



ADMINISTRACIÓN – GESTIÓN - CALIDAD

PROGRAMA PARA CUIDADORES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA:UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

PROGRAMA PARA CUIDADORES DE ANCIANOS CON DEMENCIA: UN RELATO DE EXPERIENCIA

Da Costa Lindolpho, M., **Brum, AK., ***Chaves Sá, SP., *Peçanha da Cruz, TJ., *****Silva de Andrade, F.**

*Mestre em Enfermagem. Professora Adjunta da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da Universidade Federal Fluminense- EEAAC/UFF e Coordenadora do PRÓ-CUIDEM. **Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade do Rio de Janeiro-EEAP/UNIRIO e Vice-coordenadora do PRÓ-CUIDEM. ***Doutora em Enfermagem. Professora Titular da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa Universidade Federal Fluminense-EEAAC/UFF. ****Enfermeira. Bolsista PIBIC do projeto Estimulação Cognitiva com idosos portadores de demência - uma proposta do Programa de Enfermagem Gerontogeriátrico da UFF no período de 2008-2009. *****Enfermeira. Bolsista de extensão do Pró-Cuidem em 2009.

Palavras-chave: idoso; demência; cuidadores.

Palabras clave: anciano; demencia; cuidadores

Keywords: Elderly; Dementia; Carers.

RESUMO

O cuidar do idoso com demência no dia a dia torna-se uma tarefa muito difícil quando não se tem suporte e orientação. Foi pensando neste aspecto que se criou o PRÓ-CUIDEM, um grupo de orientação ao cuidador. Sendo parte do Projeto de Extensão a Enfermagem no Programa Interdisciplinar de Geriatria e Gerontologia (EPIGG), realizado na Universidade Federal Fluminense (UFF), em Niterói-RJ. Este grupo tem o objetivo de acolher esse cuidador e orientá-lo sobre a melhor forma de atender as necessidades, principalmente de autocuidado do idoso com essa doença, minimizando os transtornos a ambos. Ao mesmo tempo, contribui para uma troca de experiência entre os cuidadores, amenizando os conflitos e conhecendo diferentes formas de cuidar diminuindo o estresse. Trata-se de um relato de experiência sobre o grupo, onde são realizados quatro encontros mensais, com duração de aproximadamente duas horas cada. Esses encontros ocorrem uma vez por semana e são coordenados por enfermeiras docentes com participação dos alunos da enfermagem. Deste estudo conclui-se que os cuidadores necessitam principalmente nos dias de hoje, de uma atenção maior e é através desse grupo que suas dúvidas são esclarecidas e faz com que eles se

sintam menos ansiosos, mais dispostos a cuidar do idoso com compreensão e principalmente cuidar da sua própria saúde.

RESUMEN

El cuidar del anciano con demencia en el día a día es una tarea muy difícil cuando no se tiene soporte y orientación. Pensando en este aspecto se creó el PRÓ-CUIDEM, un grupo de orientación al cuidador que forma parte del Proyecto de Extensión a Enfermería en el Programa Interdisciplinar de Geriatría y Gerontología (EPIGG), realizado en la Universidad Federal Fluminense (UFF), en Niterói-RJ. Este grupo tiene el objetivo de acoger a este cuidador y orientarlo sobre la mejor forma de atender las necesidades, principalmente de autocuidado del anciano con esa enfermedad, minimizando los trastornos a ambos. Al mismo tiempo, contribuye a un intercambio de experiencias entre los cuidadores, minimizando los conflictos y aprendiendo diferentes formas de cuidar disminuyendo el estrés. Se trata de un relato de experiencia sobre el grupo, realizándose cuatro encuentros mensuales, con duración aproximada de dos horas. Estas reuniones tienen lugar una vez por semana y son coordinadas por enfermeras docentes con participación de alumnos de enfermería. De este estudio se concluye que los cuidadores necesitan hoy principalmente de una atención mayor y es a través de este grupo que sus dudas son aclaradas lo que hace que se sientan menos ansiosos, más dispuestos a cuidar del anciano con comprensión y principalmente cuidar de su propia salud.

ABSTRACT

The daily care of the elderly with dementia, becomes a very difficult task when there is no support and guidance. Based on this aspect, a group to support the carers was created (PRÓ-CUIDEM). This Program is part of the Extension Project: the Nursery in the Interdisciplinary Program of Geriatrics and Gerontology (EPIGG) at the Universidade Federal Fluminense (UFF), in Niterói-RJ. This group was set up to receive carers, to guide them in the best way to care for the needs of the elderly and principally to take care of themselves and minimize disturbances to both. At the same time, this program contributes as an exchange of experiences among the carers, brightening up the conflicts and learning about different ways of how to take care of them, so reducing stress. It is an experience report about the group, based on meetings that are held four times a month, with a duration of approximately two hours. These meetings occur once a week and are coordinated by teaching nurses with the participation of nursing students. It can be concluded that through these meetings, carers can clarify doubts, become less anxious and more willing to take care of themselves and the elderly.

INTRODUÇÃO

Hoje no Brasil, estima-se que existam, cerca de 17,6 milhões de idosos⁽¹⁾. Com o envelhecimento populacional e o aumento da expectativa de vida, quando se resiste ao envelhecimento fisiológico, há o aparecimento das doenças crônico-degenerativas, dentre elas, as mais conhecidas são as demências⁽²⁾.

Para Filho & Netto⁽³⁾ a demência é entendida como uma síndrome que compromete o raciocínio, a memória, a percepção, a atenção, a capacidade de conhecer e reconhecer, a linguagem e a personalidade. Eles ainda confirmam que “a prevalência de demência duplica a cada cinco anos após os 65 anos, resultando em aumento exponencial com a idade.”

São vários os tipos e causas de demência. Por isso é importante o diagnóstico precoce para a escolha do melhor tratamento. Algumas são reversíveis como: toxicidade de medicamentos, depressão, infecção do sistema nervoso, hematomas subdurais, tumores cerebrais primários, hidrocefalia de pressão normal, envenenamento orgânico e metálico, disfunções da tireóide e paratireóide, e deficiências nutricionais como B12, B6, tiamina e ácido fólico⁽⁴⁾
⁽⁵⁾.

Outras são irreversíveis, como a demência vascular, demências dos corpos de Lewy, as demências frontotemporais -especificamente a doença de Pick- e a doença de Alzheimer, sendo esta última considerada o tipo de demência mais freqüente (de 50 a 65% dos casos) entre os idosos. São estas que necessitam de cuidados contínuos^{(4) (5) (6)}.

A perda progressiva da memória é uma característica na demência, além disso, a síndrome demencial inclui pelo menos um dos seguintes prejuízos cognitivos: afasia; agnosia; apraxia e perturbação nas funções de execução, como planejamento, organização, seqüência e abstração⁽²⁾.

De acordo com o grau de evolução da demência, a perda das capacidades funcionais (déficit de memória, percepção e coordenação motora), é o que mais afeta o indivíduo, comprometendo principalmente suas condições para realizar o autocuidado.

Para Sá et. al.⁽⁷⁾ o idoso com demência “desenvolve uma relação extrema de dependência com seu cuidador” o que gera angústia, pois ele perde autonomia para realizar determinadas atividades, “além de ser algo que requer grande confiança e segurança” no outro.

Por tornarem os idosos cada vez mais dependentes, os transtornos demenciais “podem provocar sofrimento tanto para os idosos quanto para seus familiares, que são obrigados a se reorganizarem para viabilizar os cuidados à pessoa que adoecer”⁽⁷⁾.

Como essa confiança só existe com pessoas que já se conhece a um bom tempo, em que há uma relação de companheirismo, amizade e respeito, na maioria das vezes quem assume os cuidados com o idoso é o membro mais próximo da família. Porém mesmo com tamanha afinidade que essa pessoa possua com o idoso, ela não se sente preparada para assumir os cuidados diretos ao doente.

Quando o diagnóstico é um fato, os profissionais da saúde visam proporcionar condições para que os cuidadores possam enfrentá-la e, o primeiro passo é informar aos mesmos, características básicas da doença. Ao obterem informações sobre a doença, sua evolução, os diversos tipos de enfrentamentos, das dificuldades e os desafios, este sofrimento é reduzido⁽⁸⁾. E para isso, a ajuda de profissionais especializados, em vários níveis de atenção, é categórica para a determinação do bem-estar do cuidador e da qualidade dos cuidados prestados aos idosos com demência⁽⁹⁾.

E nesse sentido, as oficinas terapêuticas e grupos de orientação são de extrema valia, que de acordo com Sá et al.⁽⁷⁾, é preciso estimular os cuidadores a participarem das oficinas e reconhecer a importância do apoio social formal e informal. Isto também contempla o âmbito da ação do grupo de apoio.

O cuidador, de acordo com a portaria nº 1395/gm de 10/12/1999, é toda pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, formal ou informal (cuidador formal é todo aquele que é profissional e utiliza as técnicas aprendidas no cuidado ao idoso e cuidador informal é aquele que não é profissional, geralmente são os familiares, amigos e companheiros), presta cuidado ao idoso que depende de auxílio em suas atividades diárias, como: alimentação, higiene pessoal, medicação, acompanhamento aos serviços de saúde, serviços de bancos ou farmácias entre outros⁽¹⁰⁾.

Dessa forma a Portaria também afirma que “essas pessoas deverão, também, receber atenção médica pessoal, considerando que a tarefa de cuidar de um adulto dependente é desgastante e implica riscos à saúde do cuidador”⁽¹⁰⁾.

Contudo em todas as áreas em que o idoso é atendido, vê-se o crescimento do número de idosos com demência. Com isso, a necessidade da formação de mais espaços informativos, como os grupos de apoio para orientação das pessoas que cuidam destes idosos com demência. Tal fato, nos remete a lembrar da importância do enfermeiro nessa atenção, tendo como primordial, a busca por alternativas e maneiras capazes de minimizar o impacto desta doença na vida da família/cuidador.

Porém, mesmo com grande experiência apresentada por essa pessoa em cuidar do outro, nem sempre é o bastante para lidar com o idoso demenciado, até porque devido a fatores emocionais, os familiares acabam por apresentar dificuldades com esse cuidado, já que inicialmente eles passam por um momento de aceitação da doença. Assim, de acordo como Néri & Carvalho, observa-se que “a ajuda de um profissional especializado,[...] é crucial para a determinação do bem-estar do cuidador e principalmente dos cuidados prestados aos idosos⁽⁹⁾.”

A partir desta realidade, foi criado o Programa para Cuidadores de Idosos com Demência (PRÓ-CUIDEM) dentro do Projeto de Extensão “A Enfermagem no Programa Interdisciplinar de Geriatria e Gerontologia da Universidade Federal Fluminense”- (EPIGG/UFF), com a finalidade de oferecer informações, orientações e suporte aos cuidadores acerca da patologia, terapêutica e seus cuidados. Assim, o objetivo deste artigo é descrever as experiências realizadas ao longo das reuniões do PRÓ-CUIDEM.

METODOLOGIA

Trata-se de um relato de experiência sobre o grupo de orientação para cuidadores de idosos com demência realizado no Projeto de Extensão EPIGG realizado na Universidade Federal Fluminense (UFF) estado do Rio de Janeiro.

O PRÓ-CUIDEM

O PRÓ-CUIDEM surgiu através da articulação entre uma docente de Enfermagem da Universidade do Rio de Janeiro (UNIRIO), com lotação parcial no Programa Interdisciplinar de Geriatria e Gerontologia da UFF com as docentes da Escola de Enfermagem da UFF que já desenvolviam suas atividades no EPIGG. O Projeto foi construído e encaminhado à Pró-Reitoria de Extensão da Universidade Federal Fluminense, sendo contemplado com dois bolsistas. Este programa complementou as atividades do EPIGG voltando-se para as necessidades do cuidador.

O EPIGG/UFF é um projeto de extensão que está inserido no Programa Interdisciplinar de Geriatria e Gerontologia da UFF. Este programa, com profissionais de diversas áreas, atende idosos saudáveis ou com doenças crônicas e degenerativas, entretanto, é referência na assistência ao idoso com demência e seus cuidadores.

Com o aumento considerável de atendimento de idosos com demência e seus cuidadores no EPIGG/UFF em consulta de enfermagem, as docentes observaram a falta de informação sobre a doença, o pânico dos cuidadores diante do diagnóstico e o despreparo para o cuidado com o idoso portador de demência. Assim, o PRÓ-CUIDEM foi elaborado, como atividade aberta aos cuidadores de idosos com demência que são atendidos no programa da universidade ou não.

São abertas mensalmente, 20 (vinte) vagas para inscrição de cuidadores que desejam participar do Pró-cuidem, que se caracteriza por 4 (quatro) encontros mensais, as segundas-feiras, com duração de aproximadamente 2 horas cada. Esses encontros são semanais, onde ocorrem palestras coordenadas por enfermeiras com a participação de bolsistas de extensão, de iniciação científica e alunos das graduação de enfermagem. A cada ciclo, o grupo de cuidadores é formado por no máximo até 20 pessoas, como explicitado acima, para que todos os participantes possam relatar suas experiências e assim, promover uma maior interação uns com os outros e facilitar a intervenção do profissional quando houver dúvidas a serem esclarecidas.

O PRÓ-CUIDEM tem por objetivos: informar os cuidadores de idosos sobre as alterações do processo demencial e da terapêutica recomendada; orientar os cuidadores de idosos com demências sobre os cuidados diários no domicílio; promover à saúde do cuidador e do idoso com demência frente às necessidades nos cuidados diários e apresentar as medidas e recursos possíveis para que haja uma estimulação cognitiva desse idoso no próprio ambiente familiar.

Suas estratégias pedagógicas são aulas dialogadas; dinâmicas de grupo; folhetos informativos e filmes.

Os quatro encontros de cada ciclo de orientações possuem os seguintes conteúdos programáticos:

- Noções básicas do processo demencial: nesse módulo são apresentados os tipos de demência, os 10 sinais mais comuns da demência, as patologias que cursam com demência, a doença de Alzheimer, os estágios da demência.
- Noções básicas de medicações: são apresentados os tipos de fármacos utilizados, suas finalidades, as administrações, reações adversas mais comuns e os cuidados básicos.
- Cuidados diários frente aos desafios do processo demencial, onde são fornecidas orientações acerca do cuidado ao idoso no domicílio, nas vestimentas, no banho, na higiene, na promoção do autocuidado, as alternativas encontradas e sugeridas para melhor convivência desse idoso, nunca esquecendo da segurança fornecida pelo ambiente.
- Noções básicas da estimulação cognitiva: diante da necessidade de manter a mente do idoso ativa e retardar o avanço da demência, nessa aula, são fornecidas sugestões de como estimular o idoso em seu domicílio. Instrumentos comuns do nosso dia-a-dia são apresentados e explicados como devem ser utilizados na situação de ter um idoso em processo demencial em casa.

Antes de iniciar os encontros, a sala é preparada e as cadeiras são arrumadas de acordo com a temática (ou em círculos ou de frente para o local que será projetado a aula). Ao primeiro encontro, a enfermeira docente, juntamente com as acadêmicas bolsistas, realizam uma roda de conversa pergunta como foi a semana com o idoso, como ficaram sabendo do PRÓ-CUIDEM. Nesse momento, os cuidadores têm a oportunidade de contar as experiências, dificuldades e satisfações vividas na última semana. A partir daí, ocorrem às outras atividades programadas.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Ao final, realizamos trinta e oito encontros, formando nove grupos no total no período de março a dezembro de 2008. As expectativas de cada integrante do grupo foram emergindo e

os cuidadores se identificando, apontando as semelhanças e o que reconheciam no seu idoso no cotidiano. Os lapsos de memória, comportamentos inadequados são os pontos mais comentados. Com a troca de experiências, um cuidador passa para o outro, intermediado pela docente, as suas frustrações, desafios, alegrias e sugestões para o enfrentamento da doença e das situações que surgem com ela.

Outro ponto também observado é que os cuidadores na maioria dos grupos eram predominantemente do sexo feminino, “a mulher evidencia-se como ‘grande cuidadora’”, já que sempre foi atribuído esse papel de cuidar do filhos, do marido, dos doentes e conseqüentemente dos “velhos⁽¹¹⁾”.

Há também uma porcentagem considerável de idosos cuidando de idosos, o que limita a qualidade do cuidado prestado ao idoso demenciado, pois este idoso/cuidador já não se encontra em condições física e até mesmo emocionais de assumir o cuidado desse outro idoso.

Foi observado uma carência muito grande nesses cuidadores de informações, principalmente aquelas que estão relacionada a fase de descoberta da doença, sobre o tratamento mais indicado e quais são as melhores estratégias para lidar com esse tipo de idoso no dia-a-dia.

Cada encontro é iniciado com uma roda de conversa, buscando dos participantes quais são seus principais questionamentos, avaliando qual o nível de informação que cada cuidador possui diante a doença e cuidados essenciais que se deve ter com o idoso em questão.

Nesse momento há uma riquíssima troca de experiências, onde os cuidadores e familiares ouvem e falam de suas vivências com o idoso em processo demencial, de suas angústias e dificuldades no cuidar, sendo uma demonstração rica de solidariedade e de compaixão com as dificuldades de cada um.

Assiduidade e grande aceitação dos temas sugeridos em cada encontro foi observado em todos os grupos que passaram pelo PRÓ-CUIDEM.

A participação dos cuidadores no grupo de orientação, segundo relatos desses próprios, diminui a sensação de sentirem-se sozinho, vivenciando essa situação embaraçosa.

Ao final de cada grupo, é distribuído um formulário para que os participantes possam expor sua avaliação e sugestões acerca do conteúdo, palestrantes e demais aspectos abordados. Foram preenchidos apenas 54 formulários, porém calculamos ter em aproximadamente 108 participantes (média de 12 cuidadores em cada grupo), conclui-se que há um número inferior de formulários preenchidos em comparação com o número de participantes. Mas deve-se salientar que a presença desses participantes não era obrigatório em todos os encontros, o que justifica a falta de formulários preenchidos.

Desses 54 formulários de avaliação preenchidos: 81,48% eram cuidadores do sexo feminino, 9,25% do sexo masculino, 9,25% não responderam o sexo, o que comprova a observação citada em parágrafo anterior sobre a predominância do sexo feminino. Em relação ao conteúdo: 87,03% consideraram o conteúdo ÓTIMO e 12,97% consideraram BOM, e nenhum indicou o conteúdo REGULAR ou RUIM. Em relação aos professores que ministraram as palestras: 90,74% consideraram os professores ÓTIMOS; 9,26% consideram BOM, e nenhum indicou REGULAR ou RUIM. Sobre a forma de transmitir a informação: 85,2% consideram ÓTIMO e 14,8% BOM. Em relação ao item que perguntava se os

encontros atenderam as necessidades: 88,8% responderam que atendeu TOTALMENTE; 9,35% responderam que atendeu PARCIALMENTE e 1,85% não responderam, e nenhum respondeu que NÃO ATENDEU.

CONCLUSÃO

Como a população de idosos cresce cada vez mais, com ela também aumenta o número de doenças crônicas e degenerativas como a demência, podendo tornar o idoso dependente, necessitando do auxílio de cuidadores.

Sabe-se que para realizar esse cuidado, a pessoa deve obter informações suficientes acerca da doença/tratamento e um suporte emocional muito grande. Há uma crescente necessidade de orientar os cuidadores desses idosos a respeito da progressão da doença, as manifestações, as complicações e o que pode se esperar de um idoso com demência.

Assim foi possível perceber como é importante o trabalho realizado pelo grupo de orientação aos cuidadores de idosos com demência - PRÓ-CUIDEM. É um espaço em que ocorre troca de saberes, tanto entre os profissionais, como do participante para o profissional e vice-versa.

O PRÓ-CUIDEM conseguiu fornecer informações acerca das características peculiares da demência e o que o cuidador precisa saber, mostrando que por detrás de um processo demencial, existe um idoso que necessita de cuidados e que não pode ser considerado como um empecilho. Além disso, fica evidente que por trás de um cuidador, existe um ser humano com problemas, frustrações, alegrias e incertezas como qualquer outro no mundo.

Com este trabalho, muitos cuidadores puderam receber orientações e disseminar a outros que se encontram na mesma situação, melhorando a qualidade de vida dos cuidadores, melhorando o cuidado prestado ao idoso e, acima de tudo, desmistificando a demência. Contudo, divulgar as ações executadas este programa é permitir que se mantenha em discussão a importância de prestar um suporte aos cuidadores de idosos com demência, pois contribui para amenizar os problemas e favorecer o bem-estar do cuidador e de quem está sendo cuidado. Dessa forma também contribuí-se para uma qualidade no cuidado ao idoso.

Como uma alerta para as políticas de atenção aos idosos, desejamos que essa atividade estimule a criação de mais espaços em diversas instituições, para a realização desses grupos. Permitindo a realização de um trabalho multiprofissional, a assim abrangendo todas as formas de tratamento para os participantes. Pois quando existem profissionais com visões diferentes sobre uma determinada situação, eles podem se mesclar e atender as necessidades do indivíduo de forma mais completa.

Conclui-se que este programa é fundamental, pois proporciona uma forma do cuidador compreender o que acontece com seu familiar e obter orientações para o cuidado ao idoso com demência. Os cuidadores necessitam, principalmente, nos dias de hoje, de uma atenção maior e é através desse grupo que suas dúvidas são esclarecidas e faz com que eles sintam prazer novamente em viver, mais dispostos a cuidar do idoso com compreensão e principalmente cuidar da sua própria saúde e se inserir em grupos de cuidadores para que possam prosseguir com um cuidado ao seu idoso com mais qualidade e tranquilidade além de melhorar a sua trajetória neste momento difícil que enfrenta.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) IBGE. *Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Contagem da população 2007*. Rio de Janeiro, 2007. 311p. Disponível em: <<http://www.ibge.com.br/home/estatistica/populacao/contagem2007/contagem.pdf>>. Acesso em: 14/09/2007.
- (2) Machado JCB. *Doença de Alzheimer*. In: Freitas EV et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2000. p. 133-47
- (3) FILHO ETC, NETTO MP. *Geriatria Fundamentos, Clínica e Terapêutica*. 2ª Ed. São Paulo: Atheneu. 2006, p. 788.
- (4) Caldeira APS, Ribeiro RCHM. *O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer*. Arq Ciênc Saúde 2004 abr-jun;11(2):100-4
- (5) Brasil. *Ministério da Saúde. Série A: Normas e Manuais Técnicos: Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*. Caderno de atenção básica nº 19. Brasília, 2006. p. 192.
- (6) Caramelli P, Barbosa MT. *Como diagnosticar as quatro causas mais freqüentes de demência?* Rev. Bras. de Psiquiatr 2002,24(supl I):7-10.
- (7) SÁ et.al. *Oficinas terapêuticas para cuidadores de idosos com demência-atuação da enfermagem no programa interdisciplinar de geriatria e gerontologia da UFF*. Rev. Bras. de Geriatria e Gerontologia.UnATI/UERJ. Vol.9 N°3. Set.-dez./2006. p.101-114.
- (8) Guerreiro T, Caldas CP. *Memória e demência: (re)conhecimento e cuidado*. Rio de Janeiro: UERJ: UNATI, 2001.
- (9) Neri AL, Carvalho UAML. *O bem-estar do cuidador – aspectos psicossociais*. In: FREITAS, E. U. et al. *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p. 778-89
- (10) Portaria nº 1395/GM de 10 / 12 / 1999. Política Nacional de Saúde do Idoso.
- (11) DIOGO MJD, CEOLIM MF, CINTRA FA. *Orientações para idosas que cuidam de idosos em domicílio*. Rev. Esc. Enferm. USP.v.39 n°1. São Paulo. Março/2005.p.97-102.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia