

CUIDANDO DE QUEM CUIDA: GRUPO DE AJUDA MÚTUA COMO ESTRATÉGIA DE CUIDADO AO FAMILIAR DE PESSOAS COM ALZHEIMER

Saúde

Coordenadora da Atividade: Melissa Orlandi Honório LOCKS¹

Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)

Autores: Silvia Maria Azevedo dos SANTOS²; Camila HAUSMANN³.

Resumo

A Doença de Alzheimer é uma síndrome caracterizada pelo declínio de múltiplas funções cognitivas associadas a alterações psicológicas, de personalidade, de comportamento e perda de algumas habilidades sociais. Assim, cuidar de pessoas com doença de Alzheimer e dar suporte a essas famílias é um desafio, além de tal doença ser considerada um importante agravo à saúde dos idosos porque tem como desfecho limitação da capacidade funcional e cognitiva, dependência e comprometimento da participação social. Relatar e refletir acerca do grupo de ajuda mútua como estratégia de cuidado ao familiar de pessoas com Alzheimer. Trata-se de um Relato de experiência a partir das vivências de um grupo de ajuda mútua consolidado há mais de 20 anos na Universidade Federal de Santa Catarina. A metodologia utilizada no grupo versa a partir de encontros quinzenais de fluxo contínuo e por livre demanda, acolhimento das famílias, rodas de conversa, atividade de educação em saúde, debates temáticos, ensino de práticas de cuidado simuladas e de estimulação cognitiva, bem como apoio psicoemocional voltados ao cuidador. A avaliação é realizada de forma contínua, ao findar cada encontro, sendo possível a partir de então, manter, aprimorar ou incluir novas demandas de temas e de ações no grupo. Soma-se isso, a avaliação anual onde são computados o alcance das metas programadas e atingidas, as famílias beneficiadas e o envolvimento acadêmico no projeto. O grupo possibilita compartilhar experiências e conhecimentos acerca da convivência com a pessoa com Alzheimer, além de oferecer apoio psicossocial aos participantes uma vez que se configura como um ambiente importante de apoio emocional a cuidadores, além de ser um espaço de ensino e aprendizado para os alunos e profissionais que ali estão.

Palavras-chave: doença de Alzheimer; cuidadores; enfermagem.

Introdução

O envelhecimento é um processo natural e que ocorre de maneira gradual e dinâmica, progressiva e irreversível, podendo estar acompanhado por diversos problemas relacionados à saúde física e/ou mental (ILHA et al., 2016). Este processo, por sua vez, traz consigo o aumento dos desafios dos cuidados demandados a essa população, que

¹ Melissa Orlandi Honório Locks, Docente, Departamento de Enfermagem.

² Silvia Maria Azevedo dos Santos, Docente, Departamento de Enfermagem.

³ Camila Hausmann, aluna de graduação, Curso de Graduação em Enfermagem.

apresenta maior vulnerabilidade por conta de danos e incapacidades tornando-os susceptíveis ao aumento das doenças crônico-degenerativas, comuns nessa faixa etária, dentre elas as demências como é o caso da Doença de Alzheimer (DA) (SANTOS et al., 2013). Segundo *Alzheimer's Disease International* (2015), estima-se que há cerca de 46 milhões de pessoas vivendo com esse tipo de doença no mundo.

Nos dias atuais, a DA representa a forma mais comum de demências em idosos, sendo responsável por 50 a 70% dos casos. No Brasil, apesar de não possuímos muito estudos que caracterizem a real incidência, estima-se que cerca de um milhão de pessoas sofram com essa doença (FALCO et al., 2016). A DA costuma ser acompanhada por um declínio cognitivo progressivo e pode ser classificada em três estágios considerando o estágio da evolução da mesma, sendo eles: inicial, intermediário e avançado, embora esta classificação não seja estanque uma vez que na prática cada indivíduo evolui de forma única. (CANINEU, 2013; BERALDO, 2013). Sabe-se, neste sentido, que os cuidados dispensados ao idoso com demência, não envolvem apenas a manutenção das atividades de vida diária, necessitando também de condutas que buscam manter a integridade física, bem como a moral através do estabelecimento e manutenção de comunicação com esse idoso e da estimulação da sua interação com o seu ambiente e sua família (VIEIRA, 2011). Neste contexto, surge o papel do cuidador, que a partir da nova realidade, manifesta dificuldades que exigem muita dedicação, tempo, tomada de decisão e adaptação de atividades que passam a ser de sua responsabilidade (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006). A responsabilidade dos cuidados compreende tarefas que vão desde a higiene pessoal até a administração da residência e finanças.

Devido à alta exigência de trabalho é fundamental que o cuidador tenha orientações necessárias para praticar o cuidado, de maneira que os problemas sejam mais facilmente solucionados a partir de alternativas de assistência a serem prestadas, para auxiliá-los nas difíceis situações do cotidiano (ROCHA; CARLOS; JÚNIOR, 2011). Nessa perspectiva, o projeto de extensão “Grupo de Ajuda Mútua (GAM) de Familiares e Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer ou Doenças Similares”, mostra-se como uma estratégia de cuidado que tem como objetivo ser um espaço de encontro que propicie a aprendizagem e a troca de experiência entre os familiares cuidadores de idosos com DA ou doenças similares, encontrando novas estratégias a fim de superar desafios e descobrir novas formas de lidar com o cuidado no dia a dia a partir de criações ou de adaptações realizadas por eles. A valia do projeto também se relaciona diretamente com a possibilidade de participação de acadêmicos e bolsistas no referido projeto de extensão uma vez que

possibilita um vasto aprendizado em diversos aspectos concernentes à doença de Alzheimer e sua implicação não só na vida do paciente, bem como seu impacto na vida dos familiares cuidadores. Neste contexto, através de leituras e da própria experiência no grupo com pacientes e familiares/cuidadores, o acadêmico pode ampliar seus conhecimentos sobre o que é a doença de Alzheimer (DA), manifestações da doença e seu manejo, especialmente, os aspectos relativos à área da saúde e da enfermagem. Assim, por meio do grupo, o acadêmico pode compreender a real necessidade do idoso e de seu cuidador, como também as dificuldades enfrentadas no dia a dia pelos mesmos. Do mesmo modo, o GAM dispõe do apoio de diversos profissionais que atuam no HU, como médicos, enfermeiros, nutricionistas, farmacêuticos e os próprios residentes da instituição, bem como tem se apresentado como ambiente exequível para o desenvolvimento de novos estudos que visam contribuir para aspectos relacionados à Doença de Alzheimer, uma vez que tem sido impulsionador de pesquisas no âmbito de Trabalhos de Conclusão de curso e de dissertações. Neste sentido, o presente trabalho tem por objetivo relatar e refletir acerca do grupo de ajuda mútua como estratégia de cuidado ao familiar de pessoas com Alzheimer.

Metodologia

O GAM caracteriza-se como um espaço de apoio a toda comunidade que busca por conhecimentos e ajuda dentro do contexto de doença de Alzheimer, uma vez que se propõe a desenvolver tecnologias cuidativas e psico-socio-educativas. A população atendida consiste em famílias cuidadoras de idosos com a Doença de Alzheimer ou síndromes similares, isto é, adultos e idosos portadores de alguma síndrome demencial. Além disso, costumam procurar o grupo cuidadores formais e informais em busca de apoio e novos conhecimentos. Esse projeto de extensão está vinculado a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) e ao Laboratório de Pesquisa e Tecnologias em Enfermagem, Cuidados em Saúde a Pessoas Idosas (GESPI/UFSC). Entretanto, conta com outros parceiros como o Núcleo de Estudos da Terceira Idade - NETI/PRCE/UFSC e o Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa, Ensino e Assistência Gerontogerátrica - NIPEG/HU /UFSC. Assim, a infraestrutura da UFSC e Hospital Universitário é fundamental para o funcionamento do Grupo, oferecendo o respaldo que o GAM necessita para desenvolver-se e consolidar-se.

A metodologia dos encontros dá-se através de encontros que ocorrem quinzenalmente, no período vespertino, na sala de atendimento aos idosos (NIPEG – Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa e Ensino Geronto-Geriátrico), localizada em frente a

Área B do Ambulatório do Hospital Universitário/UFSC. Os encontros ocorrem por livre demanda, sendo variável o número de participantes em cada reunião. Junto a esses encontros, é realizado o acolhimento do familiar, sendo este agendado previamente e realizado com familiares que buscam o grupo pela primeira vez, tendo como finalidade conhecer esse familiar e seu ente com Alzheimer e fazendo uma primeira acolhida e levantamento das necessidades. Esse momento é realizado por uma equipe que também participa do grupo de ajuda mútua, sendo muitos deles voluntários da própria comunidade que possuem ou já possuíram um familiar com Alzheimer.

Desenvolvimento e processos avaliativos

A proposta de cuidar de quem cuida tem suas bases na reflexão acerca do papel do cuidador familiar frente ao adoecimento de uma pessoa com Alzheimer. Nota-se que os cuidados dispensados ao idoso, no caso portador de demência, não somente envolvem a manutenção das atividades de vida diária. Incluem também condutas que buscam manter a integridade física, bem como a moral através do estabelecimento e manutenção de comunicação com esse idoso e da estimulação da sua interação com o seu ambiente e sua família (VIEIRA, 2011). Segundo Ferreira e Carmo (2015), aproximadamente 80% dos cuidados com pessoas com DA são providos por membros da família, realizando um papel fundamental para cobrir as suas necessidades básicas diárias, sendo que à medida que ocorre a progressão da doença, o cuidado vai se tornando cada vez mais complexo que vai desde a sua higiene pessoal até a administração da casa.

Á vista disso, o cuidador familiar muitas vezes se sente desafiado em relação às responsabilidades frente ao idoso com DA, fazendo com que venham à tona diversas dificuldades a cerca do cuidado, de maneira que a família se percebe cada vez mais envolvida nas tarefas diárias, que com passar do tempo se tornam mais complexas. Neste sentido, a proposta do grupo é poder o compartilhar de experiências e conhecimentos acerca da convivência com a pessoa que possui Alzheimer, além de oferecer um apoio psicossocial aos participantes.

A dinâmica e estratégias utilizadas nos encontros variam de acordo com a temática e própria demanda do grupo. Usualmente, no primeiro encontro do ano, é realizado o levantamento das necessidades de aprendizado para, a partir de então, serem elaboradas as estratégias ao longo do ano. Dentre as temáticas e necessidade surgidas destacam-se cuidados com medicação, higiene e conforto, alimentação, leis e direitos do paciente com demência, estimulação cognitiva e uso de jogos. As tecnologias educativas e de apoio

utilizadas perpassam as rodas de conversa, sendo também realizados debates temáticos, ensino de práticas de cuidado simuladas em laboratório, oficinas de aprendizado de estimulação cognitiva, atividades lúdicas, eventos científicos, entre outros.

Nota-se, neste íterim, que o Grupo de Ajuda Mútua - GAM, propicia aos seus participantes o aprender uns com os outros, descobrindo em conjunto soluções para seus problemas, mobilizando potencialidades e melhorando a autoestima. Favorece, ainda, o desenvolvimento de um espírito de solidariedade o que reduz a sensação de isolamento e facilita a aceitação da doença. Além disso, busca promover o apoio psicológico dos cuidadores para o enfrentamento da experiência face às perdas progressivas decorrentes da doença.

Deste modo, observamos que o GAM tem um valor significativo para os seus participantes, evidenciado nas reuniões pelo desenvolvimento do respeito mútuo, reflexão crítica e socialização dos membros. Este suporte social implica necessariamente na existência ou disponibilidade de pessoas com as quais se pode contar que fazem o cuidador sentir-se importante e valorizado. Portanto, o convívio no grupo propicia ainda que outros atores possam atuar, aprender e compartilhar conhecimentos, sejam acadêmicos ou, profissionais propiciando a integração das atividades de ensino, pesquisa e extensão associada à formação acadêmica dos futuros profissionais da área da enfermagem e da saúde, auxiliando no aprendizado acerca das metodologias assistivas e novas tecnologias cuidativas ao ser envelhecete.

Considerações Finais

Conclui-se que os objetivos propostos a partir do referido projeto dentro da perspectiva de um grupo de ajuda mutua, foram alcançados na medida em que permitiu aos seus participantes o aprender uns com os outros, descobrindo em conjunto soluções para seus problemas, mobilizando potencialidades e melhorando a autoestima. Favoreceu, ainda, o desenvolvimento de um espírito de solidariedade, o que contribuiu na redução da sensação de isolamento e a aceitação da doença. Além disso, buscou promover o apoio psicológico dos cuidadores para o enfrentamento da experiência face às perdas progressivas decorrentes da doença. O aspecto interdisciplinar do grupo constitui-se em uma efetiva oportunidade de aprendizados, estreitando os laços entre a academia e comunidade, saberes científicos e vivências pessoais, propiciando não só ao cuidador mas também ao aluno e profissionais envolvidos ampliar seus conhecimentos, apropriar-se de novas tecnologias cuidativas e aprimorar o olhar para um problema de saúde crônico cada

vez mais prevalente em nossa realidade, transcendendo através da estratégia utilizada, o cuidado para além do aspecto físico e biológico da doença de Alzheimer.

Referências

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **Relatório sobre a Doença de Alzheimer no mundo**. Resumo Executivo. Londres: Alzheimer's Disease International; 2015.

BERALDO YM. **A importância do cuidador**. In: Caovilla VP, Canineu PR. Você não está sozinho: nós estamos com você. 2º ed. Barueri (SP): Novo Século; 2013. p. 144-58.

CANINEU, PR. **A doença de Alzheimer**. In: Caovilla VP, Canineu PR. Você não está sozinho: nós estamos com você. 2º ed. Barueri (SP): Novo Século; 2013. p. 33-44.

FALCO, Anna De; CUKIERMAN, Daphne Schneider; HAUSER-DAVIS, Rachel A. and REY, Nicolás A. Doença de Alzheimer: hipóteses etiológicas e perspectivas de tratamento. **Quím. Nova**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 63-80, Jan. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422016000100063&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 abril 2019.

FERREIRA, N.C.L; CARMO, T.M.D. As dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores da doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. **Ciência et práxis**. v. 8, n. 15, 2015.

ILHA, Silomar; BACKES, Dirce Stein; SANTOS, Silvana Sidney Costa; GAUTÉRIO-ABREU, Daiane Porto; SILVA, Bárbara Tarouco da; & PELZER, Marlene Teda. Alzheimer's disease in elderly/family: Difficulties experienced and care strategies. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, Rio Grande, v. 20, n. 1, p.138-146, 2016.

LUZARDO, A.R; GORINI, M.I.P.C; SILVA, A.P.S.S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto contexto – enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, Dez. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06>. Acesso em: 15 abr. 2019.

ROCHA, I. A.; BRAGA,L.A.V.; TAVARES,L. M.; ANDRADE,F.B.; FERREIRA FILHA, M.O.; DIAS, M. D.; & SILVA, A.O. A terapia comunitária como um novo instrumento de cuidado para saúde mental do idoso. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 62, n. 5, p. 687-694, Oct. 2011 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000500006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 27 abr. 2019.

SANTOS, J.G.; ANDRADE, L.P.; PEREIRA, J.R.; STEIN, A.M.; PEDROSO, R.V.; COSTA, J.L.R.. Análise de protocolos com intervenção motora domiciliar para pacientes com doença de Alzheimer: uma revisão sistemática. **Rev. Bras. Geriatria. Gerontol**, v. 16, n. 3, 2013.

VIEIRA, C.P.B.; FIALHO, A.V.M.; FREITAS, C.H.A.; JORGE, M.S.B.. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 64, n. 3, p. 570-579, Jun. 2011 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000300023&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 out. 2016.