

**Cuidadores Informais do Idoso: do levantamento das necessidades
ao desenvolvimento de estratégias de Intervenção
(Projeto Financiado pela FCT)**



Guia orientador 3

**Desenvolvimento de um Programa Psicoeducacional
De apoio aos Cuidadores Familiares**

USF “Ao Encontro da Saúde”, Universidade de Aveiro e Escola Superior de Enfermagem do Porto	Cursos de Mestrado e de Especialização
Unidade Curricular	
Edição: 2014	Margarida Abreu, Susana Freitas, Sílvia Torres, Alcione Silva, Wilson Abreu e Nilza Costa

Objetivos:

Elaborar, implementar e avaliar um PPE dirigido a familiares cuidadores de pessoas idosas dependentes inscritas numa Unidade de Saúde Familiar (USF) da Trofa.

1. Introdução

Nas últimas décadas, as mudanças nos padrões demográficos resultaram num número crescente de pessoas idosas com necessidade de cuidados agudos e a longo prazo [1]. Paralelamente, a luta pela sustentabilidade dos sistemas de saúde transferiu a responsabilidade dos cuidados na recuperação, reabilitação e incapacidade a longo prazo das pessoas idosas das instituições para indivíduos e famílias na comunidade [1].

Nos Estados Unidos, os estudos apontam uma estimativa de 22.4 a 52 milhões de pessoas que cuidam de doentes crónicos, membros da família ou amigos com problemas de saúde durante um dado ano [2]. Demonstram ainda que os beneficiários de cuidados são pessoas idosas portadoras de incapacidades, sendo que 80% dos cuidados a longo prazo ficam sob a responsabilidade de familiares e amigos [2]. Em Portugal, o número

de pessoas que cuidam informalmente tende a ultrapassar os 600 mil, embora não existam dados oficiais [3].

No entanto, apesar deste número significativo, as pessoas cuidadoras raramente recebem informações acerca das condições da pessoa dependente, formação sobre os cuidados a ter com a administração de medicamentos, manuseamento de equipamentos, mobilização e transferência da pessoa idosa e outro tipo de cuidado [4]. As evidências científicas apontam o cuidado informal como uma experiência estressante.

O presente relatório pretende descrever como foi elaborado, implementado e avaliado um PPE dirigido a familiares cuidadores de pessoas idosas dependentes inscritas na Unidade de Saúde Familiar (USF) da Trofa, no contexto do Gabinete do Cuidador.

O concelho da Trofa fica situado na Região Norte de Portugal e tem cerca de 38.999 habitantes, distribuídos por oito freguesias (bairros) com características rurais. Segundo o estudo “Indicador Concelhio de Desenvolvimento Económico e Social de Portugal”, foi considerado um dos concelhos com menos qualidade de vida no País. A USF abrange quatro das oito freguesias (bairros), com um universo total de 10.790 usuários e conta com os seguintes profissionais: quatro médicos, seis enfermeiros e cinco administrativos

2. A realidade dos familiares cuidadores: reacções emocionais

O stresse e a tensão emocional são as consequências negativas mais generalizadas resultantes de cuidar. As fontes de stresse da pessoa que cuida incluem: (i) as limitações pessoais impostas pelo cuidado (restrição da vida social, a falta de privacidade); (ii) as concorrentes exigências do papel de cuidador (conflitos de trabalho e obrigações familiares); (iii) exigências físicas e emocionais da pessoa idosa (alterações de comportamento, trabalho físico envolvido na prestação de cuidados; (iv) as

características da situação de cuidado (especificamente a co-residência); (v) a falta de suportes sociais; e (vi) a natureza da relação entre a pessoa idosa e a cuidadora [5-7].

Como consequência do stresse, a pessoa cuidadora pode manifestar tensão emocional, esforço físico, financeiro e familiar [5-7].

Os sintomas de tensão emocional descritos em relação à prestação de cuidados incluem depressão, exaustão emocional e sentimentos de desamparo, ansiedade e desânimo [5-7]. Por outro lado, o facto das pessoas cuidadoras se colocarem em segundo plano, contribui para a diminuição do seu bem-estar psicológico, físico e social e da eficácia do seu papel de cuidador [7].

Como forma de minorar estes problemas, têm sido desenvolvidas uma variedade de intervenções que visam oferecer apoio às pessoas cuidadoras informais [8, 9]. Atendendo às necessidades específicas das pessoas cuidadoras e das dependentes, as intervenções incluem programas educativos e de treino, com recurso às tecnologias da informação, incluindo o telefone e outras abordagens formais [8]. Uma das intervenções mais utilizadas são os programas psicoeducacionais (PPE) [8, 9]. Estes programas foram concebidos para dar apoio do ponto de vista emocional e informativo e para desenvolver as competências de *coping* das pessoas cuidadoras [9].

3. Programas psicoeducacionais de apoio ao cuidador

Os PPE estão entre as práticas mais efetivas, devido à flexibilidade do modelo [10]. Este modelo de intervenção pode ser aplicado a muitas formas de doença e a vários contextos. Os PPE refletem uma mudança para uma abordagem mais holística e baseada na competência, salientando a saúde, a colaboração e o *empowerment*. Esta abordagem tem ainda por base os pontos fortes da população alvo e o momento presente. Neste modelo de intervenção, as pessoas envolvidas (doente/cliente e família) são consideradas parceiras nos cuidados, pois quanto mais

bem informadas estiverem as pessoas cuidadas e as cuidadoras, mais positivo será o seu estado de saúde [10].

Dado que os PPE constituem uma modalidade chave de intervenção para as pessoas cuidadoras, têm sido alvo de alguns estudos [11-14]. Os PPE desenvolvidos nos estudos apresentaram aspectos semelhantes: tiveram como alvo pessoas cuidadoras, as sessões foram de noventa minutos cada e, no final, verificaram-se resultados positivos. No entanto, foram heterogéneos em termos de pessoas cuidadas (sendo a maior parte pessoas com demência), tamanho do grupo (entre quatro e vinte elementos), instrumentos utilizados para avaliação inicial e final (qualidade de vida, depressão, percepção de estresse, satisfação, preparação e competência para cuidar), conteúdos programáticos (relacionados com a doença, segurança e administração de medicação à pessoa idosa, técnicas de relaxamento, colaboração com os profissionais de saúde e apoio social), recursos humanos (equipe multidisciplinar, docentes e estudantes de enfermagem) e materiais (CD de relaxamento/meditação, manuais, folhetos informativos e filmes), número de sessões (três a doze) e duração (três a doze semanas).

A implementação de um programa possui desafios: os problemas ou os obstáculos que impedem ou restringem o progresso ou o acesso ao programa [15]. Alguns autores classificam os obstáculos à participação em programas da seguinte forma: Institucionais (inclui os conteúdos do programa, métodos, horário, formador, localização e ambiente); Psicossociais (integra a percepção, as crenças e os valores dos indivíduos face à educação); Situacionais (elementos contextuais que influenciam o indivíduo no seu dia a dia, no seu ambiente físico e social imediato) e informacionais (referem-se às mensagens, aos conteúdos, aos diferentes locais onde decorre a formação, aos meios oferecidos às pessoas adultas e à imagem que projeta a informação nas pessoas cuidadas) [16].

Embora a escassa literatura aponte para a importância dos PPE direcionados às pessoas cuidadoras, ainda há uma lacuna significativa de estudos na área. Nesta perspectiva, surge o presente estudo, direcionado a pessoas cuidadoras de uma Unidade de Saúde Familiar (USF), situada na Trofa, zona do Grande Porto, em Portugal. Teve como objetivo central: elaborar, implementar e avaliar um PPE dirigido a familiares cuidadores de pessoas idosas dependentes inscritas numa Unidade de Saúde Familiar (USF) da Trofa.

4. Programa Psicoeducativo dirigido a familiares cuidadores de idosos dependentes

Participaram neste programa 24 participantes, selecionados com apoio dos profissionais de enfermagem da USF da Trofa. A divulgação do programa foi realizada pelos profissionais e de cartazes afixados na USF. Os participantes eram cuidadores de uma pessoa idosa dependente, com 65 ou mais anos, inscrita na USF da Trofa; tinham idade superior a 18 anos e eram cuidadores há mais de 6 meses.

Dinâmica do PPE

A implementação do PPE, objetivo do estudo, realizou-se através de dinâmicas de grupo, com a duração média de 2 horas, acordadas previamente com as pessoas cuidadoras. Nos primeiros 30 minutos de cada sessão incentivamos os participantes a partilharem com o grupo temas, problemas, questões, preocupações e experiências positivas. Nos 45-60 minutos seguintes, abordamos os temas selecionados pelas pessoas cuidadoras. Os encontros terminavam sempre com um lanche, para promover a interação entre o grupo.

Numa primeira reunião, solicitamos às pessoas cuidadoras que refletissem sobre as necessidades que gostariam de ver satisfeitas, por ordem de prioridade e marcamos novo encontro para o mês de dezembro.

No segundo encontro, a partir da discussão com o grupo, foi possível hierarquizar as suas necessidades e elaborar, em conjunto, o programa: formular os temas e conteúdos

(quadro 1), o número de encontros (9) e de grupos (2), o horário (14 às 16H e 17 às 19H), e a periodicidade das sessões (1 encontro por mês). Na formulação dos temas e na sua abordagem tivemos a colaboração de duas enfermeiras da USF.

Quadro 1 – Conteúdos das sessões do programa

Sessão 1

A importância da higiene corporal; Tipos de banho (chuveiro, banheira e cama); O material necessário face ao tipo de banho; Vestuário; Técnicas de banho para evitar a fadiga e as lesões musculares do cuidador; A higiene oral; Cuidados à pessoa idosa algaliada.

Sessão 2

A importância de promover a mobilidade; Posicionamento em decúbito lateral e dorsal; Transferência da pessoa idosa da cama para a cadeira de rodas pela posição de pé; Exercícios ativos e passivos; Material necessário.

Sessão 3

A importância da alimentação saudável; Perspectiva histórica; Vantagens do controlo de peso; A roda dos alimentos; As principais refeições; Equivalentes alimentares; Culinária saudável.

Sessão 4

Definição de medicamento; Componentes de um medicamento; Cuidados gerais na preparação e administração de medicamentos; Vias de administração de medicamentos; Medicamentos de administração por via oral; Vantagens da administração de medicamentos por via oral; Desvantagens da administração de medicamentos por via oral; Reações alérgicas.

Sessão 5

Conceito de cuidador; Cuidar: um desafio pessoal; Princípios básicos na vida de uma pessoa cuidadora; Internamento: permanente ou temporário; Cuidados paliativos.

Sessão 6

Emoções e sentimentos da pessoa cuidadora; Importância do relaxamento para o bem-estar da pessoa cuidadora; Exercícios de relaxamento.

Sessão 7

Exercícios de relaxamento.

Sessão 8

Conceito de hipertensão; Causa da hipertensão: fatores modificáveis e não modificáveis; Consequências da hipertensão; Tratamento medicamentoso e não medicamentoso.

Sessão 9

O conceito de diabetes; Os sinais e sintomas da diabetes; O risco para desenvolver a diabetes; A vigilância e o tratamento da diabetes; As complicações da diabetes; A manutenção das máquinas de glicemia.

Com base na proposta do PPE acordada com as pessoas cuidadoras, iniciamos a sua implementação.

Implementação do PPE

O programa decorreu entre janeiro e outubro de 2012, de acordo com a proposta das pessoas cuidadoras. Inicialmente, face ao número de participantes e à sua disponibilidade em termos de horário, os encontros ocorreram em dois horários (14H e 17H). Após os primeiros quatro encontros, face à falta de participação, principalmente na sessão das 17H, passamos a realizar apenas a sessão das 14H.

Durante o período de implementação do programa, constatamos que a maior parte das pessoas participaram para “Aprender”; seguido pelo “Incentivo dos profissionais de saúde” da USF; “Curiosidade”; “Apoio emocional” e “Expectativa de apoio financeiro”. Deparamo-nos também com um obstáculo: o baixo nível de participação (apenas cinco pessoas cuidadoras assistiram a 75% das sessões). As barreiras [16] à participação dos cuidadores informais no PPE teve como destaque a categoria “Situacional” (a necessidade de acompanhar a pessoa cuidada a uma consulta médica, o preço do transporte, a falta de tempo devido ao seu papel de cuidadora e a sua atividade profissional). Os fatores que favoreceram a participação foram mais direcionados às categorias “Psicossocial” (as pessoas cuidadoras manifestam interesse em adquirir novos conhecimentos e novas competências) e “Institucional” (interesse nos conteúdos do programa e gostarem das características dos formadores).

5. Avaliação do PPE

A caracterização sociodemográfica das pessoas cuidadoras do estudo mostrou resultados consistentes com alguns estudos, em termos da maioria do sexo feminino [11-14] e do estado civil casado [17]. Diferenças foram detectadas quanto a idade, nível educacional, ocupação, grau de parentesco e duração do papel de cuidador. Os participantes deste estudo, tinham uma média de idades e nível educacional (1º ciclo) inferior à de outro estudo [11]; a maior parte era reformada, filho(a) da pessoa idosa, e desempenhava o papel de cuidador há mais tempo, quando comparado aos valores inferiores de outros estudos [11].

A avaliação do programa englobou as vantagens e desvantagens do programa, e as mudanças no discurso e na ação, as quais apresentamos a seguir.

Vantagens e desvantagens do programa

Dado o desejo das pessoas cuidadoras de aprender e de receber diversos tipos de apoio, procuramos conhecer as suas percepções acerca das vantagens (Quadro 2) e desvantagens do programa (Quadro 3).

Quadro 2 - Vantagens do programa

Categorias	Respostas dos participantes
Satisfação das necessidades informacionais	<p>“Gostei de todas as coisas e gostei também da passagem do vídeo que nos ia ajudando e da demonstração de como se tratam os doentes na cama, como se limpam, como se lavam, isso tudo” (C2).</p> <p>“...aprender também, que a gente vai aprendendo as coisas e é bom a gente estar lá” (C4).</p> <p>“Gosto, estou com atenção aquilo que vocês explicam, também faz muito jeito” (C5).</p> <p>“Dá armas para as pessoas tentarem melhorar o estado de saúde da pessoa de quem cuida... Tratar bem, de maneira a não prejudicar também a mim por cuidar, neste caso a minha mãe” (C20).</p>
Interação com outras pessoas cuidadoras	<p>“Para já o ver as outras pessoas a falar dos mesmos problemas, para nós já é bom! Olha, afinal não somos sozinhos...” (C4).</p> <p>“Gosto muito de conviver com todos, temos lá uma coisa que é um espetáculo” (C5).</p>
Diminuição do estresse	<p>“... até se vem mais aliviada, mais alegre, já não pensamos em nada” (C12).</p>
Nenhuma	<p>“...o que vocês diziam e explicavam a gente já fazia tudo isso... Tenho uma irmã doente há quase 2 anos, se não puder pegar por uma perna pego por um braço. Ultimamente, abati muito, peso 50 Kg e 200gr. Antes pesava 54 Kg” (C3).</p> <p>“Está tratada como deve de ser, não preciso aprender a tratar dela” (C8).</p>

Como se pode constatar no quadro 2, a maior parte das pessoas cuidadoras (N=11) referiu que o PPE satisfaz as suas necessidades informacionais, seis apreciaram a interação com outras pessoas cuidadoras e quatro manifestaram não ter encontrado vantagens no programa. É importante salientar que estas quatro pessoas cuidadoras assistiram a menos de 75% das sessões do programa.

Quadro 3 - Desvantagens do programa

Categorias	Respostas dos participantes
Barreiras situacionais	<p><i>“Para ir de táxi (à USF assistir ao programa) são 12 euros, ida e volta. Mas, se eu for e ficar são 12 euros para ir e 12 euros para vir, é muito dinheiro” (C16).</i></p> <p><i>“Tantas preocupações, falta de tempo, uma pessoa só pensa no trabalho, embora ele não azeda. Depois eu não a ia deixar sozinha (pessoa idosa dependente)” (C3).</i></p>
Barreiras psicossociais	<p><i>“Está tratada como deve de ser (pessoa idosa dependente), não preciso aprender a tratar dela...” (C8).</i></p> <p><i>”Não sei o que venho para aqui fazer (PPE), já sei isto” (C14).</i></p>
Nenhuma	<p><i>“... quando a gente está com aquela ansiedade de receber, não se nota desvantagem, não se nota” (C1).</i></p> <p><i>“O programa ajudou um bocado. Para ser sincera, mais na maneira psicológica” (C6).</i></p>

Conforme o quadro 3, a maior parte das pessoas cuidadoras não encontrou esvantagens no programa (N=13); três pessoas apontaram como desvantagem as “Barreiras situacionais”, ou seja, o preço do transporte e a falta de tempo devido ao seu papel de cuidadora e outras duas referiram “Barreiras psicossociais”, ou seja, falta de interesse na aquisição de conhecimentos, e as crenças e os valores acerca do processo educativo.

Em relação ao PPE, um aspecto marcante foi a fraca disponibilidade dos participantes para aderirem e frequentarem o programa. Este aspecto pode decorrer do fato de que embora os programas psicoeducacionais sejam comuns para as pessoas cuidadoras, não podem ser estandardizados [9]. Determinadas pessoas cuidadoras podem considerar que apresentam os conhecimentos necessários e não desejam participar em programas que requeiram reuniões distantes do local de residência [9]. Algumas semelhanças deste PPE com os da literatura foram: (i) os conteúdos programáticos [12,

13]; (ii) número de sessões [12] e (iii) uma enfermeira como coordenadora do programa [14]. Em relação às diferenças registraram-se: (i) a duração do programa, tendo este PPE decorrido em dez meses (uma sessão mensal), sendo que os da literatura decorreram num período de tempo menor (uma sessão semana) [11-14]; (ii) as pessoas idosas cuidadas neste PPE eram dependentes, independentemente da patologia destas, ao passo que em outros estudos eram pessoas com demência [12-14] e que recebiam cuidados paliativos [11].

Em relação à avaliação do PPE, a maior parte das pessoas cuidadoras referiu que o PPE satisfaz as suas necessidades informacionais (N=11) e de apoio (N=6). Estes resultados foram apoiados por outros estudos [11, 13,14]. As desvantagens atribuídas a este programa relacionaram-se com as barreiras “Situacionais” (N=2) e “Psicossociais” (N=2). Estas desvantagens podem ser explicadas pelo custo dos transportes, pela falta de tempo das pessoas cuidadoras para participarem em atividades que apoiem o seu papel [16] e por falta de motivação [9].

Nos PPE, a participação é essencial, a mudança constitui a sua finalidade. Os efeitos da participação estão presentes no discurso e na ação encetada para resolver ou equacionar um problema da melhor forma possível.

6. Conclusões e nota final

Neste texto propusemo-nos refletir sobre a forma como elaboramos, implementamos e avaliamos um PPE. Os resultados obtidos evidenciaram que o PPE satisfaz as necessidades de informação da maior parte das pessoas cuidadoras e permitiu-lhes discutir assuntos relacionados com o seu papel de cuidador. Mostraram ainda que

metade dos participantes revelou mudanças nas suas competências para cuidar e no seu estado de saúde.

Em relação às desvantagens do PPE, não foram apontadas pela maior parte das pessoas cuidadoras. Das cinco pessoas que apresentaram desvantagens, três apontaram o preço do transporte e a falta de tempo devido ao seu papel de cuidadora (barreiras situacionais) e duas referiram a falta de interesse na aquisição de conhecimentos e as crenças e os valores acerca do processo educativo (barreiras psicossociais). Estas barreiras foram responsáveis pela recusa de muitas pessoas cuidadoras em participar no programa.

Assim, as barreiras situacionais e psicossociais constituíram-se na maior limitação do nosso PPE. Face a estas barreiras, o PPE desenvolvido contou com um número reduzido de participantes.

Os resultados deste estudo permitem manter a discussão acerca da importância de apoiar as pessoas cuidadoras de pessoas idosas, contribuindo para amenizar os problemas e favorecer o bem-estar de ambas. Indicam ainda a necessidade de reduzir ou eliminar as barreiras detectadas.

Bibliografia de referência

1. K. A. Cubit, C. Meyer, “Aging in Australia,” *Gerontologist*, vol. 51, no 5, pp. 583-589, 2011.
2. D. C. Messecar, “Family caregiving in evidence-based geriatric nursing protocols for best practice,” in *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice*, E. Capezuti, D. Zwicker, M. Mezey et al. Eds., pp. 127-160, 3ª Ed., Springer, New York, 2008.
3. M. Huber, R. Rodrigues, F. Hoffmann, K. Gasior, B. Marin, “Facts and figures on long-term care,” Europe and North America, Vienna, European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2009.

4. J. K. Straker, I. M. Nelson, D. C. Carr, “Educating caregivers about caregiving: an evaluation of the council on aging learning advantages program for informal caregivers,” Scripps Gerontology Center Miami University Oxford, Ohio, 2005.
5. R. Schulz, L. M. Martire, J. N. Klinger, “Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry,” *Psychiatric Clinics of North America*, vol.28, pp. 1007–38, 2005.
6. G. MacNeil, J. I. Kosberg, D.W. Durkin, D. K. Dooley, J. DeCoster, G. M. Williamson, “Caregiver mental health and potentially harmful caregiving behavior: the central role of caregiver anger,” *Gerontologist*, vol. 50, no 1, pp. 76-86, 2010.
7. R. A. Machado, D. Dellegrave, D. S. Silveira, M. A. Lemões, “O cuidador familiar no foco do programa de assistência domiciliar de uma unidade básica de saúde no município de Porto Alegre,” *Revista de Enfermagem e Saúde*, vol. 1, no 1, pp. 39-49, 2011.
8. C. A. Thompson, K. Spilsbury, J. Hall, Y. Birks, C. Barnes, J. Adamson, “Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia,” *BMC Geriatric*, vol. 7, no 7, pp. 18, 2007.
9. D. J. Monaham, “Utilization patterns of caregiver education and support programs,” in *Education and support programs for caregivers – research – practice – policy*, R. W. Toseland, D. H. Haigler, D. J. Monaham, Eds., pp. 29-43, Springer, New York, 2011.
10. E. Lukens, W. McFarlane, “Psychoeducation as evidence-based practice: Considerations for practice, research and policy,” *Journal of Brief Practice & Crisis Intervention*, vol. 4, pp. 205-225, 2004.
11. P. L. Hudson, S. Aranda, K. Hayman-White, “A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial,” *Journal of Pain and Symptom Manage*, vol. [30, no 4](#), pp. 329-341, 2005.
12. S. L. Lewis, D. Miner-Williams, A. Novian, M. I. Escamilla, P. H. Blackwell, J.H. Kretzschmar et al., “A Stress-Busting Program for Family Caregivers,” *Rehabilitation Nursing*, vol. 34, nº 4, pp. 151-9, 2009.

13. C. L. Morano, M. D. King, “Lessons learned from implementing a psychoeducational intervention for African-American dementia caregiver,” *Dementia*, vol. 9, nº 4, pp. 558-568, 2010.
14. M. C. Lindolpho, A. K. Brum, S. P. Chaves Sá, T. J. Peçanha da Cruz, F. S. Andrade, “Programa para cuidadores com demência: um relato de experiência,” *Enfermería global*, vol. 10, no 22, pp. 1-8, 2011.
15. C. Brookman, P. Holyoke, J. Toscan, D. Bender, E. Tapping, *Promising practices and indicators for caregiver education and support programs*. Markham, ON, Saint Elizabeth, 2011.
16. N. Lavoie, J. Y. Levesque, S. Aubin-Horth, L. Roy, S. Roy, *Obstacles à la participation des adultes peu scolarisés à des activités de formation dans un cadre de education formel et non formel*, Bibliotheque Nationale du Canada, Québec, 2004.
17. S. H. Zem-Mascarenhas, A. C. T. Barros, “O cuidado no domicílio: a visão da pessoa dependente e do cuidador,” *Revista Eletrônica de Enfermagem*, vol. 11, no 1, pp. 45-54, 2009, <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1>.