

Cuidadores de Pessoas com Demência – Cuidados Continuados

Margarida Sotto Mayor¹, Oscar Ribeiro¹⁻² & João Neves-Amado³

¹ UNIFAI/ICBAS-UP

² Escola Superior de Saúde, Universidade de Aveiro

³ Centro de Enfermagem da Universidade Católica

A visita domiciliária (VD) em psicogeriatría constitui a oportunidade de acompanhamento de pessoas idosas com demência e dos seus cuidadores, em contexto comunitário. Equipas multidisciplinares deslocam-se a casa dos doentes, identificam prioridades em saúde e situações de risco. Efectuou-se um estudo retrospectivo dos registos informáticos de um serviço psicogeriatríco hospitalar do Porto desde 2006 a 2009 envolvendo 721 doentes e seus cuidadores coadjuvados por 3815 visitas. Os resultados indicam uma população maioritariamente feminina e casada, com média de idade de 80,22 anos (DP=7,41). Os seus cuidadores são também envelhecidos e as principais actividades desenvolvidas pela equipa multidisciplinar apontam, na sua maioria, para acções de suporte ao cuidador, formação e informação, seguimento e avaliação global em casa.

Palavras-chave: Cuidadores, Idosos, Demência, Visita Domiciliária

1. INTRODUÇÃO

A visita domiciliária (VD) em psicogeriatría é uma alternativa de qualidade em serviços de saúde e constitui a oportunidade de acompanhamento de pessoas idosas com demência e seus cuidadores em contexto comunitário. A necessidade de fazer face às crescentes exigências na procura de saúde, na sequência das actuais alterações demográficas (Christensen, Doblhammer, Rau, & Vaupel, 2009), dos padrões de morbilidade, dos elevados gastos com a saúde e da necessidade de redução da despesa pública por parte do Estado, levou a que se agilizasse o sistema de saúde e se conduzisse esta responsabilidade de cuidar, cada vez mais, para as famílias. Alguns por opção, outros por não terem oportunidade de escolha (Lage, 2007), os familiares tendem a cuidar dos seus doentes em casa constituindo-se eles próprios como um novo grupo de risco e também alvo de investigação e de atenção por parte dos profissionais de saúde mental. Do amplo espectro de problemas apresentados pelos cuidadores de pessoas com demência, destacam-se as dificuldades pessoais, familiares, económicas e sociais, as quais são frequentemente acompanhadas da percepção de que os profissionais de saúde não estão cientes das suas reais vivências e da implicação destas no bem-estar pessoal e na globalidade das suas próprias vidas (Sotto Mayor, Ribeiro, & Paúl, 2008).

Com um conhecimento profundo e experiente destas realidades, e tendo como referência a necessidade de avaliação e intervenção multidimensional, diferentes técnicos integrados em equipas multidisciplinares deslocam-se a casa, identificam prioridades em saúde, avaliam casos e situações, planeiam intervenções e permitem, assim, a continuidade terapêutica num contexto próximo da realidade familiar dos doentes (Leuschner, 2005). Constituem profissionais que identificam, simultaneamente, situações e pessoas/famíliares em risco. Deste modo, o acompanhamento da díade cuidador-idoso em casa torna possível uma análise compreensiva das situações e facilita o diagnóstico precoce da vivência de sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador, permitindo também, às equipas de saúde que aí se deslocam, o ajuste de diferentes saberes aos vários contextos sociais, económicos e culturais (Sotto Mayor, Varandas, Ribeiro, & Paúl, 2005).

A VD, defendendo este processo interventivo, além de constituir uma forma de enriquecimento profissional, é também uma responsabilidade que requer perícia para agir no espaço extra hospitalar. No âmbito da visita é frequentemente necessária a tomada de decisão e esta pressupõe a capacidade de diagnóstico precoce das diferentes situações clínicas, funcionais e sociais, bem como a atribuição de prioridades que se ajustem às ofertas em saúde e sociais do contexto geográfico.

Um adequado planeamento das intervenções que se traduza no conhecimento das respostas institucionais para as idades mais avançadas permite, por um lado, resolver o problema de cada pessoa ou familiar em particular e, por outro, contribui para o despertar da sociedade civil para as novas necessidades que as alterações demográficas fazem sentir.

É objectivo deste estudo reflectir/avaliar o trabalho desenvolvido pelas equipas multidisciplinares em contexto comunitário, nomeadamente a monitorização da díade cuidador-idoso, integrando esta análise numa perspectiva de cuidados continuados em doença mental.

2. MÉTODO

2.1 Participantes

Os participantes deste estudo, todos eles utentes do Serviço de Psicogeriatria do Hospital Magalhães Lemos do Porto, foram 721 doentes com o diagnóstico de demência e os seus respectivos cuidadores.

2.2 Instrumentos

Foram utilizados dois instrumentos para a recolha de dados: (i) Guia de colheita de dados de Visita Domiciliária existente no Serviço de Psicogeriatría do Hospital Magalhães Lemos (EPE) (Sotto Mayor et al., 2005) e o (ii) índice de Barthel, (Collins, Wade, Davies, & Horne, 1988) na versão em língua portuguesa e adaptado por este serviço.

2.3 Procedimentos

Procedeu-se a uma análise descritiva e quantitativa do conteúdo dos registos informáticos das visitas domiciliárias realizadas, num total de 3815 visitas. Estes dados foram posteriormente organizados tendo como referência o Guia de Visita Domiciliária (principais actividades desenvolvidas) e respectivas características sociodemográficas do cuidador e da pessoa idosa com demência.

3. RESULTADOS

Com base no registo das 3815 visitas domiciliárias, os resultados deste estudo revelaram uma população envelhecida com média de idades de 80,22 anos (DP=7,41), maioritariamente feminina (69%), de fracos recursos sociais, baixa escolaridade e funcionalmente muito dependente. Os seus cuidadores são na sua maioria filhos (58%, N=418), seguidos de cônjuges (32%, N=231), maioritariamente do sexo feminino (80%), igualmente de poucos recursos sociais, baixa escolaridade e profissionalmente inactivos (89%).

Em relação às principais actividades desenvolvidas na VD, com base no Guia de Visita Domiciliária, verificou-se que as principais áreas de actuação são de avaliação clínica e funcional e intervenção psico-pedagógica junto dos cuidadores (ver Tabela 1). O planeamento das actividades domiciliárias, realizadas pelas equipas assistentes, contemplou a definição de objectivos de visita e identificação de prioridades. Da execução da visita constaram a apreciação do estado geral do doente, a avaliação de riscos e, de entre estes, a identificação de sinais de desgaste do cuidador. A vertente social também foi analisada e neste contexto foram fornecidas informações sobre recursos sociais e medidas de protecção social. Nestas intervenções surgiu como dominante a realização de ensinamentos individualizados tendo como base o estadio clínico e

funcional de cada doente, bem como o contexto social e familiar identificado. A avaliação da globalidade das intervenções foi sistemática e resultou da necessidade de definir diariamente os objectivos de visita domiciliária.

Tabela 1 – *Guia de colheita de dados de visita domiciliária*

Planeamento	%	N
a) Objectivos da visita		
1. Avaliação global	45	1716
2. Seguimento	83	3166
3. Suporte ao cuidador	85	3242
4. Formação/informação	84	3204
b) Identificação de prioridades		
1. Contacto urgente	13	495
2. Pedido no interior da equipa	10	381
3. Problemas do cuidador	20	763
4. Estava em Plano	57	2174
Execução		
a) Estado geral do doente		
1. Queixas gerais de saúde	85	3242
2. Parâmetros vitais	90	3433
3. Avaliação do estado mental	92	3509
4. Avaliação funcional	92	3509
5. Padrão de sono	89	3395
b) Avaliação de riscos		
1. Do doente (60% maus posicionamentos+35% úlceras)	95	3624
2. Perigo de engasgamento	36	1373
3. Do ambiente	15	572
4. Sinais de desgaste do cuidador	93	3547
c) Estratégias de ensino <i>coping</i> individualizadas		
d) Ensino para a saúde		
1. Fases da doença	85	3242
2. Alerta progressivo sobre dependência	90	3433
3. Patologias associadas	37	1411
4. Estimulação	86	
e) Informar recursos comunitários		
f) Informar protecção social		
g) Encaminhamento de idosos		
h) Medicação:		
1. Prescrevi medicação	12	457
2. Verifiquei medicação	100	3815
Avaliação		

De um modo geral, as intervenções em contexto domiciliário centraram-se em três domínios de actuação: (i) avaliação do estado mental, autonomia funcional do idoso, rede comunitária de apoio e desgaste do cuidador; (ii) detecção de situações de risco e

reencaminhamento do idoso para outras estruturas de saúde e (iii) actividades de educação para a saúde.

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

As visitas domiciliárias em psicogeriatría são uma alternativa importante para a população idosa e seus cuidadores, particularmente se tivermos em conta as fragilidades globais destes dois grupos. O universo de cuidadores estudado tem sobretudo elementos pouco diferenciados do ponto de vista escolar, similarmente às pessoas idosas que recebiam cuidados, sendo estas funcionalmente muito dependentes. Neste estudo, e à semelhança do relatado em outros trabalhos, o cuidado desenvolveu-se maioritariamente no feminino (e.g. Lage, 2007), no entanto a presença de cuidadores homens, ainda que em minoria, foi notada, indo ao encontro de outros estudos que evidenciam esta realidade particular (Ribeiro & Paúl, 2006). A maioria destas pessoas não trabalhava fora de casa e, desta forma, as possibilidades de relativização da experiência vivida e de partilha com os seus pares foram eliminadas.

Muito do trabalho desenvolvido em domicílio pretendeu amenizar a lacuna que resulta da baixa escolarização e da fraca informação global característica destas famílias. Muitos dos cuidadores visitados estão sujeitos a fontes de stress pela vivência de experiências problemáticas, muitas vezes no limite da sua capacidade de adaptação. O trabalho das equipas incidiu na desconstrução destas vivências e explicitação da etiologia associada aos comportamentos disruptivos ou problemáticos para que as pessoas idosas fossem aceites com as características do seu adoecer. Importou tornar sereno o que se apresentava tumultuoso, daí os números tão elevados das acções de suporte ao cuidador. Nestas acções, ficou claro que havia necessidade de alguns cuidadores se afastarem temporariamente da responsabilidade de cuidar. Esta necessidade é também reconhecida por outros investigadores que indicam a utilidade de períodos de descanso e de alívio da tarefa de cuidar (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2004).

Nestas visitas domiciliárias, os cuidadores, ávidos de informação acerca da doença ou do desenrolar das suas fases, são reforçados no seu desempenho, muitas vezes esmorecido ou mal compreendido, porque a sintomatologia depressiva (Garcés, Carretero, Ródenas, & Vivancos, 2009) de que são alvo lhes turva a razão e os impede de cuidar adequadamente daqueles que outrora também de si cuidaram. O rol de queixas

sempre presente em todas as visitas realizadas espelhou a sobrecarga subjectiva que experimentaram mas, na maioria das vezes, esta não correspondia à sobrecarga objectiva que as equipas avaliaram ajudadas por instrumentos de medida (Bressan et al., 2008)

O *coping* utilizado com as pessoas que padecem de demência por parte dos cuidadores, não tem sido o mais adequado mas as acções desenvolvidas em casa têm permitido melhoria de estratégias à semelhança de outros estudos (Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos, & Livingston, 2007). São acções repetidas de diferentes formas pelas equipas assistentes e muitas vezes com recurso à demonstração da acção ou intenção. Incidem na intervenção psico-pedagógica, no ensino personalizado, caso a caso, e, apesar disso, tal como em outros trabalhos (Ramos, 2005), são poucos os cuidadores para quem cuidar se apresenta como um desafio.

5. CONCLUSÕES

A avaliação/intervenção neste contexto permitiu uma actuação humanizada, continuada e *securizante* considerando os aspectos funcionais e clínicos da díade cuidador-idoso. A VD assumiu-se como um espaço terapêutico e permitiu maior promoção do auto-cuidado e suporte a par de actividades formativas e informativas.

A grande maioria das intervenções centrou-se na educação para a saúde, quer fosse para aumentar o conhecimento sobre as fases da doença, quer para melhorar ou ajudar os cuidadores a lidar melhor com as alterações de comportamento que acompanham este quadro de deterioração mental. Interpretando as queixas pessoais de cada família à luz dos diferentes quadros de referência, foram planeadas intervenções que permitiram reduzir a sobrecarga objectiva e subjectiva inerentes à actividade de cuidar. Tratou-se de intervenções personalizadas que abordaram aspectos biológicos, psicológicos, funcionais e sociais, e que tiveram como referência o protocolo de avaliação multidisciplinar do próprio serviço de psicogeriatría.

Mais informação, melhores condições de vida, diagnóstico precoce, redução de intervalo de tempo entre visitas e apoios substanciais aos cuidadores contribuiriam para melhorar a qualidade de vida da população idosa que padece de demência e permitiriam, até certo ponto, melhorar o repertório de potenciais estratégias de *coping* dos cuidadores.

CONTACTO PARA CORRESPONDÊNCIA

Margarida Sotto Mayor
 Serviço de Psicogeriatría, Hospital Magalhães Lemos (EPE)
 Rua Professor Álvaro Rodrigues, Porto
 E-mail: mgsottomayor@gmail.com

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bressan, L. A., Junior, A. P. B., Rodrigues, R. A. P., Franco, B. B., Silva-Filho, J. H., & Vale, F. A. C. (2008). P3-462: Aspects related to the burden of caregivers of dementia patients in a tertiary outpatient clinic. *Alzheimer's and Dementia*, 4, Supplement 1(4), T657.
- Christensen, K., Doblhammer, G., Rau, R., & Vaupel, J. W. (2009). Ageing populations: the challenges ahead. *The Lancet*, 374(9696), 1196-1208.
- Collins, C., Wade, D. T., Davies, S., & Horne, V. (1988). The Barthel ADL Index: a reliability study. *International Disability Studies*, 10, 61-63.
- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F., & Vivancos, M. (2009). The care of the informal caregiver's burden by the Spanish public system of social welfare: A review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, In Press, Corrected Proof.
- Lage, I. (2007). Questões de género e cuidados familiares a idosos. *Nursing*, 217, 40-43.
- Leuschner, A. (2005). Os auxílios disponíveis: Os serviços de saúde mental In A. Castro Caldas & A. Mendonça (Eds.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa. Porto. Coimbra: Lidel.
- Marques, S. C. L. (2006). *Cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra: Coimbra.
- McCurry, S. M., LaFazia, D. M., Pike, K. C., Logsdon, R. G., & Teri, L. (2009). Managing Sleep Disturbances in Adult Family Homes: Recruitment and Implementation of a Behavioral Treatment Program. *Geriatric Nursing*, 30(1), 36-44.
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Teri, L., & Vitiello, M. V. (2007). Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews*, 11(2), 143-153.
- Ramos, M. (2005). *Crescer em stress*. Porto.
- Ribeiro, O. & Paúl, C. (2006). Demência de Alzheimer e cônjuges cuidadores: homens em perspectiva. *Revista Psychologica*, 42, 71-87.

- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders, 101*(1-3), 75-89.
- Sotto Mayor, M., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2008). Satisfação percebida en el cuidado de ancianos. *Gerokomos, 19*(3:121-127).
- Sotto Mayor, M., Varandas, I., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2005). *Domiciliary intervention in psychogeriatrics*. Paper presented at the The 18th Congress of the International Association of Gerontology. from <http://www.onlinereg.ru/gerontology>
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Ambar.