 501-507, jan.- mar., 2008.

FRIESE, S. **ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH**. Berlin, 2003-2012. Disponível em: < <http://atlasti.com/manuals-docs/> > Acesso em: 8 de jul. 2015.

FONTANELLA, B. J B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad Saúde Pública**, n. 24, v. 1, p.17-27, 2008.

FUNG, W.; CHIEN, W. The Effectiveness of a mutual support group for families in dementia care. **Archives of Psychiatric Nursing**, n. 3, v. 16, p. 134-144, jun. 2002.

GARAY, S. M. C. A gestão de pessoas em Organizações sem fins lucrativos: principais dilemas e desafios. In: **VIII SEGeT: Simpósio de Excelência em Gestão e Tecnologia**. p.1-13, 2011. Disponível em: <<http://www.aedb.br/seget/arquivos/artigos11/57814809.pdf>>. Acesso em: 07 mai. 2015.

GAVAN, J. Exploring the usefulness of a recovery-based approach to dementia care nursing. **Contemporary Nurse**, v. 39, n. 2, p. 140-146, out. 2011.

GEORGE, J. B. Madeleine Leininger. In: GEORGE, J. B. (org). **Nursing theories: the base for professional nursing practice**. 5 th. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall. R. 2011. p. 333-350.

_____. Madeleine Leininger. In: GEORGE, J. B. **Teorias de Enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008. 216 p.

GIL, A. C. et al. Por que fazer pesquisa qualitativa em saúde? **Caderno de pesquisa em ciências da saúde**. v.1, n. 2, p. 5-17, 2006. Disponível em:

<http://www.uscs.edu.br/revistasacademicas/caderno/caderno_sau02.pdf>. Acesso em: 12 out. 2012.

GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; ARRUDA, M. C. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. **Acta paul. enferm.**, v. 20, n.1, p. 62-68, 2007.

GRÄBEL, E. et al. Support groups for dementia caregivers - Predictors for utilisation and expected quality from a family caregiver's point of view: A questionnaire survey PART I. **BMC Health Services Research**. 10: 219, 2010. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/10/219>>. Acesso em: 8 nov. 2013.

GRATÃO, A. C. M.; VALE, F. A. C.; RORIZ-CRUZ, M.; HAAS, V. J.; LANGE, C., TALMELLI, L. F. S.; RODRIGUES, R. A. P. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, v. 44, n. 4, p. 873-80, 2010.

GREIF, G. L. Ten Steps in Training Volunteer Support Group Facilitators. **American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias**, v. 25, p. 562- 565, 2010.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciênc. saúde coletiva**. v.15, n.1, p. 1497-1508, 2010.

HELMAN, C. G. Cuidado e cura: os setores da assistência à saúde. In: HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed., Porto Alegre: Artmed, 2003. p. 71-108.

HERRERA, E. J. et al. Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. **Alzheimer Dis Assoc Disord**. v. 16, n. 2, p.103-108, 2002. Disponível em: <<http://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/1743.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2012.

IBGE-Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2010**: Resultados gerais da amostra. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Resultados_Gerais_da_Amostra/tab1.pdf> Acesso em: 15 jun. 2012.

ILHA, S.; ZAMBERLAN, C.; PIEXAK, D. R.; BACKES, M. T. S.; DIAS, M. V.; BACKES, D. S. Contribuições de um grupo acerca do Alzheimer para familiares/cuidadores, docentes e discentes da área da saúde. **Rev. enferm. UFPE on line.**, Recife, v. 7, n. 5, p.1279-85, mai. 2013.

JAVADPOUR , A.; AHMADZADEH, L.; BAHREDAR, M. J. An educative support group for female family caregivers: impact on caregivers psychological distress and patient's neuropsychiatry symptoms. **Int. J. Geriatr. Psychiatry.**, v. 24, n. 0, p. 469-471, 2008.

JEREZ, C. H.; LÓPEZ, M. C. Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratório. **Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.**, v. 43, n. 5, p. 308-15, 2008.

LANGDON, E. J.; WIJK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.18, n. 3, p. 173-181, maio-jun. 2010.

LARRIMORE, K. L. Alzheimer Disease Support Group Characteristics: A Comparison of Caregivers. **Geriatric Nursing**, v. 24, n. 1, p. 32-39, jan.- fev. 2003.

LEININGER, M. M. **Caring an essential human need**. Detroit: Wayne State University Press, 1988. p. 157.

_____. **Culture care diversity and universality: a theory of nursing**. New York: National league for nursing press, 1991. 432 p.

_____. Culture care diversity and universality theory and evolution of the ethnonursing method. In: LEININGER, M. M. ; MCFARLAND, M. R. **Culture care diversity and universality: a worldwide nursing**

theory. Massachusetts: Jones and Bartlett publishers. 2. ed., 2006. p. 1-42.

LEITE, M. T. et al. Caracterização e condições de saúde de idosos mais idosos residentes em um município do norte do Rio Grande do Sul. **RBCEH.**, Passo Fundo, v. 7, supl. 1, p. 71-79, 2010.

LEITE FUNCHAL CAMACHO, A. C.; COELHO, M. J. Cuidados de enfermagem al anciano enfermo de alzheimer (2003-2008). **Enferm. glob.**, Murcia, n. 17, out. 2009. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S169561412009000300022&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 25 set. 2012.

LENARDT, M. H. et al. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Colomb. Med.**, Cali, v. 42, n. 2, p.17-25, abr.-jun. 2011. Disponível em:< <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v42n2s1/v42n2s1a3.pdf> >. Acesso em: 24 set. 2012.

LEME, J. B.; OLIVEIRA, D. C.; CRUZ, K. C. T.; HIGA, C. M. H.; D'ELBOUX, M. J. Grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos: uma experiência bem sucedida. **Cienc. Cuid. Saúde.**, v. 10, n. 4, p.739-745, 2011.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, F. B. Atenção ao familiar cuidador do idoso com Doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. Maringá, v. 26, n. 1, p. 135-145, 2004.

LUZARDO, A. R. **Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores**: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006. p.87.

MACHADO, A. R. M. et al. Potencializando um grupo de terceira idade de uma comunidade rural. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, v. 49, n.1, p. 96-103, 2015.

MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, p. 260-280.

MAILHIOT, G. B. As minorias psicológicas. In: MAILHIOT, G. B. **Dinâmica e gênese dos grupos**, 1ª edição. Vozes, 2013, p.29-44.

MANFRIN, A.; SCHMIDT, S. L. Diagnóstico diferencial das demências. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. cap. 23. p. 242-251.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. Editora Hucitec, São Paulo, 2010.

MENÉNDEZ, E. L. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n.1, p. 1-21, 2003.

MONTICELLI, M. **O nascimento como rito de passagem: abordagem cultural para o cuidado de enfermagem às mulheres e recém nascidos**. 1994. Dissertação (Mestrado em Assistência em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1994.

_____. **Aproximações culturais entre trabalhadoras de enfermagem e famílias no contexto do nascimento hospitalar: uma etnografia de alojamento conjunto**. 471p. 2003. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MOARES, S. R. P.; SILVA, L. S. T. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. **Cad. Saúde Pública.**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p.1807-1815, ago., 2009. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csp/v25n8/17.pdf>> Acesso em: 15 out., 2012.

MORAES, E. M.; MARINO, M. C. A.; SANTOS, R. R. Principais síndromes geriátricas. **Rev. Med. Minas Gerais.**, v. 20, n.1, p. 54-6. 2010. Disponível em: <<http://rmmg.org/artigo/detalhes/383>>. Acesso em: 10 jun., 2015.

MORAIS, O. N. P. Grupos de idosos: atuação da psicogerontologia no enfoque preventivo. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, D.F., v. 29, n. 4, p. 846-855, 2009.

MOREIRA, V.; NOGUEIRA, F. N. N. Do indesejável ao inevitável: a experiência vivida do estigma de envelhecer na contemporaneidade. **Psicologia USP**, v.19, n.1, p. 59-79. mar. 2008.

MORENO, J. L. **Psicoterapia de Grupo e Psicodrama**. São Paulo (SP): Mestre Jou, 1959.

MUNARI, D. B.; LUCHESE, R.; MEDEIROS, M. Reflexões sobre o uso de atividades grupais na atenção a portadores de doenças crônicas. **Cienc. Cuid. Saúde.**, v. 8, suplem., p.148-154, 2009. Disponível em:<<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/9742/5545>>. Acesso em: 15 jun. 2015.

MUNARI, D. B. et al. Contribuições para a abordagem da dimensão psicológica dos grupos. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, R.J., v.15, n.1, p.107-12, jan/mar. 2007. Disponível em:<<http://www.facenf.uerj.br/v15n1/v15n1a17.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2015.

NITRINI, R. et al. Mortality from dementia in a community-dwelling Brazilian population. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 20, n. 3, p. 247-253, 2005.

NOBREGA, J. Y. L. et al. Dificuldades vivenciadas pelos cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer. **Informativo Técnico do Semiárido-INTESA**, Pombal, v. 9, n.1, p. 1-9, jan.- jun. 2015.

OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde soc.**, São Paulo, S.P., v. 21, n. 3, p. 675-685, set. 2012 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000300013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jun. 2015.

PAPALÉO NETTO, M.; KLEIN, E. L. Demência I: Epidemiologia, tipos e manifestações clínicas. In: PAPALÉO NETTO, M. **Tratado de gerontologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2007. p. 323-38.

PAVARINI, S. C. I. et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Rev. Eletr Enferm.[online]**, v.10, n.3, p.580-590, 2008. Disponível em <www.fen.ufg.br/Revista10>. Acesso em: 12 set. 2012.

PEACOCK, S. C.; HAMMOND-COLLINS, K.; FORBES, D. A. The journey with dementia from the perspective of bereaved family caregivers: a qualitative descriptive study. **BMC Nursing**, v.13, n. 42, p. 1-10, 2014.

PELZER, M. T. **Assistência cuidativa humanística de enfermagem para familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a partir de um grupo de ajuda mútua**. 2005, 132 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

PELZER, M. T.; GONÇALVES, L. H. T.; LUNARDI, V. L. Grupo de ajuda mútua para familiares cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer uma tecnologia cuidativa de enfermagem. In: SILVA, A. L.; GONÇALVES, L. H. T. **Cuidado à pessoa idosa: estudos no contexto luso-brasileiro**. Porto Alegre: Sulina, 2010. p. 219-237.

PINQUART, M., SÖRENSEN, S. Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? **Int. Psychogeriatr.**, v.18, p. 577-595, 2006.

PITELLA, J. E. H. Neuropatologia da Doença de Alzheimer e da Demência Vascular. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 224-230.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. Compreensão e delineamento da pesquisa qualitativa. In: POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos de avaliação e utilização**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 670.

POLTRONIERE, S.; CECCHETTO, F. H.; SOUZA, E. N. Doença de Alzheimer e demandas de cuidados: o que os enfermeiros sabem? **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.32, n.2, p. 270-278, jun. 2011.

PRINCE, M.; PRINA, M.; GUERCHET, M.; ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer Report 2013**. Journey of Caring: An analysis of long-term care for dementia. Alzheimer's Disease International (ADI), London. Sep., 2013, pp.144.

QUINN, C.; CLARE, L.; WOODS, R. T. Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. **Dementia**, v.14, n. 2, p. 220-237, 2015.

RAMOS, J. L. C.; MENEZES, M. R. Cuidar de idosos com Doença de Alzheimer: um enfoque na teoria do Cuidado Cultural. **Rev. Rene.**, v.13, n. 4, p. 805-15, 2012.

RASERA, E. F.; OLIVEIRA, F. M.; JESUS, M. J. B. S. A prática grupal e o discurso sobre a ética em documentos oficiais. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 31, n. 3, p. 405-414, set. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2014000300009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 jun. 2015.

ROSA, J. C. **Uma tecnologia de grupo terapêutico aplicada na busca da saúde mental**. Dissertação (mestrado) em Saúde e Gestão do Trabalho. Universidade do Vale do Itajaí. 2012. 126 f.

REYS, B. N. et al. Diagnóstico de demência, depressão e psicose em idosos por avaliação cognitiva breve. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 52, n.6, p. 401-404. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302006000600018>. Acesso em: 20 de out., 2012.

SANTANA, R. F.; ALMEIDA, K. S.; SAVOLDI, N. A. M. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, v.43, n. 2, p. 459-64, 2009. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/a28v43n2.pdf>>. Acesso em: 23 abr. 2015.

SANTANA, A. P.; SANTOS, S. M. A. Grupo de familiar/cuidador de indivíduos com demências: práticas interdisciplinares. In: BERBERIAN, A. P; SANTANA, A. P. **Fonaudiologia em contexto grupais**: referenciais teóricos e práticos. São Paulo: Pexus Editora, 2012. p. 89-100.

SANTOS, S. M. A. **O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira e brasileira**. Campinas, 2003. 211f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Gerontologia, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

_____. **Idosos, família e cultura**: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. 3.ed. Campinas (SP): Editora Alínea, 2010. 228p.

_____. RIFIOTIS, T. **Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre a Dinâmica do cuidado e da conflitualidade intra-familiar**. LEVIS. Laboratório de Estudos das Violências. Centro de Filosofia Humana. Florianópolis. UFSC, 2006. Disponível em: <<http://www.cfh.ufsc.br/~levis/downloads/artigos/CFIDRSDCCIF.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2013.

_____. et al. **Grupo de ajuda mútua para pacientes com doença Parkinson ou Alzheimer e seus familiares/cuidadores**. Anais 17 Seminário de Pesquisa em Enfermagem. Natal-RN, 2013. p. 1550-3. Disponível em: <http://www.abeneventos.com.br/anais_senpe/17senpe/pdf/1006co.pdf>. Acesso em: 7 nov. 2013.

SANTOS, S. S. C.; PELZER, M. T. P., RODRIGUES, M. C. T. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 4, n. 2, p. 114-126, jul.-dez. 2007.

SANTOS, I. B. et al. Oficinas de estimulação cognitiva adaptadas para idosos analfabetos com transtorno cognitivo leve. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 6, p. 962-968, dez. 2012.

SANTOS, R. L. et al. Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. **Trends Psychiatry Psychother.**, v. 35, n. 3, p. 191-197, 2013.

SCHIMIDT, M. I. et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. Saúde no Brasil, Série 4, **Veja**, v. 6736, n.11, p. 60135-9, 2011. Disponível em: <<http://www.uniad.org.br/desenvolvimento/images/stories/pdf/brazilpor41.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2015.

SCHRAMM, J. M.; OLIVEIRA, A. F.; LEITE, I. C. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doenças no Brasil. **Ciência Saúde Coletiva**. v. 9, n. 4, p. 897-908, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n4/a11v9n4.pdf>>. Acesso em: 18 out. 2012.

SEEBOHM, P. et al. The contribution of self-help/mutual aid groups to mental well-being. **Health and Social Care in the Community**, v. 21, n. 4, p. 391–401, 2013.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 67, n. 2, p. 233-40 mar.-abr. 2014.

SENA, E. L. S.; ALVAREZ, A. M.; PELZER, M. T.; 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**, v. 24, n.1-2, p. 94-97, jan.-dez. 2004.

SENA, E. L. S.; GONÇALVES, L. H. T. Intercorporiedade na experiência do cuidado: familiar cuidador e portador da Doença de Alzheimer. In: SILVA, A. L.; GONÇALVES, L. H. T. **Cuidado à pessoa idosa: estudos no contexto luso-brasileiro**. Porto Alegre: Sulina, 2010. p. 193-218.

SENA, E. L. S et al. Tecnologia cuidativa de Ajuda Mútua Grupal para pessoas com Parkinson e suas famílias. **Texto Contexto Enferm.**, v. 19, n.1, p. 93-103, jan.-mar., 2010_a.

SENA, E. L. S. et al . Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. **Rev. Gaúcha Enferm.[online]**, Porto Alegre, R. S., v. 31, n. 4, p. 769-775, dez. 2010_b. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000400022&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jun. 2015.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, R. J., v. 15, n. 4, p.707-731, 2012.

SILVERMAN, P. Understanding self-help groups. In: WHITE, B. J.; MADARA, E. J. **The Self-Help Group Sourcebook: your guide to community and online support groups**, 7th Edition, Denville, NJ: Saint Clare's Health Services. 2002. p.25-38. Disponível em:<http://www.mededfund.org/NJgroups/SB-Understanding_SH.pdf>. Acesso em: 06 jan. 2014.

SORENSENA, L. V.; WALDORFFAB, F. B.; WALDEMAR, G. Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: A qualitative study on outcome. **Ageing & Mental Health**, v. 12, n. 4, p. 444-450, jul. 2008.

SOUZA, M. A. **O cuidar da auto-imagem e auto-estima em mulheres idosas, visando a promoção da qualidade de vida com enfoque cultural**. Florianópolis, 2002. 120f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2002.

SOUZA, R. F.; SKUBS, T.; BRETAS, A. C. P. Envelhecimento e família: uma nova perspectiva para o cuidado de enfermagem. **Rev. bras. Enferm. [online]**, v. 60, n. 3, p. 263- 267, 2007.

STEFFEN, A. M.; JACKSON, C. S. Predicting Facilitators' Behaviors During Alzheimer's Family Support Group Meetings. **American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®**, v. 27, n. 2, p. 114-120, 2012.

TALMELLI, L. F. S. et al. Nível de independência funcional e déficit cognitivo em idosos com doença de Alzheimer. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v. 44, n. 4, 2010. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n4/11.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2012.

THORNTON, L. Person-centred dementia: An essential component of ethical nursing care **Canadian Nursing Home**. v. 22, n. 3, out., 2011. Disponível em:<http://loisthornton.com/wp-content/uploads/2015/05/Person-centered-dementia-care_-an-essential-component-of-ethical-nursing-care.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2015

TOLEA, M. I.; MORRIS, J. C.; GALVIN, J. E. Trajectory of mobility decline by type of Dementia. **Alzheimer Dis. Assoc. Disord.**, abr. 4, 2015. Disponível em:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25886717>>. Acesso em: 21 abr. 2015.

TOMS, G. R., et al. Help yourself: perspectives on self-management from people with Dementia and their caregivers. **Qualitative Health Research**, v. 25, n.1, p. 87-98, 2015.

VALENTE, L. E. et al. Health self-perception by dementia family caregivers Sociodemographic and clinical factors. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 69, n. 5, p. 739-744, 2011.

VALIN, M. D et al. Doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. **Rev. Eletr. Enferm.** v. 12, n. 3, p. 528-34, out. 2010.

VELHO, G. Observando o familiar. In: NUNES, E. O. A. (org) **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978. p. 36-45.

VIEIRA, L. et al. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, R. J., v. 15, n. 2, p. 255-264, 2012 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232012000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 abr. 2015.

VUGT, M. E.; VERHEY, F. R. J. The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. **Progress in Neurobiology**, v. 110, p. 54-62, 2013.

WANG, L.; CHIEN, W.; LEE, I. Y. An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. **Contemporary Nurse**, v. 40, n. 2, p. 210-224. Feb. 2012

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Envelhecimento ativo**: uma política de saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005. 60 p.

_____. **Guia global**: Cidade amiga do idoso. 2008. Disponível em:<<http://www.who.int/ageing/GuiaAFCPortuguese.pdf>>. Acesso em: 9 jun. 2013.

_____. Brazil's march towards universal coverage. **Bulletin of the World Health Organization**, Genebra, v.88, n. 9, set. 2010. Disponível em:< <http://www.who.int/bulletin/volumes/88/9/10-020910/en/>>. Acesso em: 15 set. 2015.

_____. **Dementia**: a public health priority. 2012. Disponível em:<http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf>. Acesso em: 14 set. 2012.

_____. **Global status report on noncommunicable diseases 2010**. Geneva: World Health Organization, 2011.

XIE, J.; BRAYNE, C.; MATTHEWS, F.E.; MEDICAL RESEARCH COUNCIL COGNITIVE FUNCTION AND AGEING STUDY COLLABORATORS. Survival times in people with dementia: analysis from population based cohort study with 14 year follow-up. **British Medical Journal (BMJ)**, v. 2, n. 336(7638), p. 258-62, fev, 2008. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/336/7638/258.full.pdf+html>>. Acesso em: 21 abr. 2015.

ZIMERMAN, D. A importância dos grupos na saúde, cultura e diversidade. **Vínculo**, São Paulo, S. P., v. 4 n. 4, dez. 2007.

APÊNDICE A- Roteiro de observação

Diário de Campo nº ____:

Contexto da observação: Grupo () _____

Reunião

Coordenada

por.....(profissional/voluntário/familiar voluntário)

Data: ____/____/____ Início: ____hrs Término: ____hrs

Quem estava presente nessa reunião?

Qual a dinâmica?

Qual foi o clima do encontro (alegria/descontração/ tristeza/luto/....)

Quais os temas mais abordados pelas famílias nesse encontro?

Como as pessoas se colocavam?

Com foi o fechamento do encontro?

**APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido
observação**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA
CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE**



**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (48) 3721-4910 / 3721-9000 | Fax: +55 (48) 3721-9043 - e-mail:
pen@ccs.ufsc.br | secretariapen@ccs.ufsc.br**

Este é um convite para você participar da pesquisa intitulada: *Grupo de Ajuda Mútua no cuidado de familiares de idosos com demência: um espaço de diálogo e significados.*

Esse estudo tem como pesquisadora responsável a enfermeira mestranda Fernanda Rosa de Oliveira Pires, sob orientação Prof^ª. Dra. Sílvia Maria Azevedo dos Santos.

Essa pesquisa pretende compreender o significado de um Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para os profissionais, voluntários e familiares de pessoas com demência que integram este grupo, no município de Florianópolis (SC).

O motivo que nos leva a fazer este estudo é buscar o melhor entendimento da metodologia grupal no cuidado a familiares de pessoas com demência e sua repercussão para profissionais e voluntários.

Caso você decida participar, a pesquisadora observará 4 reuniões do Grupo de Ajuda Mútua a familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer e doenças similares, de Florianópolis/SC. A observação se dará de forma não participante, ou seja, a pesquisadora não irá interferir no andamento do grupo. Os aspectos que serão observados se referem a: quantidade de presentes, dinâmica de desenvolvimento da reunião, sentimentos expressos durante encontro (alegria, tristeza, luto...), temas abordados, fechamento do encontro.

Durante a realização das observações, a previsão de riscos é mínima. Estes riscos são de caráter emocional quando, ao ser observado, você poderá se sentir constrangido ou exposto. Caso aconteça algum desconforto, você poderá solicitar à pesquisadora que interrompa a observação e se retire do local do grupo, sem prejuízo algum a sua pessoa. Caso você necessite de algum suporte ou assistência em

decorrência de ter participado dessa etapa da pesquisa, a mesma lhe será prestada pela pesquisadora de forma gratuita.

A presente pesquisa não lhe trará benefícios diretos, embora os resultados desta pesquisa auxiliarão os profissionais da saúde no direcionamento do cuidado às famílias cuidadoras de pessoas com demência e melhor utilização da metodologia de grupo.

Durante todo o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ligando para Prof^a. Dra. Silvia Maria Azevedo dos Santos, no telefone (48) 9608-6836, ou para a mestranda Fernanda Rosa de Oliveira Pires, no telefone (48) 8484-4735, ou email: nandadode@hotmail.com.

Você tem o direito de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você.

Os dados que você nos fornecerá serão confidenciais e divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, não havendo divulgação de nenhuma informação que possa lhe identificar.

Essas informações serão guardadas pela pesquisadora responsável por essa pesquisa, em local seguro, e por um período de 5 anos.

Esta pesquisa se orientará por e obedecerá aos cuidados éticos colocados pela Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. Caso tenha qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa, você deverá ligar para contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, pelo telefone (48) 3721-9206, das 7 às 19 horas.

Este documento foi impresso em duas vias. Uma ficará com você e a outra com a pesquisadora responsável.

Consentimento Livre e Esclarecido

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos, a importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os riscos, desconfortos e benefícios que ela trará para mim, e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar da pesquisa intitulada *Grupo de Ajuda Mútua no cuidado de familiares de idosos com demência: um espaço de diálogo e significados*, e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas desde que nenhum dado possa me identificar.

Florianópolis, de _____ de 2014.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura da pesquisadora principal



Impressão
datiloscópica do
participante

APÊNDICE C- Roteiro de entrevista semi estruturado

I. Caracterização dos sujeitos

Familiar Voluntário () Profissional () Cuidador Familiar () Bolsista de extensão ()

Idade (anos): _____

Formação: _____ Área: _____

Etnia: _____

Religião: _____

Parentesco com pessoa com demência: _____

Onde a pessoa com demência é assistida: () Casa () Instituição de Longa Permanência

Rede de atenção a saúde da pessoa com demência () Pública () Privada

Tempo de trabalho/participação no grupo: _____

II. Questões norteadoras:

1. Conte-me sobre sua história de vida e o momento em que você veio procurar o grupo?

2. Por que você procurou este grupo?

3. Tem alguém na sua família ou próximo a você que possua demência?

4. Qual a sua frequência neste grupo?

5. O que te mobiliza a sair de casa para vir às reuniões?

6. Como é seu relacionamento extra-reunião com os participantes desse grupo?

7. Você já divulgou esse grupo para outras pessoas? Conte-me sobre esta experiência.

8. Em que aspectos você pensa que o grupo te ajudou ou ajuda?

9. Como você ajuda ou pode ajudar as pessoas que participam do grupo?

APÊNDICE D – Termo de consentimento livre e esclarecido entrevista

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA
CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA
CATARINA**



**Tel. (48) 3721-4910 / 3721-9000 | Fax: +55 (48) 3721-9043 - e-mail:
pen@ccs.ufsc.br | secretariapen@ccs.ufsc.br**

Este é um convite para você participar da pesquisa intitulada: *Grupo de Ajuda Mútua no cuidado de familiares de idosos com demência: um espaço de diálogo e significados*. Esse estudo tem como pesquisadora responsável a enfermeira mestranda Fernanda Rosa de Oliveira Pires, sob orientação Prof^ª. Dra. Silvia Maria Azevedo dos Santos.

Essa pesquisa pretende compreender o significado de um Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para os profissionais, voluntários e familiares de pessoas com demência que integram este grupo, no município de Florianópolis (SC).

O motivo que nos leva a fazer este estudo é o melhor entendimento da metodologia grupal no cuidado a familiares de pessoas com demência e sua repercussão para profissionais e voluntários.

Caso você decida participar, será entrevistado(a), sendo questionado sobre aspectos de sua experiência de fazer parte do Grupo de Ajuda Mútua e do cuidado à pessoas com Doença de Alzheimer. A entrevista terá duração média de 30 a 60 minutos, e se você concordar será feita gravação de voz.

Durante a realização da entrevista, a previsão de riscos é mínima. Estes riscos são de caráter emocional quando, ao responder as perguntas, você pode reviver experiências sofridas, ou se sentir constrangido em fornecer algumas informações. Caso aconteça algum desconforto por responder as perguntas, você pode optar por não responder qualquer questão ou até mesmo interromper a entrevista. A presente pesquisa não lhe trará benefícios diretos, embora os resultados desta pesquisa auxiliarão os profissionais da saúde no direcionamento do cuidado às famílias cuidadoras de pessoas com demência e melhor utilização da metodologia de grupo.

Em caso de algum problema que você possa ter, relacionado com a pesquisa, você terá direito a assistência gratuita, que será prestada pela pesquisadora.

Durante todo o período da pesquisa, você poderá tirar suas dúvidas ligando para Prof^a. Dra. Silvia Maria Azevedo dos Santos, no telefone (48) 9608-6836, ou com a mestranda Fernanda Rosa de Oliveira Pires, no telefone (48) 8484-4735, e pelo email nandadode@hotmail.com.

Você tem o direito de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você.

Os dados que você fornecerá serão confidenciais e divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, não havendo divulgação de nenhuma informação que possa lhe identificar.

Essas informações serão guardadas pela pesquisadora responsável, em local seguro, por um período de 5 anos.

Esta pesquisa se orientará e obedecerá aos cuidados éticos colocados pela Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. Caso tenha qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa, você deverá ligar para o contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, pelo telefone (48) 3721-9206, das 7 às 19 horas.

Este documento foi impresso em duas vias. Uma ficará com você e a outra com o pesquisador responsável.

Consentimento Livre e Esclarecido

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os riscos, desconfortos e benefícios que ela trará para mim e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar da pesquisa intitulada *Grupo de Ajuda Mútua no cuidado de familiares de idosos com demência: um espaço de diálogo e significados*, e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas, desde que nenhuma informação possa me identificar.

Florianópolis, de _____ de 2014.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura da pesquisadora principal



Impressão
datiloscópica do
participante

ANEXO A- Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: GRUPO DE AJUDA MÚTUA NO CUIDADO DE FAMILIARES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA: UM ESPAÇO DE DIÁLOGOS E SIGNIFICADOS

Pesquisador: Sílvia Maria Azevedo dos Santos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 32996214.8.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 772.084

Data da Relatoria: 25/08/2014

Apresentação do Projeto:

GRUPO DE AJUDA MÚTUA NO CUIDADO DE FAMILIARES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA: UM ESPAÇO DE DIÁLOGOS E SIGNIFICADOS. Projeto de mestrado em enfermagem de Fernanda Rosa de Oliveira Pires sob orientação de Sílvia Maria Azevedo dos Santos

Objetivo da Pesquisa:

Já foi explicitado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Já foram apresentados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Já foram apresentados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Já foram discutidos.

Recomendações:

Não se aplica

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foi atendido o pedido de adequação à legislação.

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-900
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-9205 **Fax:** (48)3721-9695 **E-mail:** cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 772.084

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

FLORIANOPOLIS, 29 de Agosto de 2014

Assinado por:
Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-900
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9205 **Fax:** (48)3721-9696 **E-mail:** cep@reitoria.ufsc.br