

**MINISTÉRIO DA SAÚDE
GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO
CENTRO DE EDUCAÇÃO TECNOLÓGICA E PESQUISA EM SAÚDE – ESCOLA GHC
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – FIOCRUZ
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E
TECNOLÓGICA EM SAÚDE - ICICT**

**CONHECENDO OS CUIDADORES DO PROGRAMA DE APOIO AOS
CUIDADORES DA DEMÊNCIA DO HOSPITAL CONCEIÇÃO E A SUA
PARTICIPAÇÃO NO GRUPO DE APOIO**

LEDA HARUMI DA COSTA ADACHI

ORIENTADORA: ROSEMERI ENGEL BALLE

PORTO ALEGRE

2013

LEDA HARUMI DA COSTA ADACHI

**CONHECENDO OS CUIDADORES DO PROGRAMA DE APOIO AOS
CUIDADORES DA DEMÊNCIA DO HOSPITAL CONCEIÇÃO E A SUA
PARTICIPAÇÃO NO GRUPO DE APOIO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para a obtenção do título de Especialista em Informação Científica e Tecnológica em Saúde realizada através da parceria da Escola do Grupo Hospitalar Conceição e do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica da FIOCRUZ.

ORIENTADORA: Rosemeri Engel Balle.

Porto Alegre, novembro de 2013.

LISTA DE SIGLAS

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
DA	Doença de Alzheimer
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DCL	Demência com Corpos de Lewy
DFT	Demência Frontotemporal
DV	Demência Vascular
GHC	Grupo Hospitalar Conceição
HCC	Hospital da Criança Conceição
HCR	Hospital Cristo Redentor
HF	Hospital Fêmeina
HNSC	Hospital Nossa Senhora da Conceição
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICD	Instituto da Criança com Diabetes
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAC-D	Programa de Apoio aos Cuidadores da Demência
PUCRS	Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
SSC	Serviço de Saúde Comunitária
SUS	Sistema Único de Saúde
UPA	Unidade de Pronto Atendimento

RESUMO

Este projeto de pesquisa tem como objetivo fazer um levantamento sobre a participação dos cuidadores dos pacientes com demências no Programa de Apoio aos Cuidadores da Demência – PAC-D, do Hospital Nossa Senhora da Conceição, no município de Porto Alegre. O levantamento será analisado através da frequência da participação dos cuidadores no grupo de apoio. Pretende também conhecer o perfil social e geográfico dos idosos e seus respectivos cuidadores que freqüentam o grupo. O estudo proposto neste trabalho é de uma pesquisa de base quantitativa, de caráter exploratório e descritivo. Tem como intenção conhecer a realidade, sem um aprofundamento. As informações geradas pela pesquisa poderão servir de base para novas análises sobre o processo de trabalho de grupo. Desta forma, o projeto propõe avaliar o trabalho realizado por uma equipe multidisciplinar com os cuidadores, visando a continuidade do cuidado ao paciente com demência através do investimento na sua qualidade de vida e também de seu cuidador.

Palavras chave: Saúde do idoso, Atenção integral à saúde do idoso, Doença de Alzheimer.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	6
2 OBJETIVO DO ESTUDO	9
2.1 OBJETIVO GERAL.....	9
2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO.....	9
3 JUSTIFICATIVA	10
4 CONHECENDO AS DEMÊNCIAS E O PROGRAMA DE APOIO AOS CUIDADORES DA DEMÊNCIA – PAC-D	11
4.1 O QUE SÃO AS DEMÊNCIAS?	11
4.1.1 A DOENÇA DE ALZHEIMER	12
4.2 QUEM É O CUIDADOR ?.....	13
4.3 O PROGRAMA DE APOIO AOS CUIDADORES DA DEMÊNCIA – PAC-D.....	15
5 METODOLOGIA	19
5.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	19
5.2 PROCEDIMENTOS.....	19
5.3 ANÁLISE DE DADOS	21
6 ASPECTOS ÉTICOS	22
7 CRONOGRAMA	23
8 ORÇAMENTO	24
9 DIVULGAÇÃO	25
REFERÊNCIAS	26

1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) (2012) alerta para o fato de que a população mundial está envelhecendo rapidamente. Preconiza que até 2050, a proporção da população com mais de 60 anos vai passar de 11% para 22%. O número de pessoas com 80 anos ou mais de idade, por exemplo, terá quase quadruplicado para 395 milhões entre 2000 e 2050. É a primeira vez na história da humanidade que adultos de meia idade têm pais vivos.

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), apud Maria Cecília de Souza Minayo (2012) a esperança de vida no Brasil atingiu mais de 73 anos em 2009 e a proporção de idosos subiu de 9,1% em 1999 para 11,3% em 2009, constituindo atualmente um universo acima de 22 milhões de pessoas. Segundo Minayo (2012, p. 208) “O aumento da expectativa de vida tem sido mais impressionante entre idosos acima de 80 anos. Entre 1997-2007, a população de 60-69 anos cresceu 21,6%, e a de mais de 80 anos aumentou 47,8%”.

Observemos a seguinte tabela do DATASUS sobre as mudanças na população residente do Rio Grande do Sul (RS):

Tabela 1 - População residente do Rio Grande do Sul por faixa etária, nos anos 1990, 2000 e 2010.

Faixa Etária	1990	2000	2010
0 a 4 anos não detalhado	891522	-	-
Menor 1 ano	-	171370	127934
1 a 4 anos	-	684174	516028
5 a 9 anos	932251	887103	723759
40 a 49 anos	992435	1361331	1533001
50 a 59 anos	689971	917614	1277775
60 a 69 anos	475200	602133	808563
70 a 79 anos	236508	335411	449133
80 anos e mais	79356	127940	201901
Total	9004520	10187798	10693929

Fontes:

1980, 1991, 2000 e 2010: IBGE - Censos Demográficos

1981-1990, 1992-1999, 2001-2006: IBGE - Estimativas preliminares para os anos intercensitários dos totais populacionais, estratificadas por idade e sexo pelo MS/SGEP/Datasus.

Analisando a tabela acima, podemos constatar que a população vem aumentando em todas as faixas etárias acima de 40 anos, inclusive na faixa acima de 80 anos. Todavia, verificamos que tal fato ocorre com maior intensidade a partir dos 60 anos, onde as faixas etárias de 60 à 69 anos e de 70 à 79 anos, praticamente duplicaram do ano 1990 para o ano 2010. Da mesma forma, a faixa etária a partir de 80 anos, quase triplicou no mesmo período no Estado do RS.

Os dados acima conferem com uma publicação recente no jornal Zero Hora (2013, p. 44):

“O Rio Grande tem cada vez menos crianças e mais idosos. A projeção divulgada ontem pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) indica que o percentual da população do Estado com pelo menos 65 anos vai dobrar até 2030. Em 2010, o percentual de moradores do Estado nessa faixa etária era de 9%. Nos próximos anos, o índice deve atingir 18,4%, praticamente um a cada cinco habitantes – o maior percentual do país. O número fica bem acima da média nacional prevista para o ano, que será de 13,4%.”

Em conseqüência do envelhecimento da população, há uma elevação de casos de demências e da doença de Alzheimer. Este fato acontece porque as demências ocorrem com mais freqüência nas pessoas acima de 60 anos, sendo que a probabilidade da incidência aumenta progressivamente com o avanço da idade.

“A prevalência de demência duplica a cada cinco anos após os 60 anos, resultando em aumento exponencial com a idade. Em estudo populacional brasileiro recente, realizado com idosos vivendo na comunidade, a prevalência de demência variou de 1,6%, entre os indivíduos com idade de 65 a 69 anos, a 38,9%, entre aqueles com idade superior a 84 anos.” (CARAMELLI; BARBOSA, 2002, p. 7)

Por outro lado, observamos cada vez mais uma diminuição da natalidade, o que se pressupõe um menor número de filhos e/ou familiares para futuramente dedicar-se aos cuidados de um idoso. De acordo com a tabela do DATASUS, o número de crianças com menos de 1 ano de idade diminuiu consideravelmente no Estado do Rio Grande do Sul, entre o anos de 2000 e 2010, assim como as faixas etárias de 1 à 4 anos e de 5 à 9 anos.

Este quadro gera um aumento de demandas por serviços públicos, em várias políticas públicas, tais como: saúde, assistência social, previdência social. Diante do exposto, é imprescindível avaliarmos qual a melhor forma de tratarmos a saúde do idoso, com ênfase na prevenção de doenças e da promoção da saúde.

O Hospital Nossa Senhora da Conceição (HNSC) é um hospital geral, parte integrante do Grupo Hospitalar Conceição (GHC), constituído por quatro hospitais:

Cristo Redentor (HCR), Fêmeina (HF), e Hospital da Criança Conceição (HCC), além do próprio HNSC; Instituto da Criança com Diabetes (ICD), doze postos de saúde do Serviço de Saúde Comunitária (SSC), três Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e uma Unidade de Pronto Atendimento Moacyr Scliar (UPA). Este grupo atende a demanda de todo o estado do RS, sendo o maior hospital geral que atende 100% pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) no Estado.

O Ambulatório do HNSC atende mais de 30 especialidades médicas e não médicas, de média e alta complexidade, sendo referência para todo o RS.

Neste contexto, o HNSC possui o Programa de Apoio aos Cuidadores da Demência – PAC-D em seu Ambulatório de Especialidades. O programa consiste em atendimentos aos pacientes com demências e seus cuidadores, sendo uma das atividades desenvolvidas, o grupo de apoio aos cuidadores. Os encontros têm como objetivo oferecer apoio e orientação aos cuidadores, bem como a troca de informações entre os participantes. Outra intenção do programa é trabalhar a prevenção de outros agravos que podem ocorrer ao idoso em decorrência das próprias demências. O programa PAC-D é desenvolvido pela equipe da Saúde do Idoso, sendo este um dos serviços do Ambulatório.

O PAC-D vem atender a uma demanda cada vez mais emergente na realidade mundial, que é a responsabilidade dos gestores públicos e da sociedade com a população de idosos. Conforme Minayo (2012, p. 208):

“Dados mostram que a revolução demográfica brasileira constituiu uma conquista e uma responsabilidade para os gestores públicos e a sociedade. É crucial investir na promoção da autonomia e da vida saudável desse grupo social, assim como prover atenção adequada às suas necessidades. Esse novo tempo dos velhos requer planejamento, logística, formação de cuidadores e, sobretudo, sensibilidade para saber que de agora em diante a população idosa veio para ficar e continuará aumentando até os anos 2050.”

O envelhecimento da população é uma realidade mundial e que precisa ser observado, avaliado e considerado pelas instituições governamentais e também não-governamentais, com a devida importância que o fenômeno requer, a fim de planejarmos um futuro mais acessível e agradável para todas as pessoas.

Diante dessa realidade, consideramos de extrema relevância um estudo que avalie o trabalho realizado com os cuidadores, uma vez que verificamos a necessidade de maior investimento na atenção a esse segmento.

2 OBJETIVOS DO ESTUDO

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a participação dos cuidadores dos pacientes com demências no programa PAC-D, através da frequência da participação no grupo de apoio.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Realizar um levantamento das presenças dos cuidadores no grupo de apoio;
- Conhecer o perfil social e geográfico dos idosos;
- Conhecer o perfil social do cuidadores que freqüentam o grupo de apoio;
- Verificar quais são os temas ofertados nos encontros com maior participação dos cuidadores.

3 JUSTIFICATIVA

O interesse em desenvolver uma pesquisa sobre a participação dos cuidadores no grupo de apoio do PAC-D surgiu a partir do entendimento da equipe do PAC-D de que a participação dos mesmos no grupo de apoio contribui consideravelmente para a socialização de informações sobre as demências e sobre a forma de manejo com o paciente no dia-a-dia, oportunizando uma melhor qualidade de vida ao idoso e, sobretudo, ao cuidador.

Entretanto, percebemos que os familiares buscam preferencialmente o atendimento individual em detrimento do atendimento grupal. Ocorre que, muitas vezes, o tempo do atendimento individual não é suficiente para sanar todas as dúvidas e angústias trazidas pelos mesmos, bem como ainda existe a necessidade do agendamento antecipado para estas consultas.

A equipe acredita que a participação mais efetiva das famílias no grupo de apoio poderia resultar nos seguintes benefícios: menor demanda de consultas médicas, especialmente consultas extras; diminuição do número de internações hospitalares, em decorrência de problemas que poderiam ser evitados em um acompanhamento especializado efetivo como forma de prevenção; redução da institucionalização precoce dos idosos, possibilitando assim um maior convívio familiar; e prevenção de casos de violência contra o idoso.

Frente ao exposto, a pesquisa sobre a participação dos cuidadores aos encontros grupais seria uma oportunidade de “dialogar com a realidade”, assim como Demo (1992) considera esta a definição mais apropriada de pesquisa, porque a apanha como princípio científico e educativo.

A relevância da pesquisa consistirá na reflexão sobre o trabalho realizado, se há adesão de cuidadores no grupo de apoio ou não, quais os temas de maior interesse, bem como também oportunizará um maior conhecimento sobre a realidade dos cuidadores e idosos atendidos no Ambulatório do HNSC. Outro propósito da pesquisa é proporcionar dados para uma futura reflexão sobre o processo de trabalho de grupo como fonte de informação em saúde.

Enfim, os resultados poderão apontar se o caminho do PAC-D está realmente certo, ou se precisamos redirecionar a forma de trabalho.

4 CONHECENDO AS DEMÊNCIAS E O PROGRAMA DE APOIO AOS CUIDADORES DA DEMÊNCIA – PAC-D

4.1 O QUE SÃO DEMÊNCIAS?

O termo “Doença de Alzheimer” já é popularmente conhecido, no entanto muitas pessoas ainda não estão familiarizadas com o termo “Demência”. Importante salientar que a doença de Alzheimer trata-se de apenas uma das causas de demência. Por isso, primeiramente conceituaremos demência e em seguida, a doença de Alzheimer.

“Demência pode ser definida como síndrome caracterizada por declínio de memória associado a déficit de, pelo menos, uma outra função cognitiva (linguagem, gnosias, praxias ou funções executivas) com intensidade suficiente para interferir no desempenho social ou profissional do indivíduo”. (CARAMELLI; BARBOSA, 2002, p. 7)

Desta forma, as demências se caracterizam por comprometimento de memória somado ao comprometimento no desempenho em atividades da vida diária, como tarefas domésticas, administrar contas bancárias, higiene pessoal, atividades manuais e sociais.

Existem muitos fatores de risco para o desenvolvimento de demências, conforme descrito a seguir pela Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade e Academia Brasileira de Neurologia (2009, p. 7-9):

“O consumo exagerado de álcool é um fator bem estabelecido de risco para demências. Níveis diminuídos de vitamina B12 ou ácido fólico estão associados com aumento de homocistéina plasmática, fator de risco para acidente vascular cerebral. Pacientes com depressão e déficit cognitivo apresentam maior risco de desenvolver demência. Fatores psicossociais, como morar sozinho, baixa atividade, baixa integração social, nunca ter casado e características do trabalho parecem estar associados com doença de Alzheimer. Evidências de estudos epidemiológicos sugerem que baixo nível educacional, inferior a seis anos, ou traumatismo crânio-encefálico podem aumentar o risco de doença de Alzheimer. Fatores de risco cardiovasculares, como hipertensão arterial sistêmica, diabetes, dieta aterogênica, obesidade, elevados níveis de lipídios plasmáticos, quando presentes na meia idade, parecem estar associados com maior incidência de demência.”

Inúmeras são as causas de demências, porém as quatro causas mais freqüentes são: doença de Alzheimer (DA), demência vascular (DV), demência com

corpos de Lewy (DCL) e demência frontotemporal (DFT) (CARAMELLI; BARBOSA, 2002).

A diferenciação do diagnóstico depende das manifestações clínicas e dos resultados de exames laboratoriais e de neuroimagem, além da constatação de perfil neuropsicológico característico. Esses exames permitem a identificação de diversas causas potencialmente reversíveis de demência, além de possibilitarem detecção de eventuais doenças associadas (CARAMELLI; BARBOSA, 2002).

Importante salientar que, conforme citado pelos autores, as demências possuem diversas causas potencialmente reversíveis, ou seja, dependendo da causa há tratamento para reversão da demência. Este fato não ocorre com a demência por doença de Alzheimer, conforme veremos a seguir.

4.1.1 A DOENÇA DE ALZHEIMER

De acordo com Caramelli e Barbosa (2002, p. 8). “A Doença de Alzheimer é a causa mais freqüente de demência, responsável por mais de 50% dos casos na faixa etária igual ou superior a 65 anos”. Por esta razão, merece um aprofundamento para que possamos entendê-la melhor.

Um dos sintomas mais conhecidos da doença de Alzheimer é o esquecimento, ou a perda de memória gradativa. Por se tratar de uma demência, outros sintomas ocorrem conforme a evolução da doença: dificuldades para aprender coisas novas, para realização de cálculos, prejuízo na capacidade de julgamento, dificuldade para nomear objetos, troca dos nomes das pessoas conhecidas e até mesmo a falta de capacidade de reconhecimento das pessoas, desorientação no tempo e no espaço. Em estágio mais avançado há também alterações de comportamento, agressividade, delírios e alucinações, incapacidade de cuidados pessoais, caminhar, falar, e até mesmo de se alimentar.

A Doença de Alzheimer é progressiva, evolui conforme a intensidade do quadro. Assim, a doença possui os estágios leve, moderado e grave, conforme a evolução dos sintomas. Trata-se de uma doença degenerativa, não é só a memória que é comprometida, mas também muitas outras funções vitais são prejudicadas.

“A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa, lenta, progressiva e que age de maneira silenciosa. É caracterizada pela degeneração ou morte dos neurônios (células do cérebro), havendo perturbação de várias funções cognitivas, entre as quais a memória, a atenção, o aprendizado, a orientação e a linguagem. É comum em indivíduos com idade acima de 65 anos, mas também pode acometer pessoas mais jovens. Os sintomas mais comuns da doença de Alzheimer são: perda gradual da memória, declínio no desempenho para tarefas cotidianas, dificuldade no raciocínio, diminuição do senso crítico, desorientação temporal e espacial, mudança de comportamento ou da personalidade, dificuldade no aprendizado e dificuldades na áreas da linguagem.” (PORTAL DA SAÚDE SUS, 2013)

Podemos dizer que o diagnóstico da Doença de Alzheimer é um diagnóstico por exclusão, uma vez que não há exame específico no qual podemos constatar a doença, somente através da exclusão de diversas outras causas de demências.

“O diagnóstico clínico da DA se baseia na observação de quadro clínico compatível e na exclusão de outras causas de demência por meio de exames laboratoriais e de neuroimagem estrutural. O diagnóstico definitivo só é possível por exame anatomopatológico”. (CAMELLI; BARBOSA, 2002, p. 8).

O aspecto mais grave é que a doença é irreversível, já que ainda não tem cura. Os tratamentos utilizados atualmente contribuem para que os sintomas sejam amenizados, e a doença evolua mais lentamente.

“Ainda não existe cura para a Doença de Alzheimer, por isso o tratamento destina-se a retardar a progressão da doença. É importante ressaltar que o atendimento ao paciente com DA requer um atendimento multi e interprofissional, com profissionais especializados em geriatria e gerontologia. Importante também a orientação e acompanhamento dados à família e ao cuidador pela equipe”. (PORTAL DA SAÚDE SUS, 2013)

Por todas essas razões, é importante que o cuidador receba um atendimento especial, dado à gravidade da doença que demanda cuidados permanentes.

4.2 QUEM É O CUIDADOR?

De acordo com o Ministério da Saúde (2008, p. 7):

“Cuidado significa atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. Cuidar é servir, é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas; é praticar o cuidado”.

É de suma importância conhecermos o significado do termo cuidador. Consideramos cuidador qualquer pessoa que ajude a tomar conta do paciente com

demência. Este cuidador pode ser um familiar, parente, vizinho, ou pessoa contratada pela família. Em geral, o cuidador é responsável pelo bem-estar do paciente, podendo contar com o apoio de outras pessoas.

Sobre a ocupação de cuidador, a mesma é reconhecida como trabalho formal, e de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), a mesma está classificada sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (CLASSIFICAÇÃO BRASILEIRA DE OCUPAÇÕES apud BRASIL, Ministério da Saúde, 2008, p. 8).

“A função do cuidador é acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, fazendo pela pessoa somente as atividades que ela não consiga fazer sozinha. Ressaltando sempre que não fazem parte da rotina do cuidador técnicas e procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente, na área de enfermagem.” (BRASIL, Ministério da Saúde, 2008, p. 8).

Sendo assim, observamos que o cuidador nem sempre se trata de um profissional, mas de alguém que presta cuidados à outra pessoa, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração. As tarefas do cuidador podem ser resumidas como ajudar a pessoa em suas atividades domésticas, na higiene e nos cuidados pessoais, proporcionar segurança física através de uma supervisão adequada, cuidar das questões financeiras, se necessário, dar apoio, afeto, acompanhar atividades físicas, de passatempo e lazer, e até mesmo, fazer companhia.

O papel de cuidador pode, muitas vezes, se tornar desgastante, especialmente quando a sua rede de apoio é precária. A situação torna-se mais grave ao considerarmos os efeitos emocionais negativos que o diagnóstico da doença de Alzheimer gera aos familiares, por tratar-se de uma doença degenerativa, progressiva e irreversível.

Para Grossi; Guilamelon; Hillebrand (2009, p. 43):

“Uma das grandes conseqüências do cuidado excessivo com o idoso é o estresse crônico ou burnout, que traz como conseqüência a fadiga, cansaço, irritabilidade, palpitações, ansiedade e desinvestimento emocional e afetivo na tarefa de cuidar. Este termo de origem inglesa poderia ser traduzido por “queimar para fora”, relacionado à exaustão e sobrecarga decorrente do trabalho”.

Muitos cuidadores acabam dedicando muitas horas, e até mesmo o seu tempo integral para o cuidado do idoso, que na maioria das vezes, não podem ficar sozinhos. Alguns cuidadores, sendo únicos nessa tarefa, por não terem outra pessoa para a divisão das responsabilidades, dedicam-se todos os dias, sem tempo para o seu cuidado próprio. Por este motivo, é comum descuidarem da sua própria saúde. Algumas vezes, até o lazer e o descanso são comprometidos, visto que o idoso pode ter problemas de insônia ou agitação à noite.

Existem aqueles que precisam abandonar seu trabalho, devido aos altos custos de profissionais e instituições para idosos. Outras vezes, ocorre a necessidade de mudanças nos papéis desempenhados pelos membros da família, por exemplo, os filhos terem que cuidar dos pais, o marido que nunca realizou as tarefas domésticas, pois sempre foi o provedor financeiro, pode ter que passar a se responsabilizar pelos cuidados da casa, ou o contrário também pode acontecer. Estes fatores tem como consequência alterações na vida conjugal, financeira, familiar e social.

Devido às dificuldades enfrentadas pelos cuidadores, estratégias de promoção da saúde tornam-se necessárias. Pesquisa realizada pela Faculdade de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e divulgada no X Salão de Iniciação Científica da PUCRS em 2009, teve a proposta de verificar os tipos de apoio oferecidos aos cuidadores de idosos (grupos de apoio, atendimento domiciliar, centro de cuidados diurnos, entre outros) nos 496 municípios do Estado do Rio Grande do Sul. Verificou-se pouca oferta de grupos de apoio aos cuidadores de idosos. Dos 25 municípios que responderam a um questionário sobre os Serviços de Apoio aos Cuidadores de Idosos, apenas dois ofereciam grupos de apoio aos cuidadores. Grupos de apoio ao cuidador estão previstos na Política Nacional do Idoso, porém poucas iniciativas existem no âmbito da política de saúde (BATISTA; et al, 2009, p.2825).

4.3 O PROGRAMA DE APOIO AOS CUIDADORES DA DEMÊNCIA – PAC-D

O programa PAC-D foi implantado a partir do fato do hospital Conceição ter sido cadastrado para constituir-se como Centro de Referência em Assistência à

Saúde do Idoso através da Portaria GM/MS – 702 de 12/04/2002, bem como por ter passado a integrar o Programa de Assistência ao Portador da Doença de Alzheimer do Ministério da Saúde, através da Portaria GM/MS – 703 de 12/04/2002.

Neste contexto, o grupo de apoio foi criado em março de 2004, a partir da constatação da equipe sobre a dificuldade de familiares em aceitar e lidar com uma nova realidade que surge na família, a de ter um idoso portador de uma demência, sendo a mais comum a doença de Alzheimer. Por serem doenças bastante complexas, que exigem cuidados especiais, muitas vezes sem perspectivas de cura e/ou melhora, o paciente, assim como a sua família necessita de um acompanhamento sistemático e multidisciplinar, o que exige disponibilidade dos profissionais para atender as dúvidas, expectativas e angústias dos mesmos.

A equipe do programa é constituída por duas médicas geriatras, duas médicas neurologistas, um médico psiquiatra, uma assistente social e uma nutricionista. A equipe também conta com o apoio técnico de profissionais de outras áreas: enfermagem, psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, odontologia. O programa ainda conta com a parceria da Associação Brasileira do Alzheimer – ABRAz, que contribue no trabalho através de uma participação anual no grupo de apoio, em que ministram uma palestra sobre os cuidados da saúde do idoso com demência, em sua área de atuação.

O PAC-D possui 228 pacientes cadastrados, no momento. Esse número sofre poucas variações no decorrer de cada ano, pois mesmo que haja sempre novas inclusões, também há alguns óbitos por tratarem-se de pessoas idosas.

Atualmente, o programa consiste nas seguintes atividades:

- Atendimento social individual ao paciente e às famílias;
- Consultas médicas com geriatras, neurologistas e psiquiatras, conforme a necessidade de cada paciente;
- Grupo de apoio e orientação: constitui-se em dois momentos, palestras com os profissionais da equipe multidisciplinar para orientações sobre cuidados em saúde, direitos do paciente, e em seguida, troca de experiências entre os familiares;
- Encaminhamento de processo para retirada de medicamentos especializados para o Alzheimer fornecido pelo Estado.

- Evento anual para capacitação de funcionários para o atendimento de pacientes com demências e Alzheimer.

O grupo de apoio tem como objetivo oferecer orientação e suporte emocional aos cuidadores dos idosos.

“Neri e Carvalho enfatizam a importância do suporte social, isto é, da ajuda real e percebida pelo indivíduo através dos seus relacionamentos familiares ou grupos de iguais para a prevenção do burnout. Programas de apoio para o cuidador na modalidade grupal podem contribuir para a troca de informações, ensino de novas técnicas relacionadas ao cuidado com o idoso, contribuindo para o desenvolvimento de estratégias adequadas de enfrentamento a situações de estresse e rompimento do isolamento social, num ambiente de acolhida e escuta, no qual haja possibilidade de expressar seus sentimentos, dúvidas e receios, buscando maneiras eficazes de lidar com o idoso” (NERI; CARVALHO, 2002 apud GROSSI, GUILAMELON; HILLEBRAND, 2009, p. 46).

Através do grupo busca-se propiciar uma melhoria nas relações familiares, como forma de enfrentar os desafios que a doença lhes impõe (desagregação e desestruturação das relações pessoais, financeiras e emocionais). Pode contribuir também para diminuir a possibilidade de violência doméstica. “O estresse do cuidador é um dos fatores de risco para violência em idosos mais estudados atualmente” (TEUBAL et al., 2001 apud GROSSI, GUILAMELON; HILLEBRAND, 2009, p. 44).

Salientamos ainda que os participantes do grupo recebem orientações sobre os procedimentos a serem adotados, tais como: quando chamar os profissionais de saúde, como reconhecer sinais e sintomas de perigo. Neste sentido a equipe pode auxiliar no planejamento das tarefas a serem assumidas pela família, privilegiando-se aquelas relacionadas à promoção da saúde, à prevenção de incapacidades e à manutenção da capacidade funcional da pessoa cuidada e do seu cuidador.

De acordo com o Ministério da Saúde (2008, p. 17):

“Os grupos de cuidadores são espaços onde, por meio da troca de experiências, os cuidadores conversam, aprendem e ensinam a arte do cuidar. Nesses grupos é possível conversar sobre as boas experiências e também falar sobre as angústias, medos e dificuldades. As pessoas do grupo formam uma rede de apoio, uma vez que todos estão unidos pelo mesmo motivo”.

No grupo, os cuidadores esclarecem suas dúvidas, percebem que não estão sozinhos e compartilham suas experiências com os outros participantes.

Mais do que troca de experiências e orientações sobre cuidados em saúde, o grupo oportuniza a socialização sobre os direitos e benefícios sociais do paciente, incentivando o resgate ou o fortalecimento da cidadania dessas famílias.

Assim como preconizado pelo Ministério da Saúde (2008), o grupo do PAC-D é aberto a todas as pessoas que estão envolvidas com o ato de cuidar: cuidadores, familiares e amigos, como também funcionários do GHC interessados no tema.

5 METODOLOGIA

5.1 DELINEAMENTOS DO ESTUDO

O estudo proposto trata-se de uma pesquisa quantitativa. Quanto ao seu objetivo, podemos defini-la como uma pesquisa exploratória e descritiva. Exploratória porque tem como objetivo conhecer uma realidade, o perfil dos idosos e seus respectivos cuidadores que participam do grupo de apoio. Será descritiva porque a intenção é descrever o perfil desses idosos e de seus cuidadores, ou seja, vai descrever como esse fenômeno se apresenta, sem contudo, explicá-lo ou aprofundá-lo (TOBAR; YALOUR, 2004 apud FERLA, Alcindo Antônio, et al. 2008). “As pesquisas descritivas têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis” (GIL, Antonio Carlos, 1994).

Este estudo também nos trará uma parte da história deste trabalho que já é realizado a 10 anos.

5.2 PROCEDIMENTOS

Quanto ao procedimento adotado, a pesquisa proposta será um levantamento documental de dados.

“O desenvolvimento da pesquisa documental segue os mesmos passos da pesquisa bibliográfica. Apenas cabe considerar que, enquanto na pesquisa bibliográfica as fontes são constituídas sobretudo por material impresso localizado nas bibliotecas, na pesquisa documental, as fontes são muito mais diversificadas e dispersas. Há, de um lado, os documentos “de primeira mão”, que não receberam nenhum tratamento analítico. Nesta categoria estão os documentos conservados em arquivos de órgãos públicos e instituições privadas, tais como associações científicas, igrejas, sindicatos, partidos políticos etc. Incluem-se aqui inúmeros outros documentos como cartas pessoais, diários, fotografias, gravações, memorandos, regulamentos, ofícios, boletins etc (GIL, Antonio Carlos, 1994, p. 46).

- ◆ Local do Estudo: Ambulatório do Hospital Nossa Senhora da Conceição.
- ◆ Amostra: O estudo será realizado com a totalidade dos cuidadores que participam do grupo de apoio, não sendo necessária a composição de uma amostra.
- ◆ Coleta de Dados: Os dados serão levantados através dos seguintes instrumentos: livro de presenças do PAC-D, sistema informatizado do GHC (prontuário médico e cadastro do paciente), fichas dos cadastros de inclusão dos pacientes no PAC-D.
- ◆ Etapas dos procedimentos a serem realizados:

Primeira etapa (avaliação da participação no grupo):

- Levantamento documental dos registros de presenças nos grupos através de dados do Livro de Presenças do PAC-D, para averiguar a participação nos anos de 2011 e 2012.
- Será coletado o número total de participantes em cada encontro.

Segunda etapa (formatação do perfil dos pacientes e cuidadores):

- Para a formatação do perfil dos pacientes e cuidadores será realizado um levantamento de dados dos cadastros de inclusão dos pacientes no PAC-D, bem como de fontes do Sistema Informatizado do GHC: registro dos pacientes no Prontuário Médico e Cadastro de Pacientes.
- Os dados coletados serão os seguintes:
Idosos: idade, sexo, escolaridade, número de filhos, estado civil, local de moradia (se é institucionalizado, vive com a família ou mora sozinho), município de residência.
Cuidadores: quem é o cuidador (se há vínculo familiar ou não), sexo.
Somente serão computados os dados referentes aos idosos e seus respectivos cuidadores que freqüentam o grupo de apoio.

Terceira etapa (análise dos temas de maior interesse dos cuidadores):

- Levantamento documental dos registros de presenças nos grupos através de dados do Livro de Presenças do PAC-D, para averiguar a participação nos anos de 2011 e 2012.
- Será coletado o número de presenças em cada tema trabalhado.

5.3 ANÁLISE DOS DADOS

Primeira etapa (avaliação da participação no grupo):

- Primeiramente, será avaliado o número total de participantes em cada encontro (número absoluto): nº de participantes por encontro.
- Posteriormente, será analisada a participação através do cálculo da porcentagem relativa ao número de participantes com relação ao número de idosos cadastrados no PAC-D (valor relativo): % cuidadores participantes = $\frac{\text{n}^\circ \text{ participantes}}{\text{n}^\circ \text{ total de idosos cadastrados}} \times 100$.
- Após, será analisado a freqüência de cada participante no total de encontros do ano através do seguinte cálculo: Exemplo: Sra. M. participou de 5 encontros dos 9 encontros do ano. Cálculo: Freqüência da participação da Sra. M. (% de encontros que a Sra. M. participou) = $\frac{\text{n}^\circ \text{ encontros que participou}}{\text{n}^\circ \text{ total de encontros do ano}} \times 100$. Os participantes não serão identificados, uma vez que apontaremos somente as freqüências das participações com maiores ocorrências.

Segunda etapa (formatação do perfil dos pacientes e cuidadores):

- Os dados coletados serão analisados em número absoluto e valor relativo ao total de participantes do grupo de apoio (porcentagem).

Terceira etapa (análise dos temas de maior interesse dos cuidadores):

- Será analisado quais temas eram abordados nos encontros com maior participação dos cuidadores. Esta análise será realizada através do número absoluto de participantes em cada encontro, relacionando com o tema. Após será indicado quais os temas que tiveram maior participação dos cuidadores.

6 ASPECTOS ÉTICOS

Este trabalho está fundamentado nos aspectos éticos que trata a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e como os dados são públicos dispensa-se o uso do termo de conhecimento livre e esclarecido.

Não será necessário a submissão ao comitê de ética, uma vez que a pesquisa não envolverá a participação de pessoas.

8 ORÇAMENTO

	Valor Unitário (R\$)	Valor Total (R\$)
Computador	2.000,00	2.000,00
Folhas A4 (1 pacote com 500 folhas) e 1 caneta	15,00	15,00
Impressão (1 cartucho)	50,00	50,00
80 horas técnicas (2 horas semanais)	30,00	2.400,00
20 horas técnicas de avaliação e preparação da monografia	30,00	600,00
Total do Projeto	-	5.065,00

Obs.: Não haverá despesas para a instituição já que a mesma já dispõe dos recursos permanentes como computador e impressora. Os custos referentes aos materiais de consumo, como folhas A4 e cartucho para impressão, serão de responsabilidade do pesquisador. Somente haverá a necessidade de liberação de parte da carga horária do profissional, conforme designado no quadro acima.

9 DIVULGAÇÃO

A pesquisa poderá ser apresentada na reunião de equipe do PAC-D, na reunião do Colegiado do Ambulatório e também na Jornada Científica do GHC.

REFERÊNCIAS

BATISTA, Eni Vargas Machado et al. **Grupo de apoio a cuidadores de idosos:** uma proposta de ação intersetorial para a promoção da saúde mental do cuidador e prevenção da violência contra o idoso. In: SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA PUCRS, 10., 2009, Porto Alegre. p. 2823-2826.

BENITES, Vagner. Longevidade: O Rio Grande está cada vez mais velho. **Zero Hora**, Porto Alegre, 30 ago.2013. Geral, p. 44-45.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil:** 2000. Rio de Janeiro, 2002. Disponível em:
<<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/perfilidoso/perfidosos2000.pdf>>. Acesso em: 27 jun. 2013

BRASIL. Ministério da Saúde. Guia prático do cuidador. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf>. Acesso em: 19 jun. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Informações de saúde.** Disponível em:
<<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?ibge/cnv/popprs.def>>. Acesso em: 19 ago. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 702, de 12 de abril de 2002. Dispõe sobre a criação de mecanismos para a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br/sileg/integras/239984.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 703, de 12 de abril de 2002. Dispõe sobre a instituição, no âmbito do Sistema Único de Saúde, do Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br/sileg/integras/239984.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2013.

CARAMELLI, Paulo; BARBOSA, Maira Tonidandel. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, supl. 1, p. 7-10, abr. 2002. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462002000500003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 ago. 2013.

DEMO, Pedro. Pesquisar: o que é? In: _____. **Pesquisa**: princípio científico e educativo. 3. ed. São Paulo: Autores Associados, 1992. p. 11-36 Disponível em: <<http://escola.ghc.com.br/images/stories/icts/turma2012/pesquisar%20o%20que%20.pdf>>. Acesso em: 16 out. 2013.

Ferla, Alcindo Antônio, et al. **Pesquisando no cotidiano do trabalho na saúde**: aspectos metodológicos e de formatação para elaboração de projetos de informação científica e tecnológica em saúde. Porto Alegre: Grupo Hospitalar Conceição, 2008.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1994.

GROSSI, Patrícia Krieger; GUILAMELON, Lucimari Frankenberg; HILLEBRAND, Marinez Domeneghini. Enfrentando o burnout de cuidadores de idosos: uma estratégia para a prevenção da violência. In: BULLA, Leonia Capaverde; ARGIMON, Irani Iracema de Lima. **Convivendo com o familiar idoso**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2009. p. 43-55.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O envelhecimento da população brasileira e os desafios para o setor saúde. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.28, n.2, p. 208-209, fev. 2012.

PORTAL DA SAÚDE SUS. O que é a Doença de Alzheimer? Esclarecendo algumas questões correlacionadas à saúde do idoso. 2013. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=36113&janela=1>. Acesso em: 19 jun. 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA DE FAMÍLIA E COMUNIDADE; ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA. **Demência do idoso**: diagnóstico na atenção primária à saúde. 2009. [S.l.] Disponível em: <http://www.projetodiretrizes.org.br/8_volume/19-Demencia.pdf>. Acesso em: 16 out. 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Envelhecimento e curso de vida**. Disponível em: <<http://www.who.int/ageing/about/facts/en/index.html>>. Acesso em: 24 set. 2013.