

Necessidades de Informação, Educação e Apoio nos Cuidados a Idosos Dependentes

Ascensão Calvário *, Irma Brito **, Luisa Brito ***



No nº 0 desta revista foram apresentados os aspectos gerais do projecto ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older persons' Needs). No nº 2 da revista foi apresentado o programa multimédia de informação sobre recursos financeiros e apoio económico que, no âmbito do projecto, foi desenvolvido pela equipa de ESEÂF. Voltamos agora um pouco atrás, à primeira fase do projecto, durante a qual se procurou identificar, nos vários países envolvidos, as necessidades dos potenciais utilizadores do ACTION (familiares e profissionais) no que respeita a aspectos específicos de informação, educação e apoio, a fim de se direccionar adequadamente o trabalho de desenvolvimento que se seguiu. Para além de apresentar a metodologia adoptada naquele estudo, este artigo faz a caracterização dos prestadores de cuidados a familiares idosos que, nos vários países, participaram no estudo, e descreve as suas necessidades, nos vários domínios da prestação de cuidados, bem como as sua atitude face à possibilidade de novas tecnologias, tais como as propostas pelo projecto ACTION, virem a dar algum contributo para a melhoria da sua qualidade de vida.

Introdução

O desenvolvimento do sistema ACTION para apoio aos prestadores de cuidados a idosos, utilizando tecnologias telemáticas, iniciou-se com a identificação das necessidades mais sentidas nas áreas da informação, educação e apoio, dos familiares e profissionais prestadores de cuidados a idosos dependentes. Para tal, efectuou-se um estudo exploratório em todos os países parceiros do projecto: Suécia, Portugal, Inglaterra, República da Irlanda e Irlanda do Norte.

* Enfermeira, Investigadora da Equipa Portuguesa do Projecto ACTION; Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo da Fonseca.

** Enfermeira, Investigadora da Equipa Portuguesa do Projecto ACTION; Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo da Fonseca.

*** Enfermeira, Coordenadora da Equipa Portuguesa do Projecto ACTION; Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo da Fonseca.

Este estudo visava assegurar que a construção do protótipo ACTION desse resposta às necessidades dos familiares e profissionais prestadores de cuidados a idosos dependentes, assim como que os componentes tecnológicos do sistema se adequassem às suas competências e papeis.

Metodologia

O estudo desenvolveu-se em duas fases:

- Entrevistas estruturadas a informadores-chave/*focus groups* (profissionais de saúde e familiares prestadores de cuidados) (MORGAN e KRUGER, 1993);
- Aplicação de um formulário aos familiares com idosos dependentes.

Entrevistas a elementos-chave

Organizaram-se três grupos de elementos-chave em cada país parceiro, constituídos por profissionais e familiares prestadores de cuidados, num total de quinze grupos, com os quais foram realizadas diversas reuniões para recolha de informação e opiniões acerca das atitudes, percepções, experiências e necessidades dos prestadores de cuidados a idosos dependentes relacionadas com a situação de cuidar (MULLAY-QUIJAS *et al.*, 1994). As entrevistas foram gravadas em áudio, após consentimento dos elementos envolvidos e posteriormente analisadas pelas equipas do ACTION.

Embora a selecção da amostra de prestadores de cuidados diferisse de um país para o outro, todas as equipas incluíram, como informadores-chave, indivíduos prestadores de cuidados a idosos dependentes ($n = 42$) e profissionais de saúde/apoio social ($n = 7$).

Os países participantes procuraram também ter em conta que os familiares seleccionados fossem representativos de várias situações, tais como:

- pertencerem a áreas urbanas e rurais;
- viverem em coabitação ou não;
- terem experiências curtas ou longas em prestação de cuidados;
- serem de ambos os sexos.

Os profissionais envolvidos, eram provenientes de várias áreas de formação (enfermagem de reabilitação e de saúde comunitária, medicina, serviço social) e desenvolviam a sua actividade em contacto directo com o idoso, em diferentes contextos: Centros de Saúde, Hospitais, Centros de Dia, Lares de Idosos e Serviços de Apoio Domiciliário.

Os resultados das entrevistas foram utilizados para a elaboração do formulário e validação dos resultados obtidos pela aplicação do mesmo.

Aplicação de um formulário aos familiares prestadores de cuidados

Com base na revisão de literatura e nos resultados das entrevistas com os informadores-chave, as equipas do ACTION desenvolveram, em conjunto, um formulário para identificação:

- das necessidades de informação, educação e apoio dos familiares prestadores de cuidados na situação de cuidar de idosos dependentes;
- da receptividade ao uso de tecnologias informáticas.

Com a colaboração de enfermeiros e técnicos de serviço social de instituições de saúde das áreas onde se previa a implementação do sistema ACTION, fez-se a identificação das famílias com idosos dependentes, a selecção de uma amostra aleatória ($n = 451$) e a aplicação do formulário. Em Portugal, os dados foram recolhidos pelos enfermeiros dos Centros de Saúde de Celas (Coimbra) e de Cantanhede, que identificaram 383 famílias com idosos dependentes, nas respectivas zonas de abrangência, sendo entrevistadas 240 famílias.

Os dados recolhidos foram processados no programa informático SPSS.

Resultados

Características dos prestadores de cuidados

Os resultados mostraram que a maioria dos prestadores de cuidados são do sexo feminino (gráfico 1). Em Portugal e na República de Irlanda, estes resultados são mais significativos, sendo 90.6% e 83.8%, respectivamente. A maioria dos prestadores de cuidados do sexo feminino têm menos de 65 anos (63.6%).

Diversos estudos sobre cuidados a pessoas dependentes evidenciam que são as mulheres que assumem a parte mais significativa do papel do prestador de cuidados (JOHANSSON, 1995). No entanto, neste estudo constatou-se a existência de um número significativo de homens prestadores de cuidados (24.0%). Ao examinar os papéis dos prestadores de cuidados, sabe-se pouco relativamente aos do sexo masculino, particularmente os maridos que fornecem os cuidados, pois estão em tal minoria que os estudos normalmente não incluem números suficientes para permitir uma análise correcta. O referido autor verificou que quando os maridos eram os prestadores de cuidados,

tendiam a ser um grupo mais velho, o que está em consonância com os resultados no estudo actual.

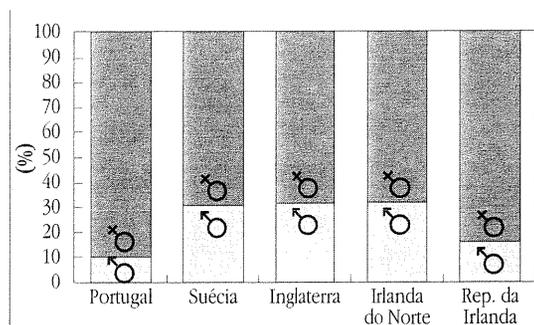


Gráfico 1 – Distribuição segundo o sexo dos familiares prestadores de cuidados entrevistados

Os resultados indicam também que a maioria dos prestadores de cuidados tem a seu cargo um familiar dependente, geralmente cônjuge ou progenitor (quadro 1). Na Irlanda do Norte e em Portugal, 12.5% e 19.9% dos familiares prestadores de cuidados, têm a seu cargo, respectivamente, outros elementos da família tais como tias, primos e sogros.

QUADRO 1 – Distribuição dos familiares prestadores de cuidados, segundo o grau de parentesco com o idoso dependente

| Grau de parentesco | Cônjuge | Irmão | Progenitor | Avó | Amigo | Outro |
|--------------------|---------|-------|------------|-----|-------|-------|
| Portugal | 25.4 | 5.0 | 41.4 | 2.8 | 5.5 | 19.9 |
| Suécia | 71.0 | 6.5 | 17.7 | 1.6 | 1.6 | 1.6 |
| Inglaterra | 69.1 | — | 23.9 | 1.4 | 2.8 | 2.8 |
| Irlanda do Norte | 66.6 | — | 16.1 | 1.6 | 3.2 | 12.5 |
| Rep. da Irlanda | 25.7 | 1.4 | 58.1 | 1.4 | 4.1 | 9.3 |

À excepção de Portugal (39.8%), a maioria dos prestadores de cuidados não têm trabalho remunerado (quadro 2).

QUADRO 2 – Distribuição dos familiares prestadores de cuidados, segundo o tipo de ocupação

| Ocupação | Sem ocupação remunerada | Com trabalho em part-time | Com trabalho a tempo inteiro |
|------------------|-------------------------|---------------------------|------------------------------|
| Portugal | 39.8 | 34.8 | 24.9 |
| Suécia | 80.6 | 9.7 | 9.7 |
| Inglaterra | 88.7 | 7.0 | 4.2 |
| Irlanda do Norte | 69.8 | 17.5 | 12.7 |
| Rep. da Irlanda | 94.4 | 4.2 | 1.4 |

Em relação ao estado civil (quadro 3), a maioria dos prestadores de cuidados são casados e coabitam com a pessoa dependente (gráfico 2). Na República da Irlanda e em Portugal, 28.4% e 13.3% são solteiros.

QUADRO 3 – Distribuição dos familiares prestadores de cuidados, segundo o estado civil

| Estado civil | Casado | Divorciado/separado | Solteiro | Viúvo |
|------------------|--------|---------------------|----------|-------|
| Portugal | 71.8 | 3.3 | 13.3 | 11.6 |
| Suécia | 85.5 | 1.6 | 9.7 | 3.2 |
| Inglaterra | 82.7 | 2.4 | 10.7 | 4.2 |
| Irlanda do Norte | 84.1 | 4.8 | 9.5 | 1.6 |
| Rep. da Irlanda | 63.4 | 4.1 | 28.4 | 4.1 |

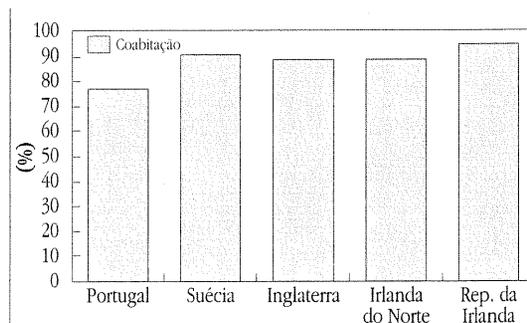


Gráfico 2 – Percentagem dos familiares prestadores de cuidados entrevistados que coabitam com o idoso dependente

Relativamente ao tempo de prestação de cuidados, as maiores percentagens observam-se nos prestadores de cuidados que assumem este papel há menos de 5 anos.

Quando inquiridos acerca do seu estado de saúde, a maioria dos familiares prestadores de cuidados deste estudo consideraram-na “fraca” ou “má”, tanto os homens (48.9%) como as mulheres (60.1%).

Características dos idosos dependentes

No que respeita às características dos idosos que estão sob o cuidado das pessoas entrevistadas, verificou-se que a maior parte dos dependentes eram do sexo feminino (78.8%), e 67.0% tinham mais de 75 anos. Dos homens dependentes, 54.0% tinham mais de 75 anos.

Neste estudo, os acidentes vasculares cerebrais e a demência foram as doenças mais referidas como causa da dependência.

De acordo com o índice de dependência de KATS (1963), 87.0% das pessoas dependentes necessitavam de ajuda em três ou mais actividades de vida diária e só 2% não necessitavam de ajuda em qualquer dos seis itens: higiene, vestir, utilização do WC, mobilidade, eliminação e alimentação (gráfico 3).

Em relação à prestação de cuidados durante a noite, 37.8% precisavam deles durante pelo menos 3-6 noites por semana e 13.4% durante todas as noites.

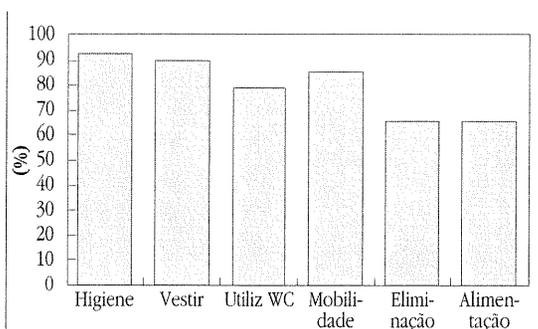


Gráfico 3 - Percentagem dos idosos com dependência segundo o índice de Katz

Necessidades identificadas

Dos familiares entrevistados, 41.7% não tinham qualquer tipo de apoio na prestação de cuidados (gráfico 4), sendo Portugal e a República da Irlanda os países com percentagens mais elevadas. As razões referidas para tal relacionavam-se com sentimentos de culpa e com o facto de sentirem que os idosos não gostariam de ser cuidados por outros (16.2%), especialmente em Portugal e na República da Irlanda. Outra das razões apontadas foi o elevado custo deste tipo de serviços (26.9%).

Considerando a necessidade de apoio na prestação de cuidados, 37.7% referiram não terem apoio em relação à alimentação e 38.4% em relação à eliminação. Pelo contrário, 26.4% necessitavam de apoio na higiene/manutenção da habitação e 27.5% na realização de compras. Muitos dos familiares

prestadores de cuidados referiram necessidade de apoio relativamente a aspectos psicológicos, por se “sentirem responsáveis”, não terem vida social e terem dificuldades em lidar com o comportamento da pessoa dependente.

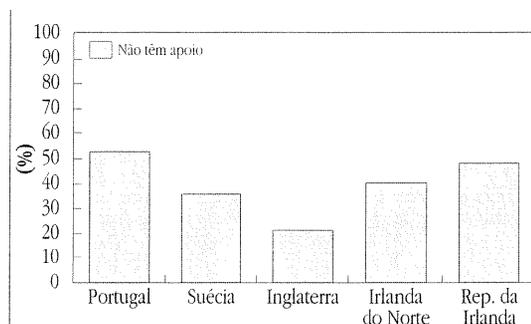


Gráfico 4 - Percentagem dos familiares prestadores de cuidados entrevistados que não têm apoio nos cuidados

Dos questionários, apurou-se também que 51.5% dos familiares prestadores de cuidados têm o apoio de outros familiares, 37.3% têm o apoio de enfermeiros e 34.4% de instituições. Das pessoas entrevistadas que tinham apoio extra-familiar, 31.5% referiram terem obtido informação acerca dos serviços através de enfermeiros dos serviços de saúde, realçando-se o caso da República da Irlanda (63.5%).

No entanto, 75.4% dos familiares prestadores de cuidados referiram que terem disponível informação acerca de instituições de apoio aos idosos dependentes seria muito importante para facilitar o planeamento de cuidados.

Em relação ao tipo de informação, 57.6% dos familiares prestadores de cuidados, referiram que esta deveria especificar os custos e 47.9% referiram que deveria especificar os critérios de elegibilidade.

Questionados acerca da forma como lidavam com a situação de serem prestadores de cuidados, a maior parte referiu que “falar dos seus problemas com outros” era benéfico (Inglaterra – 95.7%; Portugal – 89.0%) e que se sentiam muito isolados (49.7% a 67.2%). No entanto, 96.8% dos familiares prestadores de cuidados referiram que se sentiam constantemente responsáveis pela pessoa dependente.

Como estratégias para lidar com as situações de stress relacionadas com o cuidado a idosos dependentes, apurou-se o seguinte:

- 1º Ter mais informação sobre os problemas;
- 2º Ter com quem falar sobre o problema;
- 3º Centrar-se nos aspectos positivos do cuidar;
- 4º Lembrar-se dos “bons tempos” vividos com a pessoa de quem cuida;
- 5º Ser capaz de aprender com as experiências passadas;
- 6º Ser capaz de usar “mecanismos de escape”;
- 7º Usar técnicas de relaxamento.

Analisando a forma como agem face a situações de emergência, os resultados deste estudo indicam que a maioria dos familiares prestadores de cuidados recorrem ao médico de família/urgência do hospital, mas 45.8% consideram que seria útil nestas situações ser possível fazer um contacto telefónico e ter formação sobre como agir em algumas situações de emergência.

Apesar de se ter considerado difícil que os familiares prestadores de cuidados opinassem acerca do uso de novas tecnologias sem terem tido ainda contacto com elas, elaboraram-se questões para avaliar o uso de tecnologias do dia-a-dia e como se sentiriam face ao uso de equipamento informático, nomeadamente o video-telefone. Os resultados do questionário indicavam que 82% dos familiares prestadores de cuidados sabem utilizar TV e 70% com controle remoto (gráfico 5).

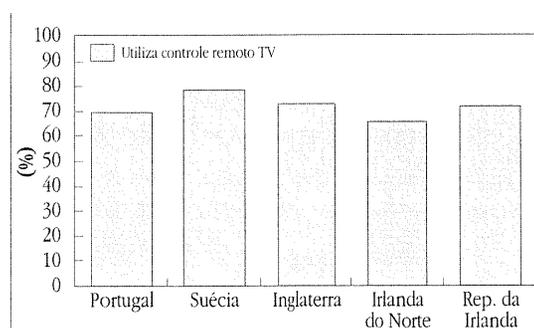


Gráfico 5 – Percentagem dos familiares prestadores de cuidados que utilizam controle remoto da TV

Em relação ao uso de computador pessoal, verificou-se que a maioria dos inquiridos (87.0%) não tinham experiência nesta área, com maior incidência em Portugal (96,0%).

Contudo, as atitudes face às novas tecnologias, medidas por afirmações de benefício/preocupação, indicavam alguns sentimentos negativos relativamente às novas tecnologias informáticas, mas expectativas positivas em relação ao seu uso combinado com a TV e um controle remoto.

Os resultados indicavam também muita receptividade em relação às possibilidades/benefícios que um sistema como o ACTION poderia proporcionar.

Conclusão

No estudo exploratório realizado verificou-se que os prestadores de cuidados têm diversas necessidades de informação, educação e apoio na vida diária. Em síntese, relativamente às principais necessidades manifestadas, obtiveram-se os seguintes resultados:

• Informação

Um grande número de prestadores de cuidados familiares referiram falta de informação adequada em relação a:

- onde encontrar informação;
- com quem falar;
- que tipo de ajuda e apoio existem;
- quais os serviços disponíveis;
- informação financeira.

O acesso fácil a informação acerca de ajudas técnicas e como utilizá-las, bem como sobre instituições de apoio e informação financeira, foram os aspectos mais referenciados por todos os prestadores de cuidados. Foi referido que um prestador de cuidados informado poderá planear mais facilmente os cuidados se tiver conhecimento dos recursos disponíveis e de quais poderá usufruir.

Os profissionais de saúde foram referenciados como a principal fonte de informação, mas estes referem falta de tempo e recursos para poderem dar

resposta adequada a este tipo de solicitações. Referem também falta de informação actualizada acerca dos recursos disponíveis para apoio aos familiares com idosos dependentes.

- *Educação*

Apesar de existir já alguma experiência de cuidar, a maioria dos familiares prestadores de cuidados manifestaram necessidade de adquirir mais conhecimentos acerca da doença/situação da pessoa dependente, das formas de ajudar nas actividades do dia a dia e garantir a segurança, tanto da pessoa dependente, como do próprio prestador de cuidados.

Os profissionais de saúde referiram a necessidade de existirem auxiliares de ensino/aprendizagem que facilitassem o processo de educação dos familiares para cuidarem de pessoas dependentes, quer para a preparação da alta quer já no domicílio.

- *Apoio*

Neste estudo verificou-se que os contactos sociais dos familiares prestadores de cuidados são muito restritos, podendo levar ao isolamento, devido à ocupação quase total decorrente da situação da pessoa dependente. Os familiares prestadores de cuidados referiram ser muito importante a existência de contacto contínuo por parte dos profissionais, de forma a permitir o apoio nas diversas situações de crise relacionadas com a pessoa dependente.

Receptividade às tecnologias informáticas

Muitos dos familiares entrevistados tinham experiência no uso de controle remoto de TV mas poucos utilizavam tecnologias informáticas.

Os prestadores de cuidados expressaram alguma preocupação sobre o uso de novas tecnologias, contudo manifestaram interesse e disponibilidade para aprender, antevendo benefícios reais, em termos de informação, educação e apoio, em relação ao ACTION.

Com base nestas conclusões, considerou-se:

- A construção de bases de dados informatizadas e actualizáveis como uma potencial resposta às necessidades de informação, tanto dos familiares como dos profissionais de saúde.

Como componente do sistema ACTION, desenvolveram-se programas de informação sobre instituições e serviços de apoio a idosos dependentes e apoios financeiros, construídos com base nas necessidades manifestadas e aplicáveis em todos os países parceiros. Estes programas poderão ser um potencial recurso para profissionais e familiares prestadores de cuidados, em especial nas áreas rurais.

- O desenvolvimento de programas multimédia educativos, na área do cuidar, como uma potencial ajuda na formação/educação dos familiares prestadores de cuidados, assim como de profissionais prestadores de cuidados sem formação específica (ex: ajudantes de lar ou de apoio domiciliário).

Construíram-se programas multimédia educativos sobre cuidados e aconselhamento prático (incontinência, mobilização e situações de urgência) por forma a aumentar a competência e segurança dos familiares, bem como a eficácia na prestação de cuidados. Desenvolveu-se ainda um programa para auto-formação na utilização do próprio sistema ACTION.

- A telecomunicação por videotelefone como forma de incrementar o apoio contínuo e atempado às famílias, uma vez que as visitas domiciliárias são onerosas e nem sempre passíveis de consecução.

A componente de videotelefone poderá assim permitir aos profissionais de saúde a identificação de problemas e o planeamento da intervenção à distância mais rapidamente. Por outro lado, a possibilidade dos familiares prestadores de cuidados contactarem entre si poderá obviar o isolamento e facilitar a partilha de informação e experiências.

– A necessidade de se desenvolver instrumentos que permitam a avaliação e monitorização da capacidade de lidar com situações de potencial crise dos familiares prestadores de cuidados e possibilitar uma intervenção adequada e atempada.

Desenvolveu-se, como componente do sistema ACTION, um questionário “on-line” que, com sistemas de segurança, permite ao profissional de saúde fazer a monitorização da capacidade de lidar com a situação/stress do prestador de cuidados.

Ainda decorrente da necessidade do sistema ser prático e de fácil utilização, todos estes programas foram desenvolvidos numa base de “navegação” simples e passível de ser visionada num televisor com auxílio do controle remoto.

Bibliografia

BERTHOLD, H. – Users needs and priorities. Boras: Public deliverable D04.1 In *The European PROJECT action*. European Comission DGXIII Telematics Applications Programme, Disable and Elderly Sector, 1997

JOHANSSON, C. – Informal care of dependent elderly at home – Some Swedish experiences. *Ageing and Society*, Vol 11, 1995. pp. 41-58

KATZ, S. *et al.* – Studies of illness in aged. The index of ADL: a standartized measure of biological and psychological function. *Journal of tha American Medical Association*, 185, 1963. pp. 914-919

MORGAN, D.; KRUGER, R. – *When to use focus group and why in successful focus groups*. S.L.: SAGE Publications - David L. Morgan (ed.) -, 1993.

MULLAY-QUIJAS, P. *et al.* – Using focus group to discover health professional’s information needs: a regional marketing study, *Bull Med Libr Assoc*, 83(3) July 1994. pp. 305-311

