

GRUPO DE AJUDA MÚTUA PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER: RELATO DE EXPERIÊNCIA

Edite Lago da Silva Sena¹

Ana Jaqueline Santiago Carneiro²

Patrícia Anjos Lima de Carvalho³

Helca Franciulli Teixeira Reis⁴

Arnaldo Silva Santos⁵

Luana Machado Andrade⁶

Resumo. Este trabalho objetivou descrever a experiência de implantação e funcionamento do Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (DA), na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) em Jequié - BA/Brasil. O GAM foi implantado em outubro do ano de 2008, tendo como meta constituir um espaço para o suporte social aos cuidadores de pessoas com DA. Além dos cuidadores, congregam no GAM, profissionais e estudantes da área de saúde, não obstante tratar-se de um grupo aberto a qualquer pessoa interessada no contexto da DA. As reuniões ocorrem quinzenalmente em espaços da

¹ Doutora em Enfermagem; docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES/ Mestrado). UESB. Jequié - BA. *E-mail:* editelago@gmail.com.

² Professora Assistente do Departamento de Saúde da UESB. Jequié - BA.

³ Mestranda do PPGES, Professora do Departamento de Saúde. UESB, Jequié - BA.

⁴ Mestranda do PPGES/UESB; bolsista CAPES.

⁵ Graduando em Enfermagem pela UESB, bolsista CNPq.

⁶ Graduando em Enfermagem pela UESB, Jequié - BA. Bolsista FAPESB.

UESB, Jequié - BA. Trata-se de importante tecnologia de cuidado coletivo, possibilitando a intersubjetividade das vivências dos cuidadores e a construção de conhecimento sobre o cuidado em saúde no domínio da DA e impacto na dinâmica sócio-familiar.

Palavras-chave: Cuidadores. Doença de Alzheimer. Grupo de Ajuda Mútua.

MUTUAL SUPPORT GROUP FOR CAREGIVERS OF ELDERLY WITH ALZHEIMER'S DISEASE: EXPERIEMENT REPORT

Abstract. This essay describes the experience of implementation of the Mutual Help Group (MHG) for patients with Alzheimer's Disease (AD) and for family caregivers, at the Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) in Jequié-BA/Brazil. The MHG was founded in October 2008 with the objective of supporting the AD caregivers. Besides caregivers, the MHG involves health professionals and students. Nevertheless, anyone interested in the AD context is welcome to the group. The meetings occur every two weeks at UESB - Jequié. It is an important collective care facility, where caregivers can share their experiences and learn more about health care for AD patients and the impact on the household structure.

Keywords: Caregivers. Alzheimer's Disease. Mutual Support Group.

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população mundial, incluindo a brasileira, é um dos fatores que tem levado à maior incidência de doenças crônico-degenerativas causadoras de demência, entre as quais se destaca a doença de Alzheimer (DA). Esta, por sua vez, é a causa mais comum de demência em idosos, acometendo de 1% a pouco mais de 6% da população a partir dos 65 anos e atingindo valores de prevalência superiores a 50% em indivíduos com 95 anos ou mais (CAMARELLI; VILELA, 2006).

A DA é uma desordem neurodegenerativa progressiva e incapacitante, que se caracteriza por deterioração tanto cognitiva quanto da memória, acompanhada da perda de autonomia, conseqüente à impossibilidade do desempenho das atividades diárias. Acompanhada por uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e distúrbios comportamentais, leva o idoso acometido à total dependência. Em geral, o cuidado a essas pessoas, que se tornam progressivamente dependentes, recai sobre as famílias, provocando mudanças nas relações interpessoais no contexto familiar (LIMA; MARQUES, 2007).

Cuidar de um idoso com DA pode ser uma das tarefas mais difíceis para a família, razão pela qual o cuidador necessita não só de informações sobre a doença e suas manifestações, mas, sobretudo, que suas limitações e inseguranças sejam conhecidas e valorizadas pela equipe de saúde. É comum encontrarmos familiares cuidadores sofrendo por depres-

são como resposta à exposição prolongada a situações de desgaste físico e emocional, potencialmente geradoras de estresse.

Nesse sentido, as instituições de saúde, por meio de seus profissionais, deveriam buscar conhecer as necessidades do familiar cuidador, já que ele é quem irá responsabilizar-se pelo cuidado à pessoa acometida pela DA no domicílio, necessitando ser apoiado para que possa estabelecer melhor enfrentamento da situação, vivenciá-la de forma mais tranquila e garantir a dignidade da pessoa com DA (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

As alterações psicobiológicas vividas por estes cuidadores e sua dedicação ao familiar doente impõem-lhes situações de isolamento social, tornando-se necessário promover a ampliação de sua rede social, para que os mesmos tenham apoio e suporte nos aspectos informativo, psicológico e emocional.

2 AS REDES SOCIAIS

A rede social refere-se ao domínio estrutural ou institucional, vinculado a uma pessoa, como, por exemplo, a vizinhança, a igreja, o sistema de saúde e a escola. Já o apoio social refere-se à dimensão pessoal, sendo composto pelas pessoas que fazem parte da rede social e que são significativas para as famílias. Uma rede social constitui-se das relações estabelecidas entre as pessoas que possuem vínculos sociais, permitindo que os recursos de apoio emanem por meio desses vínculos (BULLOCK, 2004).

Nesta perspectiva, o Grupo de Ajuda Mútua

(GAM) constitui uma rede de apoio que tem como objetivos: proporcionar a aquisição de conhecimentos e habilidades para aplicação pelo cuidador durante a progressão da doença; fornecer orientações quanto às adaptações de cuidado necessárias ao progressivo aumento da dependência do idoso; instrumentalizar o familiar para o cuidado prático e estimular o cuidado com sua própria saúde e auto-estima (SANTANA; ALMEIDA; SAVOLD, 2009). Assim, o objetivo deste trabalho foi descrever a experiência de implantação e funcionamento do GAM para familiares cuidadores de pessoas com DA.

O estudo baseia-se na aplicabilidade deste modelo como um processo contínuo no qual os sujeitos relatam seus anseios, medos e dificuldades no processo de cuidar de si e do portador de DA, bem como os reflexos positivos das reuniões do grupo em suas vidas. Deste modo, este trabalho deteve-se mais aos efeitos do GAM como uma tecnologia cuidativa grupal do que às discussões nas referidas reuniões.

Trata-se de um relato de experiência vivenciado por acadêmicos e docentes integrantes do Projeto de Extensão intitulado Grupo de Ajuda Mútua de cuidadores de portadores de Doença de Alzheimer na cidade de Jequié - BA, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). O relato consiste em descrever a trajetória de implantação e funcionamento do GAM.

O relato de experiência é considerado como fonte de análise e compreensão de variáveis importantes ao desenvolvimento do cuidado dispensado a indivíduos e grupos, ao realçar problemas vivenciados; sendo o pesquisador um observador passivo ou ativo, deve relatar

de forma clara e objetiva suas observações (GIL, 1999).

O GAM para cuidadores de pessoas com DA da UESB - *Campus* de Jequié/BA foi implantado em outubro de 2008, com reuniões quinzenais em diversos espaços do *Campus* (auditório, laboratórios e salas de aulas). O número de participantes costuma variar entre oito a 12 pessoas.

Além de constituir um projeto de extensão, a implantação do GAM atende um dos objetivos do projeto de pesquisa intitulado “Perfil das pessoas com diagnóstico de Doença de Alzheimer e respectivos cuidadores no contexto de Jequié - BA”, financiado pelo MT/CNPq.

Os cuidadores de pessoas com DA que integram o grupo foram rastreados pelos seguintes meios: acesso ao cadastro das pessoas com diagnóstico de DA na 13ª Diretoria Regional de Saúde do Estado (13ª Dires/BA), que fazem parte do Programa de Dispensação de Medicação de Alto Custo, com posterior contato telefônico e visitas domiciliares aos cuidadores, convidando-os para participarem do GAM; convite pessoal aos familiares que participaram do “II Simpósio sobre a Doença de Alzheimer (DA)”, realizado na UESB em 2008. Por se tratar de um grupo aberto e livre, continuamente outros cuidadores vão se engajando às atividades do grupo, encaminhados por indicação daqueles que já fazem parte ou pela comunidade em geral que toma conhecimento do GAM.

3 A OPERACIONALIZAÇÃO DO GRUPO DE AJUDA MÚTUA (GAM)

O Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para os familiares cuidadores de pessoas com DA tem como objetivos: proporcionar um espaço acolhedor, livre para expressão de sentimentos e compartilhamento de vivências com os pares; oportunizar discussões científicas sobre a DA e os cuidados às pessoas portadoras e familiares cuidadores; bem como favorecer o exercício da cidadania por parte dos mesmos. Participam também do GAM, além dos cuidadores, professores da instituição, discentes bolsistas do projeto e profissionais da rede de saúde do município.

Nas reuniões do GAM são abordados temas diversos e de interesse dos participantes, a exemplo de: promoção da saúde dos cuidadores, práticas de autocuidado, educação em saúde, assim como temas mais específicos: Doença de Alzheimer, fatores de risco para demências, entre outros. Dessa maneira, o grupo cumpre com a sua função informacional/ educativa. Oportuniza-se também a realização de práticas interativas, na perspectiva de consolidar a formação de vínculos sociais entre os participantes, principalmente entre os cuidadores, favorecendo o empoderamento dos mesmos e a ampliação de sua rede de suporte social.

Por se tratar de uma nova modalidade de cuidado no contexto do município de Jequié - BA, no GAM, constantemente, são desenvolvidas avaliações quanto à percepção dos integrantes com relação a essa tecnologia cuidativa, ficando sempre em evidência a satisfação dos mesmos no que se refere à manu-

tenção de um espaço acolhedor e de descontração, onde podem falar sobre seus sentimentos em relação à convivência e ao cuidado do familiar com DA, fora do contexto domiciliar.

Desse modo, percebe-se que o grupo vem possibilitando a socialização das vivências dos cuidadores na condição de “iguais”, o que favorece a diminuição da ansiedade decorrente do processo de cuidar. No GAM, os cuidadores encontram apoio, pois compartilham experiências com outras pessoas que estão vivendo uma situação semelhante e sentem-se compreendidos por elas e podem evitar a sensação de solidão (RETANA; URIEN; HOYUELOS, 2006).

Os grupos representam uma alternativa para que as pessoas retomem papéis sociais e, ou outras atividades de ocupação do tempo livre (lazer, atividades físicas, culturais ou as que visam o cuidado com o corpo e a mente), bem como o relacionamento interpessoal e social, por meio do agrupamento de pessoas que vivem situações semelhantes (GARCIA et al., 2006).

Vale ainda destacar o conceito de resiliência, muito pertinente a esse tipo de recurso. Diante das contribuições que o grupo vem dando aos cuidadores, estes deixam evidente a capacidade que desenvolveram em posicionar-se positivamente face às adversidades.

A resiliência como foco da temática do desenvolvimento humano em situações de risco vem sendo estudada por vários autores em diversas partes do mundo desde a década de 1970. Dentre esses, destacamos Andrade (2001) e Silber e Maddaleno (2001), que buscaram identificar os fatores de risco e de proteção que contribuem para a adaptação dos indivíduos.

os, subsidiando programas de intervenção e políticas públicas no âmbito da saúde mental, em que a principal preocupação dos pesquisadores reside em identificar fatores que auxiliam as pessoas a manter uma vida saudável, na presença das adversidades.

Neste sentido, estudiosos apontam que certas características da resiliência contribuem para a produção de saúde em contextos adversos e fazem com que uma família, mesmo vivendo em situação adversa, consiga desenvolver práticas de cuidado capazes de criar as condições para que seus membros construam uma trajetória de vida mais positiva (SILVA et al., 2005).

Nesse sentido, o apoio social construído por um grupo dessa natureza contribui tanto para o bem-estar individual quanto coletivo, minimizando os efeitos provocados pelas situações adversas inerentes ao contexto do cuidar de uma pessoa com DA. Por sua vez, os cuidadores descobrem a necessidade da ampliação de uma rede de suporte com vínculos mais resistentes, na qual sejam frequentes as visitas um ao outro, as conversas e desabafos, a troca de experiências, emoções, dúvidas e sugestões, a fim de oferecer não somente o suporte material, mas também o suporte emocional e psicológico. Evidencia-se, assim, a percepção de que o GAM possibilita às pessoas que antes mal se conheciam compartilhar e ajudar mutuamente a outras pessoas com os mesmos anseios, medos e inseguranças vivenciadas no dia a dia.

No entanto, diante da satisfação no grupo e da manutenção de um ambiente de caráter prático no que se refere a melhorias no cuidado ao idoso com DA, os cuidadores relatam a necessidade de amplia-

ção do grupo, a fim de possibilitar melhores discussões sobre as temáticas abordadas, maior conhecimento sobre as experiências de cuidado e maiores trocas sociais, bem como o surgimento de multiplicadores no auxílio a outros cuidadores que se encontram impossibilitados de participar das reuniões do grupo, especialmente, fornecendo-lhes informações sobre a doença, as estratégias utilizadas para um cuidado mais efetivo e até como suporte nos momentos de angústia e ansiedade.

No convívio entre pessoas, criam-se vínculos que possibilitam o surgimento de organizações ou o seu incentivo, promovendo a inclusão social. Na perspectiva de atender a essas necessidades, muitos cuidadores apontaram como estratégias: mudanças no horário ou periodicidade nas reuniões, alternativas de divulgação como *sites*, *blog*, dentre outras (GARCIA et al., 2006).

Uma parcela considerável dos cuidadores que frequentam o grupo reconhece a sua importância, sobretudo, quando contribuem para as modificações de hábitos de vida, relacionadas tanto à participação nas atividades do grupo quanto às mudanças na sua vida pessoal, e incentivam o desenvolvimento de práticas de autocuidado e construção de redes de suporte social.

Nesta perspectiva, observa-se que o GAM despertou o senso de solidariedade dos cuidadores participantes, na medida em que os mesmos passaram a compreender sua eficácia na disseminação de conhecimentos práticos, de possibilidades de superação e ressignificação de situações vivenciadas, reforçando o pensamento de Vasconcelos (2003) de que, além de ajuda mútua, esse tipo de grupo favorece a constru-

ção de redes sociais informais constituídas por relações familiares, comunitárias e de amizades, que podem desenvolver atividades e iniciativas de cuidado e suporte concreto na vida cotidiana.

Entre os principais objetivos do grupo encontra-se a possibilidade de os integrantes compartilharem as situações vivenciadas e discuti-las, visando construir coletivamente soluções para as dificuldades socializadas e projetos em comum. Além disso, um dos desafios mais instigantes consiste em identificar, valorizar e otimizar os recursos de que dispõem, possibilitando a ampliação da resiliência, que ocorre por meio de uma rede constituída socialmente (CHACRA, 2002; VASCONCELOS, 2003; SILVA et al., 2005).

No decorrer do processo de implantação e funcionamento do grupo, algumas dificuldades foram enfrentadas pela equipe, entre elas a de que os cuidadores compreendessem a proposta do GAM, comparecessem assiduamente às reuniões e buscassem a interação extra grupo. Diferentemente das regiões mais desenvolvidas do Brasil (Sul e Sudeste), nas quais a tecnologia cuidativa de grupo encontra campo mais propício para o seu desenvolvimento, no Nordeste, características socioeconômicas da população parecem interferir na iniciativa de implantação do GAM, o que exige da equipe uma mobilização intensa para o alcance dos objetivos traçados. A esse respeito, Vasconcelos (2005) afirma que culturas hegemonicamente hierárquicas e patrimonialistas estimulam a dependência e os laços clientelistas, dificultando a participação social em projetos que propõem a autonomia e o empoderamento das pessoas.

Destarte a cultura nordestina contribui com a acomodação e aceitação das dificuldades como inerentes ao processo de viver, percebe-se que alguns cuidadores desejam fortalecer o grupo e, conseqüentemente, o compartilhamento de vivências e reconhecimento da necessidade de lutar por ações sociopolíticas que contribuam para a melhoria da sua própria qualidade de vida.

Em nossa cultura, algumas doenças ainda são vistas com preconceito e indiferença, restringindo a alguns familiares cuidadores a tarefa ímpar de lidar com a situação. Sendo assim, os cuidadores principais que participam do GAM referem que têm buscado, mesmo sem obterem êxito em algumas situações, o apoio de sua família, no sentido de compartilhar com outras pessoas a responsabilidade pelos cuidados ao portador da DA.

As iniciativas dos integrantes do grupo desse projeto de extensão em demonstrar a importância de as pessoas compartilharem seus problemas e tentarem perceber a relevância desse momento são incansáveis. Mesmo utilizando o discurso de que, por meio do GAM, eles podem sentir a solidariedade de outros cuidadores, assim como o conforto através das orientações recebidas, não têm conseguido a contento a participação efetiva dos membros nos encontros quinzenais. É importante ressaltar, ainda, a solidão enfrentada por alguns cuidadores que referem não poder integrar o GAM, por falta de cuidadores ocasionais/temporários para substituí-los, cuidando da pessoa com DA em casa, enquanto participam das reuniões, o que evidencia a falta de apoio de outros

familiares também nesse sentido. São inúmeras as explicações e ausências, mas, ainda assim, acredita-se ser a resistência cultural e socioeconômica o principal motivo para as dificuldades encontradas.

Contudo, percebe-se que a maioria dos cuidadores ainda não compreende, de fato, a proposta e o sentido do GAM como uma das alternativas viáveis para a melhoria de sua qualidade de vida e daqueles de quem cuidam. No modelo de assistência à saúde predominante na atualidade, as práticas biomédicas de cuidado ainda são supervalorizadas, ou mesmo compreendidas como a única forma de cuidar, além de dificultar o entendimento de que as discussões e práticas grupais podem ser utilizadas como tecnologia de cuidado coletivo que podem contribuir em muito para transformar realidades, especialmente pela sua capacidade de favorecer o empoderamento e a construção da cidadania dos envolvidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não obstante a equipe de pesquisadores da UESB venha sensibilizando e mobilizando a comunidade de cuidadores de pessoas com DA do município de Jequié - BA para a inserção no Grupo de Ajuda Mútua (GAM), a experiência nesse grupo tem mostrado que os cuidadores parecem, ainda, não perceber efetivamente o sentido, a importância e o propósito do grupo como uma modalidade de suporte social em suas vidas. Por isso, ainda não se tem uma adesão maciça dos mesmos. No entanto, a referida equipe persiste em manter o grupo, apesar do número reduzi-

do de integrantes, e continua procurando fortalecê-lo por meio da implementação de novas ações, principalmente visando aumento da credibilidade por parte dos cuidadores.

O GAM para os familiares cuidadores de portadores de DA tem constituído um espaço efetivo de intersubjetividade e trocas sociais, na medida em que possibilita aos cuidadores discussões sobre as dificuldades encontradas, problemas enfrentados, situações vivenciadas e estratégias utilizadas no processo de cuidar. Os resultados da experiência corroboram o importante papel que o GAM assume na rede de suporte social dos cuidadores, possibilitando-lhes o acesso a novos contatos e a construção de novos vínculos sociais, que podem evoluir para as mais diversas interações do cuidador na rede.

Diante do exposto, a equipe de pesquisa entende que o GAM constitui uma tecnologia de cuidado coletivo fundamental no contexto da vivência dos cuidadores de pessoas com DA, pois, além de possibilitar a educação em saúde, implicando em melhorias nas perspectivas de vida e saúde do binômio portador-cuidador, contribui para a formação acadêmica em nível de graduação e pós-graduação, uma vez que constitui importante campo de estudo e pesquisa envolvendo portadores de DA e familiares cuidadores. Portanto, a implantação de grupos de ajuda mútua para esses cuidadores deve ser estimulada, para que redes de suporte social possam ser construídas, não apenas nas universidades como atividade de extensão e pesquisa, mas em outros espaços da comunidade e no âmbito dos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS

ANDRADE Ana Matos B. A. **Resiliência enquanto modelo de atuação na estratégia de intervenção do Programa Saúde da Família – PSF**. Dissertação (Mestrado em Medicina). Fortaleza (CE): Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, 2001.

BULLOCK, Karen. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families**. Applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders, 2004.

CAMARELLI, Paulo; VILELA, Luciana Pricoli. A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. **Ver. Assoc. Med. Bras.** v. 52, n. 3, p. 148-152, 2006.

CHACRA, Fernando. **Empatia e comunicação na relação médico-paciente**: uma semiologia autopoietica do vínculo. Tese (Doutorado em Medicina). Campinas (SP). Faculdade de Ciências Médicas/UNICAMP, 2002.

GARCIA, Maria Alice Amorim et al. Atenção à saúde em grupo sob a perspectiva dos idosos. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 175-182, mar.-abr. 2006.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

LIMA, Lidiane Dias de; MARQUES, Juraci C. Relações interpessoais em famílias com portador da doença de Alzheimer. **PSICO**, Porto Alegre, PUCRS, v. 38, n. 2, p. 157-165, maio/ago. 2007.

LUZARDO, Adriana Remiao; WALDMAN, Beatriz Ferreira. Atenção ao familiar cuidador do idoso com Doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 26, p. 135-145, 2004.

RETANA, Begoña Ruiz; URIEN, Elena de Lorenzo; HOYUELOS, Salome Basurto. Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con alzheimer. **Index Enferm.**, v. 15, n. 54, 2006.

SANTANA, Rosimere Ferreira.; ALMEIDA, Katia dos Santos; SAVOLDI, Nina Aurora Melo. Indicativos da aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 2, p. 459-464, 2009.

SILBER, Tomás; MADDALENO, Matilde. La resiliencia, la promoción de la salud y el desarrollo humano. **Adolescência Latino-Americana**, v. 2, n. 3, p. 125, 2001.

SILVA et al. Resiliência e Promoção da Saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2005; 14(Esp.):95-102.

VASCONCELOS, E. M. **O poder que brota da dor e da opressão**: empowrerment, sua história, teorias e estratégias. São Paulo: Paulus, 2003.

Recebido em agosto de 2009

Aprovado em setembro de 2009