

AVALIAÇÃO DA ASSISTÊNCIA PRESTADA VIA TELEFONE AOS FAMILIARES DE PORTADORES DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Anna Paula G. Xavier

Acadêmica do Curso de Enfermagem da UFSC

Ângela Maria Alvarez, Dra.

Professora do Departamento de Enfermagem da UFSC (Coordenadora)

alvarez@nfr.ufsc.br

Resumo

Este estudo constituiu-se em um levantamento de dados acerca dos registros realizados pelos profissionais da equipe técnica, bolsistas e acadêmicos envolvidos no projeto de extensão *Grupo de ajuda Mútua de Familiares de Idosos Portadores da Doença de Alzheimer ou Doenças Similares*, sobre o atendimento telefônico aos familiares cuidadores de idosos portadores da Doença de Alzheimer, durante o período de janeiro a dezembro de 2004.

Palavras-chave: grupo de ajuda mútua; doença de Alzheimer; comunicação via telefone.

Introdução

As doenças demenciais constituem um dos principais problemas mundiais de saúde. A doença de Alzheimer (DA) é o tipo mais comum, sendo responsável por 50% a 70% de todos os casos, (KELLY; 2003).

Segundo Machado (2002), a DA é uma doença neurodegenerativa progressiva, heterogênea nos seus aspectos etiológico, clínico e neuropatológico. Caracteriza-se por perdas graduais da função cognitiva, como memória, da capacidade de julgamento e manutenção da função intelectual. Apresenta também distúrbios no comportamento e afeto.

O Grupo de Ajuda Mútua de Familiares de Idosos Portadores da Doença de Alzheimer ou Doenças Similares do HU/UFSC surgiu em 1992, como uma atividade de extensão do Grupo de Estudos sobre Saúde de Pessoas Idosas do Departamento de Enfermagem (GESPI), constituindo-se em um dos programas do ambulatório de

atendimento a idosos do Núcleo Interdisciplinar de Ensino Pesquisa e Assistência Geronto-geriátrica do Hospital Universitário (NIPEG/HU/UFSC).

O objetivo do projeto é o de congregar familiares e profissionais que unidos por suas vivências e conhecimentos, possam desenvolver ações concretas visando o suporte emocional e a atualização de informações sobre pesquisas, diagnóstico e tratamento da doença. (ALVAREZ et al.; 2002).

Atualmente o grupo conta com 150 famílias cadastradas e uma equipe técnica formada de professores do Departamento de Enfermagem/UFSC; assistente social, nutricionista, enfermeiras, médico do HU/UFSC, estudantes da Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC; bolsista de extensão e de pesquisa; psicóloga e acadêmicos do curso de Psicologia da UNISUL. No ano de 2003 um trabalho de pesquisa-ação realizado por estudantes do doutorado em enfermagem com um grupo de familiares participantes do grupo de ajuda mútua acerca do conceito de empoderamento veio atender uma necessidade há muito sentida que era a formação de lideranças de familiares para a reivindicação de direitos e representação em instâncias deliberativas sobre saúde e assistência social. A partir daí pode-se então contar com um grupo de oito pessoas (familiares cuidadores) que se propuseram trabalhar voluntariamente na condução do grupo de ajuda mútua e assumirem juntamente com a equipe técnica a Associação Brasileira de Alzheimer–Regional Santa Catarina.

O método de trabalho do grupo dá-se através de relação de ajuda. Para Duarte & Barros (2000), “... *a relação de ajuda relaciona-se com a execução de atividades de cuidado com base em respeito e liberdade, ou seja, tem por finalidade auxiliar o cliente a restabelecer e manter sua autonomia*”. Segundo as autoras ainda a compreensão desse conceito nos remete a um outro conceito, o de entre-ajuda, que implica reciprocidade e solidariedade, onde todos necessitam uns dos outros e onde a troca relacionada com o cuidado não gera sentimento de dependência.

Dessa forma uma variedade de atividades são desenvolvidas no sentido de atender aos familiares em suas necessidades de apoio e orientação tais como:

- Reuniões - acontecem quinzenalmente nas terças-feiras às 14:30 horas na sala de atendimento aos idosos do NIPEG, no ambulatório do Hospital Universitário/UFSC. Em cada reunião acontecem dinâmicas de grupo que favorecem o acolhimento e oportunizam a relação de ajuda entre os participantes. São agendadas para o

semestre e divulgados entre os familiares. Durante o ano todo sofrem interrupção apenas no mês de janeiro e vêm sendo realizadas há 12 anos.

- Atendimento pelo Correio - a Associação Brasileira de Alzheimer fornece material informativo na forma de folder, cartilhas e fita de vídeo que encaminhamos através do correio, aos familiares que não podem participar das reuniões e aqueles que ligam solicitando informações sobre o grupo. Todos inícios de semestre os familiares recebem pelo correio o cronograma de reuniões e os últimos informativos da Associação Brasileira de Alzheimer.
- Atendimento por Correio Eletrônico - o e-mail abrazsc@yahoo.com.br é divulgado nos materiais informativos educativos distribuídos aos familiares para que os mesmos possam comunicar-se através do correio eletrônico. Mensagens eletrônicas são enviadas por familiares pedindo sugestões ou orientações específicas. Procura-se responder com agilidade e presteza aos familiares de maneira a apoiá-los no cuidado ao seu familiar portador. As solicitações por correio eletrônico são menos comuns, mas também ocorrem.
- Acolhimento - o acolhimento surgiu com o objetivo de um atendimento/apoio mais individualizado a familiares que buscavam o grupo pela primeira vez, pois essas pessoas encontravam-se em um alto nível de estresse necessitando serem ouvidas e orientadas em suas necessidades individuais.
- Atendimento Telefônico - As famílias buscam continuamente informações sobre o grupo, sobre a doença e para questões imediatas e inadiáveis e são atendidas por telefone. O número do grupo vem sendo divulgado em materiais informativos, palestras, no simpósio e em entrevistas. A acadêmica bolsista de extensão em seu plantão no período da tarde, na sala de atendimento no ambulatório do Hospital Universitário/UFSC, atende e registra todos os telefonemas. No período em que não há plantão na sala telefônico mantém-se o aparelho de secretaria eletrônica ligado para a gravação e registro das chamadas e posterior retorno. Além do número do grupo são também divulgados os telefones dos profissionais da equipe técnica que fazem o atendimento independente do horário.

Por um grande período de tempo os telefonemas atendidos pelos profissionais (enfermeira, psicólogo e assistente social) não foram registrados adequadamente,

dificultando uma avaliação da eficácia desse tipo de atendimento. O telefonema do familiar caracteriza-se por um pedido de ajuda em meio a uma crise relacionada ao enfrentamento do diagnóstico a ele revelado e aos cuidados exigidos pelo portador, seu ente querido. O atendimento telefônico acarreta um tipo de demanda que exige escutar sensivelmente o que o familiar tem a dizer; responder a seus questionamentos, informá-lo sobre o grupo e a doença.

Como várias pessoas, profissionais e acadêmicos, fazem o atendimento, tornou-se necessário uma padronização das anotações assim como o registro das mesmas. Dessa forma este estudo busca identificar a real demanda dos familiares atendidos através da modalidade de atendimento telefônico e a efetividade da equipe técnica em relação a essa demanda.

Material e Métodos

Esse estudo constituiu-se em um levantamento de dados a cerca dos registros realizados pelos profissionais da equipe técnica, bolsistas e acadêmicos envolvidos no projeto de extensão: Grupo de ajuda Mútua de Familiares de Idosos Portadores da Doença de Alzheimer ou Doenças Similares, acerca do atendimento telefônico aos familiares cuidadores de idosos portadores da Doença de Alzheimer, durante o período de janeiro a dezembro de 2004.

O atendimento telefônico é uma atividade de relevância junto ao grupo, pois através dela se faz o contato inicial entre a comunidade em geral e o projeto de extensão.

Dessa forma a metodologia desse trabalho foi a de caracterizar os telefonemas, seu conteúdo e a capacidade de atendimento dessa demanda pela equipe técnica.

Para a coleta de dados foi elaborada uma ficha que consta das seguintes informações: data, nome, endereço, cidade, código de endereçamento postal, telefone, nome do portador, grau de parentesco, diagnóstico, tempo de diagnóstico, encaminhamento dado à questão e o responsável pelo atendimento. Estas fichas foram encadernadas e distribuídas aos profissionais e acadêmicos envolvidos no atendimento telefônico ficando um caderno de fichas na sala de atendimento no ambulatório do Hospital Universitário/UFSC, outro na sala 18 do Departamento de Enfermagem, outro

no Serviço Social do HU, e outros dois entregues à psicóloga, e à Coordenadora do projeto.

Resultados e Análise

As fichas preenchidas foram recolhidas e os dados foram organizados em quadros, que serão discutidos com base na literatura em questão, conforme segue.

O Quadro 1 mostra as regiões de onde partem as ligações telefônicas. Um grande número (49 ligações) são da Grande Florianópolis, enquanto um número menor (9) foram registradas como sendo de cidades mais distantes. Destaca-se, neste quadro, a falta de registro de 9 ligações, que já se pode avaliar como um ponto negativo no desenvolvimento da atividade.

Quadro 1: Procedência das Ligações Telefônicas

Cidade	Número de Ligações
Grande Florianópolis (Florianópolis, São José, Biguaçu, Palhoça).	56
Outras cidades do interior do Estado (Penha, Rio do Sul, Gaspar, Rio do Campo, Lages, Itajaí, Baln. Camboriú, Ubatuba, Xaxeré)	9
Sem Registro	9
TOTAL	73

Cuidar de uma pessoa com doença de Alzheimer pode ser uma tarefa muito estressante, uma vez que exige 24 horas de atenção e cuidados exclusivos. Geralmente o cuidador não tem apoio dos familiares nessas horas, cansa-se física e mentalmente por acordar às vezes no meio da noite para o cuidado ao portador, por ter que cuidar da casa sozinho, administrar as finanças, acompanhar o portador a cada passo, acabando por isolar-se socialmente e esquecer da própria saúde ou da própria vida.

A maioria dos familiares liga em busca de informações sobre o grupo (seu funcionamento, como fazer para participar, os dias e o horário das reuniões), pois dizem precisar de apoio e informação sobre a doença. Essa ligação telefônica ocorre muitas vezes após a divulgação do grupo pela mídia ou quando orientado por outros familiares e profissionais.

Alvarez (2001), em tese de doutorado, identificou que famílias que cuidam de idosos dependentes sempre esperam por ajuda e buscam por essa ajuda na comunidade apesar da escassez dos serviços. E diante da falta de suporte social e serviços públicos de saúde para o atendimento dessa demanda, o grupo de ajuda mútua tem se mostrado de grande valia para familiares cuidadores de portadores da doença de Alzheimer ou doenças similares. O apoio e a informação são decisivos para a compreensão da complexidade da situação na qual se encontram, possibilitando às famílias buscar objetivamente por recursos necessários para o seu enfrentamento.

No grupo o cuidador encontra solidariedade e fica mais aberto para receber e oferecer ajuda. A ajuda visa também propiciar melhor condução dos conflitos formados ou mesmo prevenção daqueles antevistos. Tudo isso colabora para sua estabilidade emocional, aprendendo a conviver com os problemas de modo realista. [Caovilla, 2002]

As pessoas ligam porque tem necessidade de entender a doença, ou seja, receberam um diagnóstico médico e não se encontraram devidamente orientadas, ou ainda estão perplexos com a notícia e informação acerca do diagnóstico. Surgem também telefonemas de idosos preocupados com suas falhas de memória. Nesse sentido as pessoas são ouvidas e orientadas em suas dúvidas de maneira a tranquilizá-las oferecendo apoio e suporte do grupo.

Outra dúvida relevante dos familiares é em relação ao recebimento de medicação fornecida pela Secretaria Estadual de Saúde – SES, segundo Portaria No.703/GM/2002 [Brasil, 2002], que define os medicamentos que devem ser oferecidos pela SUS ao portador da Doença de Alzheimer mediante prescrição médica e solicitação formal junto a SES.

A demora nesse atendimento tem sido a grande queixa dos familiares que vêm no medicamento uma chance de melhora no quadro do portador e se frustram com a espera e a falta de notícias sobre o andamento do processo.

Segundo Caovilla e Canineu (2002), uma das maneiras mais importantes de ajudar as pessoas é oferecer-lhes informação. As pessoas que possuem informação estão melhor preparadoras para controlar as situações em que se encontram.

Os encaminhamentos são feitos conforme as solicitações dos familiares. Como mostra o quadro 2, as maiores dúvidas dos familiares são referentes à doença e ao funcionamento do grupo de ajuda mútua. Informa-se então ao familiar a data, o horário

e o local das reuniões e ainda é enviado pelo correio um envelope contendo material informativo sobre a doença de Alzheimer e com o cronograma de reuniões do grupo. Quando esse familiar liga interessado em participar do grupo pela primeira vez é encaminhado para o acolhimento, como se observa no quadro 3.

Quadro 2: Tipo de solicitações do familiar cuidador ao telefone

Solicitações pelos familiares	Número de ligações
Referente a Doença	25
Funcionamento do Grupo	48
Orientação acerca de consulta médica e distribuição de medicação	8
Ajuda em momento de crise pela Dificuldades com paciente	1
Informações sobre Simpósio sobre a Doença de Alzheimer realizado anualmente	3
Informações sobre Clínica para internação	2
Não Registrado	4
Total	91

Quadro 3: Encaminhamentos feitos pela equipe técnica ao familiar cuidador

ENCAMINHAMENTOS	NÚMERO
Material informativo	36
Orientação sobre a reunião do grupo	35
Agendamento para atividade de acolhimento	5
Contato com ABRAZ	1
Consulta médica e distribuição de medicação	5
Orientação sobre o Simpósio sobre a doença de Alzheimer	3
Total	85

Ao comparar os quadros 2 e 3 observa-se uma inconsistência entre as solicitações dos familiares e as orientações/encaminhamentos da equipe técnica. Isso sugere a dificuldade que os profissionais e acadêmicos têm em realizar um registro sistematizado do atendimento telefônico.

Quem mais assume o papel de cuidador geralmente são as mulheres: a filha, a esposa, a irmã, a neta. Na grande maioria das vezes, recai sobre um membro da família que já mora com o idoso.

Quadro 4 :Grau de parentesco da pessoa que busca pelo atendimento telefônico com o portador da DA

GRAU DE PARENTESCO	NÚMERO
Filha	37
Filho	6
Neta	5
Esposo	3
Esposa	1
Nora	1
Empregada	1
Irmã	1
Sem Registrro	18

O cuidador assume, na maioria das vezes, um papel que lhe foi imposto pela circunstância, e não por escolha própria; apesar de, no início, também achar que esta missão naturalmente seja sua. Com o passar do tempo o cuidador familiar sente-se sobrecarregado com a tarefa de cuidar, pois o processo da doença apesar de lento é contínuo tornando-se cada vez mais complexo e solitário.

Se houver uma estrutura familiar favorável, ou seja, familiares dispostos a tomarem o papel de cuidadores deste idoso, melhor para todos e, principalmente, para o idoso. Se, no entanto, pouco ou somente um assumir o cuidado, todos, inclusive e principalmente o idoso, saem perdendo.

Os dados coletados mostram que 37 das ligações foram feitas pelas filhas. As filhas nesse caso nem sempre são as cuidadoras principais, mas são as que buscam informação para poder auxiliar a mãe ou o pai que estão no papel de cuidador principal. A literatura internacional e também em nosso meio tem nos mostrado que é principalmente a mulher que cuida dos idosos dependentes. Em primeiro lugar as filhas e em segundo as esposas. [Gonçalves et al;1996].

Esta doença atinge homens e mulheres independente da raça ou classe social. Geralmente manifesta-se após os 60 anos de idade apesar de existirem casos descritos na literatura de pessoas de meia idade que desenvolveram a DA. [Caovilla e Canineu, 2002]

Segundo os dados coletados a maioria dos portadores é do sexo feminino e a faixa etária com mais casos foi a de 70 a 79 anos e a de 80 a 89 anos. Conforme mostra a literatura à doença é mais comum em pessoas idosas e quanto mais idade maior é o risco de aparecimento da doença, ou seja, após os sessenta anos o risco de desenvolvimento da doença dobra a cada cinco anos vividos [Machado, 2002].

Quadro 5: Idade e sexo do portador relacionados ao atendimento telefônico

Idade do portador	Sexo Feminino	Sexo Masculino	Total
--- 59	2		2
60 --- 69	4	3	7
70 --- 79	11	9	20
80 --- 89	14	4	18
90 ---	1		1
Total	32	16	48

Considerações Finais

Esse estudo destaca a importância do levantamento realizado acerca do registro de uma das atividades de extensão realizadas no projeto *Grupo de Ajuda Mútua de Familiares de Idosos Portadores de Doença de Alzheimer ou Doenças Similares*, do Departamento de Enfermagem da UFSC.

O levantamento permitiu uma avaliação das atividades com vistas a seu aprimoramento para um melhor atendimento à comunidade assim como o desenvolvimento de atividades acadêmicas que ocorrem no espaço do projeto.

Avalia-se, nesse estudo, que há necessidade de revisar a ficha de registro do atendimento telefônico e realizar uma nova orientação à equipe técnica quanto ao seu preenchimento.

A sistematização das atividades realizadas no projeto permite a análise de seus registros como uma possibilidade de avaliação interna e externa do desempenho desse projeto junto à comunidade, bem como sua efetividade perante a Universidade.

Referências

ALVAREZ, A M. **Tendo que cuidar:** A vivência do idoso e sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Série Teses em Enfermagem. Florianópolis: Editora UFSC, 2001.

ALVAREZ,A.M. et al. Grupo de Ajuda Mútua de Familiares de Idosos Portadores de Doença de Alzheimer e Doenças Similares do HU/UFSC. **Revista de Ciências da Saúde.** Florianópolis, ed.UFSC, v.21, n.2,p 54-66, jul./dez.2002.

BRASIL. Ministério do Estado da Saúde. Programa de Assistência ao Portador da Doença de Alzheimer. Portaria n. 703/GM de 02 de abril de 2002.

CAOVILLA, V. P & CANINEU, P.R. **Você não está sozinho.** S. Paulo: 2002.

CAOVILLA, V.P. Você não está sozinho IN: CAOVILLA, V.P & CANINEU, P.R. **Você não está sozinho.** São Paulo. 2002.

CANINEU, P.R. Doença de Alzheimer IN: CAOVILLA, V.P & CANINEU, P.R. **Você não está sozinho.** S. Paulo: 2002.

DUARTE, Y. A. de .O. & BARROS, T.R.de. Refletindo sobre a construção de uma relação de ajuda. IN: DUARTE, Y.A de O.& DIOGO, M.J.D'E. Atendiimento Domiciliar-Um enfoque gerontológico.São Paulo: Editora Atheneu.p.87- 99.

GONÇALVES, L.H.T; ALVAREZ, A M.; SANTOS S.M.A. Os cuidadores leigos de pessoas idosas IN: DUARTE, Y.A de O.& DIOGO, M.J.D'E. Atendiimento Domiciliar-Um enfoque gerontológico.São Paulo: Editora Atheneu.p.101-110.

KELLY, C. Características Clínicas da Doença de Alzheimer IN: KELLY,C. **Manual da Doença de Alzheimer.** Merit Publishind internacional, 2003.

MACHADO, J.C.B. Doença de Alzheimer. IN: FREITAS, E.V. et al. **Tratado de Geriatria Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2002. p. 133-147.