

## Grupo de ajuda mútua para pacientes portadores de Parkinson e familiares<sup>(1)</sup>.

**Josiane Steil Siewert<sup>(2)</sup>; Cibely Shipitoski<sup>(3)</sup>; Cintia Jussara Brach de Camargo<sup>(4)</sup>, Roger Michell da Silva Borges<sup>(5)</sup>.**

### Resumo Expandido

<sup>(1)</sup> Trabalho executado com recursos do Edital n01/2013/PROEX, da Pró-Reitoria de Extensão e Relações Externas.

<sup>(2)</sup> ; Docente Curso Técnico em Enfermagem. Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia, Joinville, SC. [josianes@ifsc.edu.br](mailto:josianes@ifsc.edu.br) ;

<sup>(3,4,5)</sup> Estudante. Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia, Joinville, SC; <sup>(4)</sup> Para os demais autores, usar formato igual ao do segundo autor.

**RESUMO:** : Esta foi uma pesquisa-ação que teve como objetivo geral criar um grupo de ajuda mútua aos portadores de Parkinson, e seus familiares, a fim de oportunizar a troca de experiências e conhecimentos, partilhar as dúvidas e ansiedades relacionadas e estimular a criação de estratégias de superação dos problemas enfrentados pelos participantes. Foram convidados a participar das reuniões do grupo os portadores de Parkinson e seus familiares residentes na cidade de Joinville/SC. A pesquisa-ação foi realizada entre os meses de junho a setembro de 2013. Após as divulgações iniciais, foram realizadas 4 reuniões do grupo de ajuda mútua com a presença de dois portadores da doença e um familiar.

**Palavra Chave:** Enfermagem, Doença de Parkinson, Grupo de Ajuda Mútua.

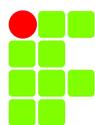
### INTRODUÇÃO

Vivemos hoje uma realidade diferente da divulgada há alguns anos quando o nosso país era chamado de “o país do futuro” alusão a grande quantidade de jovens e a esperança de mudanças que esses gerariam. Hoje o perfil etário da população é diferente com mais idosos presentes na população, vivendo mais e muitas vezes melhor. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) as ações responsáveis por essas mudanças são “os avanços da medicina e as melhorias nas condições gerais de vida da população” e as alterações podem ser visualizadas nos resultados dos censos realizados nas últimas décadas. Por exemplo, em 1940 a expectativa de vida ao nascer no Brasil era de 45,5 anos, passando para 73,4 anos em 2010. (IBGE, 2013)

Associado ao envelhecimento da sociedade é notável um aumento na ocorrência de doenças que são ligadas a longevidade. No decorrer da vida temos uma diminuição das funções de nossos órgãos e sistemas, essa diminuição gera doenças crônicas-denergerativas e muitas delas se manifestam na terceira idade, como por exemplo: doenças cardiovasculares, derrames, osteoporose, Mal de Alzheimer, Doença de Parkinson, entre outros.

Todas as doenças geram algum tipo de transtorno ao paciente, mas algumas delas, como a Doença de Parkinson, impõe muitas limitações ao indivíduo. Visto se tratar de um mal que acomete o sistema nervoso seus efeitos podem ser sentido em todo o corpo e os pacientes relatam que o diagnóstico “foi percebido como degeneração da saúde, produção de dependência, limitação do viver cotidiano, tratamento, constrangimento e instabilidade emocional.” (SANTOS, MENEZES e SOUZA, 2009, p.69) Pacientes ouvidos pelo estudo ‘Concepções de Idosos sobre a Vivência com a Doença de Parkinson’ realizado por Santos, Menezes e Souza (2009,p.71-72) relatam que se sentem constrangidos e vergonha dos tremores causados pela doença, que a doença limitou a vivência cotidiana visto que afasta muito portadores do trabalho e rotinas que possuíam antes do diagnóstico, produz dependência uma vez que o portador não mais realiza atividades cotidianas sozinho por medo de quedas e outros sintomas e produz também muita insegurança emocional sendo que muitos pacientes relatam que a vida perde o sentido, que os amigos se afastam e que pensaram em suicídio após o diagnóstico.

Diante de um quadro tão amplo e de uma doença até o momento sem cura, apenas com tratamentos paliativos para os sintomas, de que maneira podemos ajudar os portadores? Muitos



estão envolvidos em pesquisas e novas drogas vêm se mostrando úteis, mas nos últimos anos um tipo de apoio que se foca em ajudar o indivíduo a conviver com a doença está se mostrando cada vez mais útil. São os grupos de ajuda mútua que através de reuniões de esclarecimento e/ou incentivo e troca de experiência com outros indivíduos portadores se tornam uma ferramenta pouco onerosa e cada vez mais utilizada pelos serviços de saúde para atingir vários pacientes. Os grupos se pautam no acolhimento e oferecem benefícios que vão além da diminuição dos sintomas oferecidos pelas drogas como o entendimento e aceitação das limitações, ajuda para a família e/ou cuidador, necessidade de pertencer a um grupo e ser aceito por ele.

Em vista dos argumentos expostos percebemos que a discussão a respeito da Doença de Parkinson e de outras que são relacionadas ao envelhecimento é muito necessária visto que as sociedades estão envelhecendo e todos querem envelhecer com qualidade de vida. Os grupos de ajuda mútua podem ajudar na manutenção da qualidade de vida do portador de Doença de Parkinson.

O projeto tem como objetivo geral criar um grupo de ajuda mútua aos portadores de Parkinson, e seus familiares, a fim de oportunizar a troca de experiências e conhecimentos, partilhar as dúvidas e ansiedades relacionadas e estimular a criação de estratégias de superação dos problemas enfrentados pelos participantes. E como objetivos específicos descrever a experiência do grupo de apoio, promover a troca de informações através das reuniões do grupo e analisar as respostas dos membros as reuniões do grupo.

## **METODOLOGIA**

Foi realizada pesquisa-ação, que tem por objetivo não apenas produzir conhecimento, mas também ação e aumento da consciência. Participantes e pesquisadores participam ativamente da atividade realizada, ajudando na definição do problema e formas de solucioná-lo. (POLIT, BECK, 2011)

A pesquisa foi realizada durante o período de Junho a Setembro de 2013. Inicialmente foi preparado um material gráfico informativo para distribuição e após a confecção o mesmo foi utilizado para a divulgação do grupo de ajuda mútua. As visitas foram realizadas em locais onde havia concentração do público alvo como grupo de

terceira idade, casas de repouso e asilos. Em algumas dessas associações foram realizadas também palestras de divulgação esclarecendo temas acerca da doença e informando sobre as reuniões do grupo e após as palestras o folder foi distribuído a todos os presentes. A divulgação foi estendida também para algumas unidades básicas de saúde onde o folder explicativo e os dias e horários das reuniões foram fixados em mural em locais de circulação. Também foram distribuídos folders em eventos relacionados com a promoção a saúde em que os pesquisadores participaram durante o tempo da pesquisa. Além dos lugares citados acima houve a distribuição de folders em comércios e outros lugares de grande circulação de público.

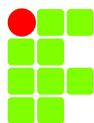
A divulgação foi realizada no município de Joinville, no estado de Santa Catarina. A população do município é de 515.288 habitantes com um pequeno aumento do número de mulheres em relação aos homens a partir da faixa etária dos 35 anos, aumento esse que vai se acentuando nas faixas etárias mais avançadas da população. (IBGE, 2010)

Foram realizadas consultas à Secretaria Municipal de Saúde, mas a mesma informa não possuir um cadastro ou informações do número de portadores na cidade. Limongi (2012), afirma que a estudos apontam para a “existência de 150 a 200 doentes com Parkinson em cada 100 mil habitantes, ou seja, um em cada mil habitantes tem a doença”. Se essa estimativa se confirmar em Joinville devemos esperar encontrar na cidade de 750 a 1000 portadores.

As reuniões do grupo de ajuda mútua ocorreram em salas do bloco 2 do Instituto Federal de Santa Catarina, campi Joinville, situado a rua Pavão número 1337, bairro Costa e Silva.

O público alvo do estudo foram os portadores de Parkinson da cidade de Joinville avaliando como o conviver com o diagnóstico tem afetado suas vidas. Também participaram do estudo os familiares dos portadores visto serão parte preponderante no processo de cuidado do doente.

As questões éticas foram respeitadas uma vez que nas divulgações foi esclarecido que a participação nas reuniões era voluntária e que a presença na reunião não implicava que a pessoa tivesse que participar em atividades dentro da reunião que não desejasse, ou seja, qualquer cidadão poderia ir a reunião e assisti-la como observador.



## I. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As divulgações foram realizadas nos seguintes locais: Sorveteria Cremoville, Salão de Beleza Espaço Vip, Igreja Católica Matriz do Péripetuo Socorro, Igreja Católica Nossa Senhora Auxiliadora, Igreja Católica Divino Espírito Santo, Escola Técnica de Enfermagem Corpore Sani, Instituto Federal de Santa Catarina, Instituto de Oftalmologia de Joinville, Asilo Bethesda, Casa de Repouso Bem Viver, Casa de Repouso Bom Retiro, Casa de Repouso Pôr do Sol, Lar do Idoso Betânia, Residencial Santa Paulina, Ventura Senior Residence, Lar Elizabeth, Unidade Básica de Saúde de Pirabeiraba, Unidade Básica de Saúde do Saguacú, Unidade Básica de Saúde do Bucarein

Também foi realizada uma palestra sobre a doença de Parkinson e divulgação do grupo de ajuda mútua na Associação Beneficente Evangélica de Joinville (ABEJ) no dia 02 de setembro de 2013 que contou com a presença de 21 pessoas.

As reuniões do grupo de ajuda mútua aconteceram nos dias 16 de julho, 31 de julho, 14 de agosto e 25 de setembro de 2013, sendo que nas reuniões contamos com a presença de duas pessoas portadoras da Doença de Parkinson e de um familiar que chegaram até o grupo através das divulgações realizadas e anteriormente relatadas.

## CONCLUSÕES

Uma das dificuldades enfrentadas pelos pesquisadores é localizar os portadores de Parkinson para convidá-los a se unirem ao grupo de ajuda mútua. A Secretaria de Saúde da cidade de Joinville foi contatada mas disse não possuir um cadastro ou informações sobre o número de portadores na cidade. Isto levou a extensas atividades de divulgação que ocuparam o grupo por muitas semanas para um relativamente pequeno retorno de presença nas reuniões.

Porém o contato com as pessoas que já participaram nos incentivam a continuar com as atividades de divulgação visto que foi percebido um retorno positivo destes durante as reuniões. A disposição dos pacientes e do familiar em participar das reuniões relatando as experiências vivenciadas deste o diagnóstico até os dias de hoje, os tratamentos e técnicas já utilizados e o interesse em saber se o grupo vai continuar e quando serão as próximas reuniões reafirmaram que esse é um fórum necessário e que é preciso continuar no

processo para garantir a continuidade do grupo e o fortalecimento do mesmo.

Atualmente as reuniões acontecem no Centro de Estudos e orientação da Família – CENEF. Este local é mais central, facilitando a participação. Neste ano foi criada a página no facebook do grupo: [www.facebook.com/parkinsonjoinville](http://www.facebook.com/parkinsonjoinville) e o email: [parkinsonjoinville@gmail.com](mailto:parkinsonjoinville@gmail.com).

## REFERÊNCIAS

INSTITUTO BRASILEIRO DE NORMAS GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. IBGE: **população brasileira envelhece em ritmo acelerado**. Disponível em: <http://saladeimprensa.ibge.gov.br/noticias?view=noticia&id=1&busca=1&idnoticia=1272> acessado em 29 abr 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE NORMAS GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. IBGE. 2010. **Cidades**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/painel/painel.php?codmun=420910#>. Acesso em 01 de jun de 2013.

LIMONGI, João C. P.; **Doença de Parkinson**. Postado em 20 Abr 2012. Disponível em <

<http://www.hotelgeriatrico.com.br/noticias/56-materias/129-doenca-de-parkinson-.pdf>> acessado em 01 jun 2013

POLIT, Denise F; BECK, Cheryl Tatano. Delineamento e abordagens de pesquisas qualitativas. In:\_\_\_\_\_. **Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem**. 7ed. Artmed. Porto Alegre; 2011. p.288 – 315.

SANTOS, Isleide S. C.; MENEZES, Maria do R.; SOUZA, Andréa dos S. Concepções de Idosos sobre a Vivência com a Doença de Parkinson. **Rev. Enferm. UERJ**. 2009; 17(1): 69-74