

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO



Revista de Pesquisa:
CUIDADO É FUNDAMENTAL Online
 ISSN 2175-5361



Ministério da Educação

RELATO DE EXPERIÊNCIA

PROGRAM FOR CAREGIVERS OF ELDERLY PATIENTS WITH DEMENTIA: AN EXPERIENCE REPORT

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

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

Alessandra Conceição Leite Funchal Camacho¹, Ana Karine Ramos Brum², Selma Petra Chaves Sá³,
Mirian da Costa Lindolpho⁴, Geilsa Soraia Cavalcanti Valente⁵, Drielle dos Santos Louredo⁶

ABSTRACT

Objective: To receive the caregiver, and guide them in the best way to care for the needs of self-care of the elderly with dementia, minimizing disturbances to both. **Method:** Experience report on the PRÓ-CUIDEM, the carer steering group, with meetings coordinated by nursing teachers as part of the outreach program entitled Nursing in Health Care for the Elderly and their caregivers, in Niterói-RJ. **Results:** Caring for the elderly with dementia is a difficult task when there is no support and guidance and caregivers receive guidelines and disseminate to others who are in the same situation, improving the quality of life of caregivers. **Conclusion:** Caregivers need especially in this day and age, increased attention is through this group and their doubts are clarified and makes them feel less anxious, more willing to care for the elderly primarily with understanding and care for their own health. **Descriptors:** Elderly, Dementia, Carers.

RESUMO

Objetivo: 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. **Método:** Relato de experiência sobre o PRÓ-CUIDEM, grupo de orientação ao cuidador, com encontros coordenados por enfermeiras docentes sendo parte do programa de extensão intitulado Enfermagem na Atenção à Saúde do Idoso e seus cuidadores, em Niterói-RJ. **Resultados:** O cuidar do idoso com demência é uma tarefa difícil quando não se tem suporte e orientação e cuidadores recebem orientações e divulgam a outros que se encontram na mesma situação, melhorando a qualidade de vida dos cuidadores. **Conclusão:** 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. **Descritores:** Idoso, Demência, Cuidadores.

RESUMEN

Objetivo: Acoger el cuidador y orientarlo sobre la mejor forma de satisfacer las necesidades, principalmente de autocuidado de los ancianos con demencia, minimizando los trastornos a ambos. **Método:** Relato de experiencia do PRÓ-CUIDEM, grupo de orientación al cuidador, con reuniones coordinadas por los profesores de enfermería como parte del programa de divulgación titulado de Enfermería en la atención a salud para ancianos y sus cuidadores, en Niterói-RJ. **Resultados:** El cuidado de los ancianos con demencia es una tarea difícil cuando no hay apoyo y orientación y cuidadores reciben directrices y difundir a los demás que están en la misma situación, la mejora de la calidad de vida de los cuidadores. **Conclusión:** Llos cuidadores necesitan sobre todo en los tiempos que corren, cada vez más atención es a través de este grupo y sus dudas se aclaren y les hace sentirse menos ansioso, más dispuestos a cuidar a los ancianos sobre todo con la comprensión y el cuidado de su propia salud. **Descriptor:** Anciano, Demência, Cuidadores.

¹ Enfermeira. Professora Adjunta da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, da Universidade Federal Fluminense/EEAAC/UFRJ. Doutora em Enfermagem/UFRJ. E-mail: cicacamacho@gmail.com ²Enfermeira. Professora Adjunta/EEAAC/UFRJ. Doutora em Enfermagem/UFRJ. E-mail: karinebrum@yahoo.com.br. ³Enfermeira. Professora Titular/EEAN/UFRJ. Doutora em Enfermagem/UFRJ. E-mail: spetra@ig.com.br. ⁴Enfermeira. Professora Adjunta/EEAAC/UFRJ. Mestra em Enfermagem/UFRJ. E-mail: profmirianlindolpho@yahoo.com.br. ⁵ Enfermeira. Professora Adjunta/EEAAC/UFRJ. Doutora em Enfermagem/UFRJ. E-mail: geilsavalente@yahoo.com.br. ⁶ Acadêmica de Enfermagem do 3º período da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, da Universidade Federal Fluminense. Bolsista de Extensão do Projeto Enfermagem na Atenção à Saúde do Idoso e seus Cuidadores. E-mail: drielle_louredo@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

Hoje no Brasil é estimada a existência de cerca de 17,6 milhões de idosos¹. O envelhecimento da população e o aumento da expectativa de vida, quando se resiste ao envelhecimento fisiológico, trazem como conseqüências o aparecimento de doenças crônicas degenerativas, entre as quais se sobressai as demências².

A demência é entendida como uma síndrome que afeta o raciocínio, a memória, a percepção, a atenção, a capacidade de reconhecimento, a fala e a personalidade. A prevalência da demência se duplica a cada cinco anos depois do 65 anos, aumento exponencialmente com a idade³.

São vários os tipos e as causas da demência. Por isso é importante o diagnóstico precoce para escolher o melhor tratamento. Algumas são reversíveis como: toxicidade de medicamentos, depressão, infecção do sistema nervoso, hematomas subdurais, tumores cerebrais primários, hidrocefalia de pressão normal, envenenamento por orgânicos e metálicos, disfunção da tireóide e paratireóide, e deficiências nutricionais de vitamina B12, B6, tiamina e ácido fólico^{4,5}. Outras são irreversíveis, como a demência vascular, demências com 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 as que necessitam de cuidados contínuos^{4,5,6}.

A perda progressiva da memória é uma característica da demência, a síndrome da demência inclui também ao menos uma das seguintes perdas cognitivas: afasia; agnosia; apraxia e alterações das funções de execução, como planejamento, organização, seqüência e abstração².

Segundo 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.

O idoso com demência desenvolve uma relação extrema de dependência com seu cuidador o que gera angústia, pois perde a autonomia para realizar determinadas atividades, além de ser algo que requer grande confiança e segurança no outro⁷.

Aos idosos se tornarem cada vez mais dependentes, os transtornos demenciais podem provocar sofrimento tanto para os idosos como para seus familiares, que são obrigados a se reorganizarem para viabilizar os cuidados a pessoa enferma⁷.

Como essa confiança só existe com as pessoas que já são conhecidas a tempo, com quem há uma relação de companheirismo, amizade e respeito, a maioria das vezes quem assume os cuidados com o idoso é o membro mais próximo da família. Mas mesmo com tamanha afinidade que essa pessoa tem com o idoso, não se sente preparada para assumir os cuidados direto ao doente.

Quando o diagnóstico é uma realidade, os profissionais da saúde buscam proporcionar condições para que os cuidadores o enfrentem, e o primeiro passo é informar aos mesmos as características básicas da doença. Ao obter informações sobre a doença, sua evolução, os diversos tipos de confrontos, as dificuldades e os desafios, este sofrimento é reduzido⁸. E para isso, a ajuda dos profissionais especializados, em vários níveis de atenção, é categórica para a determinação do bem estar do cuidador e da qualidade dos cuidados prestados aos doentes com demência⁹.

Neste sentido, as oficinas terapêuticas e os grupos de orientação são de valor extremo. É

preciso estimular os cuidadores a participar das oficinas e reconhecer a importância do apoio social formal e informal. Isto também inclui a área de ação do grupo de apoio⁷.

O cuidador, de acordo com o decreto 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 cuidados ao idoso que depende de auxílio em suas atividades diárias, como: alimentação, higiene pessoal, medicação, companhia aos serviços de saúde, serviços de banco ou farmácias, entre outros¹⁰.

Dessa forma o Decreto afirma que estas pessoas deverão, também, receber atenção médica pessoal, considerando que a tarefa de cuidar de um adulto dependente é desgastante e implica riscos para a saúde do cuidador¹⁰.

Ainda, em todas as áreas em que o idoso é atendido, se observa um crescimento do número de idosos com demência. Daí a necessidade da formação de mais espaços informativos, como os grupos de apoio para orientação das pessoas que cuidam destes idosos com demência. Esse fato refere a lembrarmos da importância do enfermeiro nesta atenção, tendo como primordial, a busca de alternativas e maneiras capazes de minimizar o impacto desta doença na vida da família/cuidador.

Portanto, mesmo com a grande experiência apresentada por essa pessoa em cuidar do outro, nem sempre é suficiente 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. A ajuda de um profissional

especializado é crucial para a determinação do bem estar do cuidador e principalmente dos cuidados prestados aos idosos⁹.

A partir desta realidade, criou-se o Projeto para Cuidadores de Idosos com Demência (PRÓ-CUIDEM) dentro do programa de extensão intitulado Enfermagem na Atenção à Saúde do Idoso e seus cuidadores - EASIC/UFF, com a finalidade de oferecer informações, orientações e suporte aos cuidadores a cerca 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 experiências sobre o grupo de orientação para cuidadores de idosos com demência, realizado no Projeto de Extensão EASIC realizado na Universidade Federal Fluminense (UFF), estado do Rio de Janeiro.

O Pró-Cuidem

O PRÓ-CUIDEM surgiu em 2007 através da parceria entre uma professora de Enfermagem da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UNIRIO), cedida ao Programa Interdisciplinar de Geriatria e Gerontologia da UFF com as docentes da Escola de Enfermagem da UFF que já desenvolviam suas atividades no EASIC. O Projeto foi construído e encaminhado a Pró Reitoria de extensão da Universidade Federal Fluminense, contemplando dois bolsistas. Este programa complementou as atividades do EASIC, dirigindo-se as necessidades do cuidador.

O EASIC/UFF é um projeto de extensão que está incluído no Programa Interdisciplinar de Geriatria e Gerontologia da UFF. Este programa, com profissionais de diversas áreas, atende idosos são ou com doenças crônicas e degenerativas, sendo também uma referência na assistência ao idoso com demência e seus cuidadores.

Com o aumento considerável de atenção aos idosos com demência e seus cuidadores no EASIC/UFF na consulta de enfermagem, as professoras observaram a falta de informação sobre a doença, o medo dos cuidadores perante o diagnóstico e a falta de preparação para o cuidado do 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 desejem participar do PRÓ-CUIDEM, que se caracteriza por 4 (quatro) encontros mensais, as segundas, com uma duração aproximada de 2 horas cada um. Nestes encontros semanais há palestras de enfermeiras com a participação de bolsistas de extensão, de iniciação científica e alunos da graduação de enfermagem. Em cada ciclo, o grupo de cuidadores é formado por um máximo de até 20 pessoas, 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 houverem dúvidas a serem esclarecidas.

O PRÓ-CUIDEM tem como objetivos: informar aos cuidadores de idosos sobre as alterações do processo demencial e da terapêutica recomendada; orientar aos cuidadores de idosos com demência sobre os cuidados diários no domicílio; promover a saúde do cuidador e do idoso com demência frente as 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 de

orientações possuem os seguintes conteúdos de programação:

- Noções básicas do processo demencial: neste módulo são apresentados os tipos de demência, os 10 sinais mais comuns da demência, as patologias que participam com a doença, a doença de Alzheimer, as etapas da demência.
- Noções básicas de medicação: são apresentados os tipos de fármacos utilizados, suas finalidades, sua administração, as reações adversas mais comuns e os cuidados básicos.
- Cuidados diários frente aos desafios do processo demencial, onde se antecipam informações acerca do cuidado ao idoso no domicílio, nas roupas, no banho, na higiene, na promoção do autocuidado, as alternativas encontradas e sugeridas para a melhor convivência deste idoso, não esquecendo nunca a segurança proporcionada pelo ambiente.
- Noções básicas da estimulação cognitiva: a uma necessidade de manter ativa a mente do idoso e retardar o avanço da demência, nessa aula se fornece sugestões de como estimular o idoso em sua casa. Instrumentos comuns de 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 ordenadas de acordo com a temática (ou em círculos, ou de frente para

o lugar em que será projetada a aula). No primeiro encontro, a professora enfermeira, juntamente com as estudantes bolsistas, realizam uma roda de conversa perguntando como foi a semana com o idoso, e como souberam do PRÓ-CUIDEM. Neste momento, os cuidadores tem a oportunidade de contar suas experiências, dificuldades e satisfações vividas na última semana. A partir daí, transcorrem as outras atividades programadas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

Foram realizados de maio a julho de 2011 sete encontros, formando dois grupos em um quantitativo de cuidadores igual a 18, sendo 11 aqueles que compareceram a todas as atividades desenvolvidas.

Foi realizado um cadastro com esses 11 cuidadores assíduos, onde foram observadas as seguintes variáveis:

- **Quanto à idade dos cuidadores:** 18% estão entre 30 a 39 anos, 45% estão entre 40 a 49 anos, 18% estão entre 50 a 59 anos, 9% estão entre 60 a 69 anos, e 9% estão entre 70 a 79 anos. Obteve-se uma média de 53,2 anos.
- **Quanto ao sexo dos cuidadores:** 73% eram do sexo feminino, e 27% eram do sexo masculino.
- **Quanto ao vínculo familiar:** 54% são filhas, 18% são esposos (as), 18% são filhos, e 9% é neta.
- **Quanto à idade dos idosos:** 9% estão entre 60 a 69 anos, 63% estão entre 70 a 79 anos, e 27% estão entre 80 a 89 anos. Obteve-se uma média de 76,5 anos.
- **Quanto ao sexo dos idosos:** 82% são do sexo feminino, e 18% são do sexo masculino.
- **Quanto à residência:** 45% residem em Niterói, 36% residem em São Gonçalo, e 18% no Rio de Janeiro.
- **Residência com o idoso:** 72% residem com o idoso, e 27% não residem.

- **Quanto ao motivo de ter se tornado cuidador:** 27% relataram ser por amor, 18% por ser seu esposo (a), 18% pó sempre o amparar, 9% pelo idoso não ter mais ninguém, 9% por necessidade para evitar a institucionalização, e 9% por ser seu filho, e 9% não informou o motivo.

As expectativas dos integrantes dos grupos que participaram do projeto PRÓ-CUIDEM foram obter apoio e informações (54%), aprender a como lidar com as situações de enfermidade de seu ente (27%), e adquirir os conhecimentos necessários para o melhor cuidado de seu idoso (18%).

Os mesmos avaliaram os conteúdos de abordagem e atividades desenvolvidas que inclui informações sobre as alterações do processo demencial e da terapêutica recomendada, orientações sobre cuidados diários no domicílio e a promoção da saúde do cuidador e do idoso demenciado frente às necessidades de cuidados diários bem como a importância da estimulação cognitiva no cotidiano desta clientela.

Quanto ao conteúdo e aos professores, todos avaliaram como ótimo (100%), e quanto à forma de transmitir as informações 91% avaliaram como ótimo, e 9% não qualificou.

Dentre os 11 cuidadores, o PRÓ-CUIDEM atendeu a necessidade de 91% totalmente, e de 9% parcialmente, o que é confirmado quando é observado o que qualificaram como aspectos positivos: 36% acolhimento e atenção, 36% esclarecimento e troca, 18% ajuda ao cuidador na melhoria do relacionamento e os cuidados com o paciente, 9% contato com as experiências, e 9% a personalização do atendimento.

Os aspectos negativos foram em relação a divulgação do programa (18%), o espaço físico (9%), a pontualidade (9%), e 64% não verificaram aspectos negativos.

Foi através de diversos lugares que os cuidadores souberam do projeto, onde 27% souberam na recepção do Mequinho/UFF, 27%

através de vizinhos e amigos, 9% através da consulta de enfermagem, 9% com outro cuidador, 9% através da irmã, e 9% pela secretaria de desenvolvimento social de São Gonçalo.

Foi fornecido ao fim das atividades desenvolvidas em cada grupo, uma mini-cartilha de orientações e o manual do cuidador sobre a doença de Alzheimer nas fases moderadas e graves doadas pelo Mequinho/UFF.

Cabe fazer considerações relevantes: a percepção familiares e/ou cuidadores sobre os estágios evolutivos da demência para a detecção dos problemas e o planejamento que visa o estado de equilíbrio; os problemas desencadeantes de conflitos encontrados podem ser amenizados através de orientações condizentes com os problemas apresentados; a vulnerabilidade da pessoa com Doença de Alzheimer deve ser compreendida pelos familiares¹¹.

CONCLUSÃO

Ao crescer cada vez mais a população de idosos, com ela também aumenta o número de doenças crônicas degenerativas como a demência, podendo voltar ao idoso dependente, necessitando do auxílio de cuidadores.

Sabe-se que para realizar este 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 destes idosos a respeito do progresso da doença, suas manifestações, as complicações e o que se pode esperar de um idoso com demência.

Percebeu-se como é importante o trabalho realizado pelo grupo de orientação aos cuidadores de idosos com demência - PRÓ-CUIDEM. É um espaço onde há troca de saberes, tanto entre os profissionais, como do participante para o profissional e vice-versa.

O PRO-CUIDEM conseguiu proporcionar

informações acerca das características peculiares da demência e o que o cuidador precisa saber, mostrando que por trás de um processo demência existe um idoso que necessita de cuidados e que não pode ser considerado um estorvo. Além do que, é claro que atrás de um cuidador, existe um ser humano com problemas, frustrações, alegrias e incertezas como qualquer outro no mundo.

Com este trabalho, muitos cuidadores receberam orientações e divulgaram a outros que se encontram na mesma situação, melhorando a qualidade de vida dos cuidadores, melhorando o cuidado prestado ao idoso e, sobretudo, desmitificando a demência.

Contudo, divulgar as ações executadas neste programa é permitir que se siga discutindo a importância de prestar um suporte aos cuidadores de idosos com demência, pois contribui a aliviar os problemas e favorecer o bem estar do cuidador e de quem está sendo cuidado. Dessa forma também se contribui a uma qualidade no cuidado do idoso.

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

Conclui-se que este programa é fundamental, pois proporciona ao 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 deste grupo que suas dúvidas são esclarecidas e faz que eles sintam prazer

novamente em viver, mais dispostos a cuidar do idoso com demência com compreensão e principalmente cuidar da sua própria saúde, e inserir-se em grupos de cuidadores para que possam prosseguir com um cuidado ao idoso com mais qualidade e tranquilidade, além de melhorar sua trajetória neste momento difícil que enfrenta.

REFERÊNCIAS

1. IBGE. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Contagem da população 2007. [cited 2007 Sep 14]. Available from: <http://www.ibge.com.br/home/estatistica/populacao/contagem2007/contagem.pdf>
2. Machado JCB. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2000.
3. Filho ETC, Netto MP. Geriatria Fundamentos, Clínica e Terapêutica. 2ª Ed. São Paulo: Atheneu; 2006.
4. Caldeira APS, Ribeiro RCHM. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. Arq Ciênc Saúde [serial on the Internet]. 2004 April [cited 2009 Jul 26]; 11(2):100-4. Available from: http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/Vol-11-2/ac08%20-%20id%2027.pdf
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.
6. Caramelli P, Barbosa MT. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? Rev. Bras. de Psiquiatr [serial on the Internet]. 2002 December [cited 2009 Jul 26]; 24 (supl I): 7-10. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24s1/8850.pdf>.
7. Sá SPC, Lindolpho MC, Santana R, Ferreira PA, Santos IS, Alfradique P, Bastos RCS. 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 [serial on the Internet]. 2006 September [cited 2009 Jul 26]; 9(3): 101-114. Available from: http://www.unati.uerj.br/tse/scielo.php?script=sci_issues&pid=1809-9823&lng=pt&nrm=iso.

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 EU et al. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1395/GM de 10/12/1999. Política Nacional de Saúde do Idoso. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.
11. Camacho ACLF, Coelho MJ. Necessidades de suporte ao cuidador/familiar nos cuidados ao idoso com doença de alzheimer. R. pesq.: cuid. fundam. Online [serial on the Internet]. 2011 July [cited 2011 Sep 02]; 3(3): 2164-2173. Available from: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1417/pdf_421.

Recebido em: 02/09/2011

Aprovado em: 04/01/2012