

Informação sobre Apoios Financeiros ao Idoso Dependente e seus Famíliares Prestadores de Cuidados

Uma Componente do Projecto ACTION

Luisa Brito *, Eunice Grácio **, Ascensão Calvário ***, Irma Brito ****



No nº 0 desta revista foi apresentado o projecto ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older person's Needs), nos seus aspectos gerais: objectivos, justificação, principais resultados esperados e linhas metodológicas. Neste artigo são apresentados alguns elementos do programa multimédia desenvolvido especificamente pela equipa da ESEÁF, sobre recursos financeiros e apoio económico disponíveis, a nível governamental e local, para o idoso dependente e seus familiares prestadores de cuidados.

O projecto continua em desenvolvimento, estando agora em curso a primeira fase de implementação prática, em instituições de saúde e instituições prestadoras de cuidados a idosos dependentes, bem como nas residências de famílias com idosos dependentes. Sobre estes e outros aspectos do projecto se dará conta em próximos números da revista.

Vários factores têm sido identificados como constituindo fontes de sobrecarga para as pessoas que cuidam de familiares idosos e dependentes. Segundo PAÚL (1997), o lidar de forma prolongada e intensiva com as debilidades físicas e mentais do idoso dependente conduz frequentemente a alterações na saúde física e mental do familiar que lhe presta cuidados, para além dos problemas sociais e financeiros que muitas vezes ocorrem ou se agravam. Segundo a mesma autora, o termo 'sobrecarga' utiliza-se para referir tudo, desde as debilidades do idoso, até aos sentimentos do

familiar prestador de cuidados, e aos efeitos que se reflectem na família, tanto objectiva como subjectivamente.

Também NOLAN *et al.* (1990) consideram que os factores ambientais a que o familiar prestador de cuidados está exposto incluem não apenas os aspectos directamente relacionados com a dependência do idoso, mas também a sua vida social, as implicações financeiras da prestação de cuidados e o tipo de relacionamento existente entre o prestador de cuidados e o idoso dependente.

Os aspectos financeiros surgem então, claramente, como sobrecarga objectiva adicional para os familiares prestadores de cuidados.

Por outro lado, o apoio de informação é considerado por PAÚL (1997) como sendo uma das dimensões importantes do apoio social, a par da ajuda tangível e do apoio emocional. E também NOLAN *et al.* (1996) chegaram à conclusão de que uma das dificuldades mais frequentemente referidas

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

** Socióloga das Organizações; Assistente de Investigação na Equipa Portuguesa do Projecto ACTION.

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

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

pelos prestadores de cuidados a familiares idosos dependentes era exactamente a falta de informação sobre a doença e os cuidados, bem como sobre os diversos tipos de recursos existentes.

Assim, e dado que um dos objectivos do projecto ACTION é facilitar aos prestadores de cuidados o acesso a informações e serviços que os possam ajudar a manter a sua autonomia e qualidade de vida, coube à equipa da ESEÂF desenvolver o programa multimédia sobre recursos financeiros e apoio económico disponíveis, a nível governamental e local.

Numa primeira fase, procurou-se identificar as necessidades e prioridades dos familiares prestadores de cuidados, nos vários países envolvidos, relativamente às questões de informação financeira e apoio económico (BERTHOLD, 1997). Para isso utilizaram-se metodologias diversas, tendo-se começado por organizar discussões e recolha de opiniões com conjuntos de 6 a 8 pessoas (*“focus groups”*), pertencentes aos dois grupos básicos de futuros “utilizadores” do programa: pessoas que prestam cuidados a familiares idosos dependentes, por um lado, e profissionais que prestam cuidados a idosos dependentes e seus familiares, por outro. A maior parte das pessoas que, em Portugal, constituíram o primeiro grupo, foram indicadas pelas enfermeiras dos Centros de Saúde de Celas (Coimbra) e Cantanhede, de entre a sua população de utentes que se encontravam na situação em estudo. Procurou-se que o grupo representasse a população alvo, especialmente no que respeita a grupos etários e escolaridade. O segundo grupo foi constituído por profissionais de áreas e instituições diferentes, mas cujo ponto comum era o seu trabalho e contacto regular com a problemática dos idosos dependentes e seus familiares. Incluiu assim enfermeiros de diversas áreas de especialização, técnicos de serviço social com experiências diferentes (lares de idosos, centros de dia, serviços de apoio domiciliário, entre outros) e ajudantes de lar.

Ao grupo de familiares foi pedido que se manifestasse em relação aos tipos de apoios financeiros de que têm beneficiado, ou de que gostariam de beneficiar, atendendo às exigências da

situação de prestação de cuidados, e também quanto a como e onde habitualmente obtêm informações sobre essa matéria. Questões semelhantes foram colocadas aos profissionais, tentando sobretudo obter a sua perspectiva sobre as necessidades e sentimentos das famílias em relação aos problemas financeiros decorrentes da prestação de cuidados a um idoso dependente, e também sobre as suas próprias necessidades de informação sobre o assunto, por forma a desempenharem adequadamente o seu papel como profissionais junto deste tipo de utentes.

Nos dados recolhidos pelos vários países participantes encontraram-se muitos aspectos comuns, dos quais se destaca o sentimento generalizado de que as questões financeiras constituem efectivamente um problema real para os prestadores de cuidados a familiares, e de que, por outro lado, a informação disponível é frequentemente escassa. Um outro dado interessante aponta para que seja precisamente junto dos profissionais das instituições que os familiares mais procuram esse tipo de informação, sentindo-se aqueles profissionais, mesmo os da área de serviço social, muitas vezes incapazes de fornecer a informação pormenorizada e actualizada de que os seus utentes precisam (BERTHOLD, 1997).

Numa segunda etapa, e utilizando as conclusões do trabalho com os grupos, passou-se à elaboração de um questionário que visou identificar, em mais larga escala, as necessidades dos prestadores de cuidados nas várias áreas abrangidas pelo projecto ACTION, incluindo também os aspectos financeiros. Em relação a estes, indagou-se sobre quais os tipos de custos extra habitualmente suportados pelas famílias e eventualmente susceptíveis de apoio governamental ou outro, e também sobre a qualidade e quantidade de informação recebida sobre o assunto. Da análise do conjunto de questionários recebidos e tratados, dos quais 240 foram preenchidos por familiares prestadores de cuidados em Portugal (utentes dos Centros de Saúde de Celas e de Cantanhede), saiu reforçada a ideia de que as questões financeiras são, de facto, motivo de séria preocupação para as famílias de idosos dependentes, e de que nos vários

países é muito sentida a necessidade de os profissionais das instituições serem capazes de fornecer informação acessível, fácil e actualizada sobre os diversos benefícios e recursos disponíveis, critérios e formas de obtenção, etc. (BERTHOLD, 1997).

Tendo, desta forma, sido identificadas as necessidades e prioridades dos familiares prestadores de cuidados a idosos dependentes, nos diferentes países, relativamente à informação financeira e apoio económico, e tendo também em conta as diferenças nos sistemas de saúde e sociais entre os vários países (O'REILLY, 1997), foram discutidas e definidas, com os outros países participantes no projecto, as linhas gerais (principais áreas, categorias e itens) segundo as quais seria desenvolvido o programa multimédia sobre "Apoios Financeiros". A informação foi depois recolhida nos vários países, com o apoio e colaboração dos serviços respectivos, nomeadamente na área da Segurança Social, a fim de garantir a sua exactidão, qualidade e actualidade (GRÁCIO & BRITO, 1998).

A informação considerada mais relevante para a situação dos idosos dependentes e seus familiares prestadores de cuidados foi assim organizada em torno de cinco áreas principais:

- *Pensões e Subsídios* – apresenta os tipos de benefícios existentes e disponíveis, os critérios para a sua atribuição, os locais e os procedimentos necessários para a sua obtenção;
- *Ajudas Técnicas* – apresenta os vários tipos de ajudas técnicas existentes e disponíveis, tais como ajudas para a mobilidade, próteses, ajudas para comunicação, etc., informando sobre quem pode prescrevê-las, quem pode beneficiar de apoios para as custear, e onde e como obtê-las;
- *Serviços de Apoio Domiciliário* – informa sobre quais os tipos de serviços existentes, tais como cuidados pessoais, ajuda na alimentação, tratamento de roupas, etc., apresentando os critérios para a atribuição de ajudas para os custear, bem como indicando os locais e os procedimentos necessários para a sua obtenção;

- *Ajudas para Gastos em Cuidados de Saúde* – informa sobre quais os apoios financeiros que se pode obter, e como e onde os obter, em relação a vários serviços: tratamentos e administração de medicamentos, cuidados especializados, cuidados médicos, internamento hospitalar, serviços de urgência, etc..
- *Outras Ajudas Financeiras* – apresenta vários tipos de serviços e benefícios existentes relacionados com: concessões de viagens e férias, benefícios da TELECOM para idosos, instituições que prestam serviços a idosos, entre outros.

Toda a informação recolhida foi então organizada e compilada em forma de relatório (GRÁCIO & BRITO, 1998), o qual foi formalmente analisado e revisto por peritos nos respectivos países.

Após a recolha e organização da informação financeira que iria ser utilizada, essa informação foi sujeita a um processo de adaptação às condições e especificações necessárias à sua apresentação em forma de programa multimédia de fácil utilização (MARTINS *et al.*, 1998). Para isso, a informação teve de ser sintetizada. Procurou-se clarificar e sintetizar a terminologia e tornar a linguagem o mais simples e corrente possível, ao mesmo tempo que se procurava ajustar os conteúdos às limitações impostas pelos aspectos técnicos do programa - tamanho da letra, número de linhas em cada página/écran, quantidade de níveis de informação permitidos pelo sistema de navegação, entre outras.

Com efeito, o programa foi escrito em HTML (habitualmente usado para construir as páginas da Internet), por forma a permitir um ambiente gráfico agradável, intuitivo e de fácil utilização, mesmo por pessoas não familiarizadas com as tecnologias da informação. Este programa, tal como todos os outros componentes do projecto ACTION, apesar de funcionar num computador, foi concebido de forma a poder ser visto num televisor comum, e manuseado através de algo semelhante a um simples telecomando, sem necessidade da utilização do "rato" e do teclado.

Após esta fase de reformulação do material informativo, os conteúdos finais foram novamente

submetidos à apreciação das pessoas responsáveis pelos serviços ou instituições a que dizem respeito, tendo-se nomeadamente chegado a acordo com os Serviços de Segurança Social sobre o nível de detalhe mais conveniente e os procedimentos a adoptar no caso de informação que, pela sua natureza, inclui quantitativos ou outros dados susceptíveis de alterações ou actualizações frequentes.

Nesta fase mais final do desenvolvimento do programa, foi ainda construído um índice remissivo, com o objectivo de facilitar a pesquisa dos conteúdos, permitindo ao utilizador aceder directamente ao assunto pretendido, bem como ter uma visão mais detalhada, por ordem alfabética, dos assuntos e itens incluídos na base de dados.

Durante todo o processo de construção do programam multimédia sobre 'Apoios Financeiros', a equipa portuguesa contou regularmente com as opiniões e sugestões do seu grupo multidisciplinar permanente de "utilizadores conselheiros" (*Users' Advisors Group*), que é um órgão formalmente constituído em cada um dos países participantes, para acompanhamento do projecto, e que no nosso país se compõe de dois enfermeiros, dois técnicos de serviço social, dois familiares prestadores de cuidados, um médico e um engenheiro informático. Também os membros da Comissão Científica designada pela ESEÂF para o Projecto ACTION contribuíram activamente com as suas opiniões e sugestões, para além de muitas outras pessoas, tanto profissionais de saúde, como pessoas sem formação específica que, em Portugal e nos outros países envolvidos, foram convidadas a visionar o programa nos vários momentos do seu desenvolvimento, e a pronunciarem-se sobre os seus vários aspectos, nomeadamente:

- *Impressão geral sobre o sistema;*
- *Estrutura* (como aceder à informação, como passar de um assunto para o outro, utilização do índice, etc.);
- *Forma de apresentação da informação* (volume de texto, tamanho de letra, disposição no écran, cores, ilustrações, etc.);
- *Conteúdos apresentados* (termos utilizados, nível de detalhe da informação, etc.);
- *Outros comentários e sugestões.*

Todas as opiniões, sugestões e comentários recebidos foram considerados, e várias alterações foram discutidas e introduzidas, num processo iterativo entre os diversos grupos de "utilizadores" e a equipa de investigadores (BRITO *et al.*, 1998).

Na fase actual do projecto, os outros países participantes encontram-se a ultimar a preparação do material informativo para os seus programas sobre "Apoios Financeiros", segundo o modelo desenvolvido pela equipa portuguesa. Entretanto em Portugal será brevemente iniciada a fase de verificação do programa em "ambiente real", ou seja, nas diversas instituições prestadoras de cuidados, bem como nas casas de famílias com idosos dependentes envolvidos nesta fase do projecto, a fim de se testar e analisar a sua aceitação por parte dos diversos utilizadores, após o que serão introduzidos os melhoramentos e as alterações que se mostrarem necessários.

Agradecimentos

A equipa portuguesa do projecto ACTION deseja deixar aqui expresso o seu reconhecimento e agradecimento aos Centros de Saúde de Celas (Coimbra) e Cantanhede, em especial aos seus enfermeiros que, na primeira fase do projecto, activamente colaboraram no preenchimento de questionários pelos seus utentes prestadores de cuidados a idosos dependentes.

Um especial agradecimento também ao nosso Users' Advisors Group que, desde o início do projecto, tem vindo a apoiar e aconselhar a equipa de investigadores, através da partilha de diferentes perspectivas e experiências, por forma a que o trabalho desenvolvido se mantenha o mais consentâneo possível com a realidade das instituições e das populações.

Bibliografia

BERTHOLD, H. – Users needs and priorities, Public deliverable D04.1. In *The European project ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet*

- Older Person's Needs*). European Commission DGXIII Telematics Applications Programme, Disabled and Elderly Sector, 1997.
- BRITO, L. *et al.* – Information Database and Manual for User Access to Financial Resources available to Informal Carers and their Dependents, RP deliverable D09.3. In *The European project ACTION (Assisting Carers using telematics Interventions to meet Older Person's Needs)*. European Commission, DGXIII – Telematics Applications Programme, Disabled and Elderly Sector, 1998.
- GRÁCIO, E.; BRITO, L. – Financial Resources available in England, Ireland, Northern Ireland, Portugal and Sweden, Public deliverable D09.1. In *The European project ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older Person's Needs)*. European Commission, DGXIII – Telematics Applications Programme, Disabled and Elderly Sector, 1998.
- MARTINS, C. *et al.* – Functional Specification for Financial Information Database, RP deliverable D09.2. In *The European project ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older Person's Needs)*. European Commission, DGXIII – Telematics Applications Programme, Disabled and Elderly Sector, 1997.
- NOLAN M. *et al.* – *Understanding family care: a multidimensional model for caring and coping*. Buckingham: Open University Press, 1996.
- NOLAN, M. *et al.* – Stress is in the eye of the beholder: reconceptualizing the measurement of carer burden. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 1990, pp. 544-555
- NOLAN, M.; GRANT, G. – Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nurses practice. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 1989. pp. 950-961
- O'REILLY, A. – Report describing the Health and Care – formal and informal systems in Ireland, Portugal, Sweden and United Kingdom, Public deliverable D03.1. In *The European project ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older Person's Needs)*. European Commission, DGXIII – Telematics Applications Programme, Disabled and Elderly Sector, 1997.
- PAÚL, C. – *Lá para o fim da vida – idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina, 1997.