



Associação entre o perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pessoas com doença de Parkinson e/ou Alzheimer e suas necessidades psicossociais

Association between the sociodemographic profile of family caregivers of people with Parkinson's disease and/or Alzheimer's and their psychosocial needs

Asociación entre el perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Parkinson y/o Alzheimer y sus necesidades psicosociales

Lucas Willian Martins Arrelias e Silva¹, Brehnda di Paulla Duarte Oliveira¹, Tainá Cristine Vilhena Lima¹, Marluçilena Pinheiro da Silva¹, Laís Farias dos Santos¹, Alex Johnny Oliveira dos Santos Júnior¹, Fabiana Pantoja Cordeiro¹, Lorane Izabel da Silva Hage-Melim¹, Carlos Rinaldo Nogueira Martins¹, Débora Prestes da Silva Melo¹.

RESUMO

Objetivo: Avaliar as necessidades psicossociais afetadas, de cuidadores de pessoas com doença de Parkinson e/ou Alzheimer e traçar seu perfil sociodemográfico. **Métodos:** Estudo exploratório, descritivo, com abordagem quantitativa, realizado por meio de um questionário aplicado aos cuidadores de pessoas vivendo com Parkinson e/ou Alzheimer participantes do Projeto Reviver da Universidade Federal do Amapá (UNIFAP). **Resultados:** A maioria dos cuidadores entrevistados são mulheres (68%) de diversas profissões (48%), que vivem com quatro ou mais pessoas em suas casas (52%) com renda superior a dois salários mínimos (60%). Dedicam entre 8 e 18 horas de cuidado aos idosos (52%) e cuidam em sua maioria de pessoas vivendo com Parkinson (76%). Além disso, os cuidadores relataram que suas necessidades psicossociais de liberdade e lazer são afetadas pelo ato de cuidar de uma pessoa com doença neurodegenerativa, e necessidades como autorrealização, autoestima e segurança, são parcialmente afetadas. A pesquisa mostra que há uma associação entre o perfil sociodemográfico dos cuidadores e suas necessidades psicossociais, indicando que o cuidado aos idosos impacta suas necessidades psicossociais. **Conclusão:** O estudo destaca as complexidades enfrentadas pelos cuidadores de pessoas vivendo com Doença de Parkinson (DP) e/ou Doença de Alzheimer (DA), destacando adversidades em suas vidas.

Palavras-Chave: Necessidades Básicas, Cuidadores, Fatores Sociais, Análise Demográfica.

ABSTRACT

Objective: To assess the affected psychosocial needs of caregivers of people with Parkinson's and/or Alzheimer's disease and to outline their sociodemographic profile. **Methods:** An exploratory, descriptive study, with a quantitative approach, carried out using a questionnaire applied to caregivers of people living with Parkinson's and/or Alzheimer's participating in the Reviver Project at the Federal University of Amapá (UNIFAP). **Results:** Most of the caregivers interviewed are women (68%) from various professions (48%), who live with four or more people in their homes (52%) with an income of more than two minimum wages (60%). They devote between 8 and 18 hours to caring for the elderly (52%) and mostly care for people living

¹ Universidade Federal do Amapá, Macapá - AP.

with Parkinson's (76%). In addition, the caregivers reported that their psychosocial needs for freedom and leisure are affected by the act of caring for a person with neurodegenerative disease, and needs such as self-realization, self-esteem and security are partially affected. The research shows that there is an association between the sociodemographic profile of caregivers and their psychosocial needs, indicating that caring for the elderly has an impact on their psychosocial needs. **Conclusion:** The study highlights the complexities faced by caregivers of people living with Parkinson's Disease (PD) and/or Alzheimer's Disease (AD), highlighting adversities in their lives.

Keywords: Basic Needs, Caregivers, Social Factors, Demographic Analysis.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar las necesidades psicosociales afectadas de los cuidadores de personas con enfermedad de Parkinson y/o Alzheimer y delinear su perfil sociodemográfico. **Método:** Estudio exploratorio, descriptivo, con abordaje cuantitativo, realizado mediante cuestionario aplicado a cuidadores de personas con Parkinson y/o Alzheimer participantes del Proyecto Reviver de la Universidad Federal de Amapá (UNIFAP). **Resultados:** La mayoría de los cuidadores entrevistados son mujeres (68%) de diversas profesiones (48%), que viven con cuatro o más personas en sus casas (52%) con un ingreso de más de dos salarios mínimos (60%). Dedican entre 8 y 18 horas al cuidado de ancianos (52%) y atienden mayoritariamente a enfermos de Parkinson (76%). Además, los cuidadores señalaron que sus necesidades psicosociales de libertad y ocio se ven afectadas por el hecho de cuidar a una persona con enfermedad neurodegenerativa, y necesidades como la autorrealización, la autoestima y la seguridad se ven parcialmente afectadas. La investigación muestra que existe una asociación entre el perfil sociodemográfico de los cuidadores y sus necesidades psicosociales, lo que indica que el cuidado de las personas mayores tiene un impacto en sus necesidades psicosociales. **Conclusión:** El estudio pone de relieve las complejidades a las que se enfrentan los cuidadores de personas que viven con la Enfermedad de Parkinson (EP) y/o la Enfermedad de Alzheimer (EA), destacando las adversidades en sus vidas.

Palabras clave: Necesidades básicas, cuidadores, factores sociales, análisis demográfico.

INTRODUÇÃO

Após os anos 1970, o Brasil passou por mudanças demográficas marcantes, incluindo a redução da taxa de natalidade e o aumento da expectativa de vida, resultando no envelhecimento da população. Em 2021, a população mundial de idosos alcançou 761 milhões, com previsão de 1,6 bilhões em 2050 (ONU, 2023). No Brasil, existem 32.113.490 idosos, um aumento de 56% desde 2010 (DE MORAES EN e LOPES PRR, 2023). No Estado do Amapá, a população idosa é de 64.233, representando 9,6% da população total (Jornal do Dia, 2023). Em Macapá, 16,51% da população é idosa (IBGE, 2022).

Com o envelhecimento populacional, houve uma transição das doenças infecciosas para as crônicas e degenerativas, apresentando novos desafios de saúde (OLIVEIRA AS, 2019). Doenças como Alzheimer (DA) e Parkinson (DP) são prevalentes entre idosos e requerem cuidados paliativos devido à falta de cura, desafiando um sistema de saúde focado em tratamentos curativos.

No Brasil, cuidadores familiares muitas vezes assumem a responsabilidade de cuidar de pessoas com DA e DP, frequentemente sem formação adequada e em condições difíceis (OLIVEIRA AS, 2019; SOUZA GA de, et al., 2024). O cuidado domiciliar de pessoas enfermas exige aprendizado contínuo, baseado nas necessidades biológicas e físicas, adaptado ao nível de dependência do paciente (REIS RD et al., 2019).

A DA, a causa mais comum de demência, afeta 55 milhões de pessoas mundialmente, com projeções de 78 milhões em 2030 e 139 milhões em 2050 (PASCHALIDIS M, et al., 2023). Já a DP é caracterizada por bradicinesia, tremor de repouso, rigidez e distúrbios de marcha, afetando cerca de 4 milhões de indivíduos globalmente. Esse número pode dobrar até 2040 devido ao aumento da longevidade (YAMANE FO, et al., 2022; SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE - SC, 2023).

Wanda Horta, baseada em Maslow, desenvolveu a Teoria das Necessidades Humanas Básicas (TNHB), que inclui Necessidades Psicobiológicas (NPB), Necessidades Humanas Psicossociais (NHP) e Necessidades Psicoespirituais (NPE).

No contexto das NHP, Horta identificou necessidades como segurança, autorrealização, autoestima, liberdade e lazer. Para cuidadores de pessoas com DA e DP, a segurança envolve saúde, cuidado e estabilidade financeira; a autorrealização está ligada à aceitação pessoal; a autoestima refere-se à estima própria; a liberdade está associada a novas experiências e autodesenvolvimento; e o lazer à busca de prazer e expressão de desejos (HORTA AW, 1979).

É crucial reconhecer que cuidadores, especialmente familiares de pessoas com DP e DA, têm inúmeras necessidades. É essencial desenvolver estratégias que ofereçam um cuidado individualizado e holístico, atendendo aos aspectos além do papel de cuidador. Isto posto, este estudo buscou avaliar as Necessidades Humanas Psicossociais de Segurança, Autorrealização, Autoestima, Liberdade e Lazer de cuidadores de pessoas com doenças neurodegenerativas, além de traçar seu perfil sociodemográfico e analisar a associação entre esses dois aspectos.

MÉTODOS

Estudo, de natureza exploratória e descritiva, adotou abordagem quantitativa, utilizando questionário de necessidades psicossociais baseado na escala de Likert, além do fornecimento de um questionário sociodemográfico. Os participantes da pesquisa são cuidadores familiares de pessoas com Doença de Parkinson e/ou Doença de Alzheimer, vinculados ao Projeto Reviver da Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), em Macapá - AP.

A coleta de dados ocorreu durante encontros do projeto, realizados no Bloco de Enfermagem. Adotou-se como critérios de inclusão ter idade igual ou superior a 18 anos, status de cuidador familiar e consentimento prévio com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os participantes que não atenderam a esses critérios foram excluídos da pesquisa.

O período de realização da pesquisa teve duração prática de 5 meses, iniciando em dezembro do ano de 2023 e finalizando em abril de 2024. Nos meses de dezembro de 2023 e janeiro de 2024 foi realizada a construção da pesquisa em seu respectivo arcabouço teórico, incluindo a revisão de literatura relevante, definição de objetivo, metodologia e justificativa.

A coleta de dados para a pesquisa foi realizada no período de fevereiro e março de 2024. O levantamento de dados foi realizado em abril de 2024, primeiramente por meio da utilização do software Excel® 2023 e em sequência do uso do programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 29 para Windows.

As associações entre variáveis do questionário de necessidades psicossociais foram analisadas usando coeficientes de correlação de Spearman, com nível de significância estabelecido em $p \leq 0,05$. Os coeficientes foram classificados como fracos (0,001 a 0,3), moderados (0,4 a 0,6) ou fortes (0,7 a 0,9).

O estudo seguiu as normas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) para pesquisas envolvendo seres humanos e responde pelo Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) de número 66758017.0.0000.0003 e apresenta aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob parecer Nº 5.231.647.

RESULTADOS

A **Tabela 1** Apresenta os resultados do Questionário de Necessidades Psicossociais. A amostra ($n=25$) consiste em cuidadores familiares de pessoas vivendo com Parkinson e/ou Alzheimer. Cada pergunta está associada a uma Necessidade Psicossocial (NP), com diferentes números de perguntas para cada necessidade.

Tabela 1 - Resultado da aplicação do Questionário de Necessidades Psicossociais

Perguntas	N	%
Como você classifica sua condição financeira no momento?		
Ótima	1	4%
Boa	6	24%
Regular	11	44%
Ruim	6	24%
Péssima	1	4%
Classifique o quanto o ato de cuidar influencia em suas finanças		
Nada	7	28%
Pouco	4	16%
Regular	9	36%
Muito	4	16%
Bastante	1	4%
Classifique o quanto você se sente seguro em relação ao cuidado que você exerce		
Muito seguro	8	32%
Seguro	15	60%
Regular	1	4%
Pouco seguro	1	4%
Nada seguro	0	0%
Classifique o quanto você acha que o cuidado com o paciente pode interferir na segurança de sua saúde		
Nada	8	32%
Pouco	6	24%
Regular	6	24%
Muito	4	16%
Bastante	1	4%
Classifique o quanto realizado (a) você está em sua vida		
Bastante	4	16%
Muito	6	24%
Regular	9	36%
Pouco	5	20%
Nada	1	4%
Classifique a sua rotina de autocuidado		
Ótima	3	12%
Boa	9	36%
Regular	7	28%
Ruim	6	24%
Péssima	0	0%
Classifique a sua autoestima		
Ótima	6	24%
Boa	8	32%
Regular	7	28%
Ruim	4	16%
Péssima	0	0%
Classifique a liberdade em sua vida, para realizar novas experiências e se autodesenvolver		
Ótima	0	0%
Boa	9	36%
Regular	10	40%
Ruim	6	24%
Péssima	0	0%
Classifique o lazer em sua vida		
Ótimo	2	8%
Bom	9	36%
Regular	10	40%
Ruim	1	4%
Péssimo	3	12%
Classifique o nível de bem-estar em relação a sua rotina como cuidador(a)		
Ótimo	2	8%
Bom	16	64%
Regular	6	24%
Ruim	1	4%
Péssimo	0	0%
Total	25	100%

Fonte: Silva LWMA, et al., 2024

Os resultados revelam que a maioria dos cuidadores enfrentam dificuldades financeiras, com 72% classificando sua situação como "Regular", "Ruim" ou "Péssima", e 56% relatando um impacto significativo do cuidado em suas finanças. Apesar disso, há um forte senso de segurança no cuidado, embora 44% reconheçam alguma interferência na segurança de sua saúde devido ao cuidado. Quanto à Autorrealização, 60% dos cuidadores relatam níveis baixos, mas 72% descrevem seu bem-estar geral como "Ótimo" ou "Bom". Em relação à autoestima, há uma divisão, com 56% a classificando como "Ótima" ou "Boa", enquanto 44% a consideram "Regular", "Ruim" ou "Péssima". No autocuidado, 52% o avaliam como "Regular" ou "Ruim". A liberdade para realizar novas experiências é percebida como "Regular" ou "Ruim" por 64% dos cuidadores, enquanto o lazer é afetado para 56%. Esses resultados indicam que, embora os cuidadores encontrem satisfação e bem-estar em sua rotina de cuidado, áreas como autorrealização, autoestima e liberdade para atividades pessoais e lazer demandam mais atenção e suporte.

Tabela 2 - Resultado do questionário sociodemográfico.

Variáveis	N	%
Gênero		
Feminino	17	68%
Masculino	7	28%
Não Respondeu	1	4%
Profissão		
Cuidador	7	28%
Estudante	4	16%
Professor	2	8%
Outras Profissões	12	48%
Religião		
Catolicismo	16	64%
Evangélico	6	24%
Ateu	2	8%
Umbandista	1	4%
Não Respondeu	0	0%
Estado Civil		
Solteiro	14	56%
Viúvo	1	4%
Casado	6	24%
Divorciado	2	8%
União Estável	1	4%
Não Respondeu	1	4%
Quantas pessoas residem em sua casa?		
1 pessoa	1	4%
2 pessoas	5	20%
3 pessoas	5	20%
4 pessoas ou mais	13	52%
Não Respondeu	1	4%
Nível de escolaridade		
Ensino Fundamental	3	12%
Ensino Médio	8	32%
Ensino Superior	13	52%
Não Respondeu	1	4%
Renda Mensal		
Até 1 Salário-Mínimo	3	12%
Até 1 ½ Salário-Mínimo	3	12%
Até 2 Salário-Mínimo	3	12%
Superior a 2 Salário-Mínimo	15	60%
Não Respondeu	1	4%
Comorbidade Crônica		
Hipertensão	3	12%
Diabetes	3	12%

Variáveis	N	%
Outras	2	8%
Não tem comorbidade	17	68%
Horas diárias dedicadas ao cuidado do idoso		
0-6 Horas	6	24%
8-18 Horas	13	52%
>18 Horas	3	12%
Não Respondeu	3	12%
Responsável por mais de um paciente		
Sim	5	20%
Não	19	76%
Não Respondeu	1	4%
Patologia da pessoa que o cuidador acompanha		
Alzheimer	6	24%
Parkinson	19	76%
Tempo de diagnóstico da doença da pessoa que recebe cuidados		
0-4 Anos	5	20%
5-8 Anos	7	28%
9-12 Anos	1	4%
>12 Anos	5	20%
Não Respondeu	7	28%
Prática de exercícios físicos		
Todos os dias da semana	2	8%
2-3 vezes na semana	5	20%
Até 4 vezes na semana	2	8%
Quase nunca	6	24%
Não Pratica	8	32%
Não Respondeu	2	8%
Prática atividades de lazer		
Todos os dias da semana	1	4%
Até 4 vezes na semana	8	32%
2-3 vezes na semana	3	12%
Quase nunca	6	24%
Não Pratica	4	16%
Não Respondeu	3	12%
Consumo de álcool e/ou outras drogas		
Álcool	7	28%
Não Consumo	15	60%
Outras drogas	0	0%
Não responderam	3	12%
Uso de medicamentos		
Sim	8	32%
Não	13	52%
Não Respondeu	4	16%
Total	25	100%

Fonte: Silva LWMA, et al., 2024.

A **Tabela 2** revela que a maioria dos cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer (DA) e/ou Doença de Parkinson (DP) é do gênero feminino (68%), com os homens representando 28% da amostra. Quanto à profissão, a maioria são Cuidadores (28%), seguidos por Estudantes (16%) e Professores (8%), enquanto 48% têm outras ocupações. Religiosamente, a maioria se identifica como católicos (64%), seguidos por evangélicos (24%), ateístas (8%) e umbandistas (4%).

Em relação ao estado civil, a maioria está solteira (56%), seguida por casados (24%), com porcentagens menores para divorciados, em união estável e não respondentes. Quanto à composição familiar, a maioria (52%) vive com quatro ou mais pessoas, enquanto 20% moram com três pessoas e outros 20% com duas pessoas. Educacionalmente, a maioria possui nível superior (52%), seguido por nível médio (32%) e fundamental (12%).

Financeiramente, 60% têm renda superior a dois salários mínimos, 12% entre um e dois salários mínimos, e 12% abaixo de um salário mínimo. Hipertensão e diabetes são as comorbidades mais relatadas (12% cada). 32% dos entrevistados faz uso de medicamentos, enquanto 52% não o fazem. Em relação ao tempo de cuidado diário, 24% dos cuidadores dedicam 0-6 horas de cuidados, 52% de 8-18 horas, 12% acima de 18 horas de cuidados diários, sendo a maioria (76%) responsável por apenas um paciente.

Ademais, a maioria acompanha pacientes com DP (76%), enquanto 24% acompanham pacientes com DA, com datas de diagnóstico variando e 28% não souberam ou não responderam. Praticar exercícios físicos e atividades de lazer varia entre os cuidadores, com 32% não praticando exercícios e 16% não participando de atividades de lazer. Quanto ao consumo de álcool e outras drogas, 60% não consomem, 28% relatam consumo de álcool, e 12% não responderam sobre o consumo de substâncias.

Tabela 3 - Correlações entre variáveis com teste de significância de $p \leq 0,05$.

Variáveis Correlacionadas	Teste de correlação	Nível de significância
“Classifique o quão realizado (a) você está em sua vida” e “Classifique a sua rotina de autocuidado”	,705**	$p < 0,01$
“Classifique a sua rotina de autocuidado” e “Classifique a liberdade em sua vida, para realizar novas experiências e se autodesenvolver”	,544*	$p < 0,05$
“Classifique a liberdade em sua vida, para realizar novas experiências e se autodesenvolver” e “Classifique o lazer em sua vida”	,756**	$p < 0,01$

Fonte: Silva LWMA, et al., 2024.

Segundo os resultados da análise da **Tabela 3**, se observou uma correlação forte, positiva e significativa ($p > 0,01$) entre as avaliações de "Realização na Vida" e "Rotina de Autocuidado", relacionadas às Necessidades Humanas Psicológicas (NHP) de Autorrealização e Autoestima, respectivamente. Além disso, as avaliações de "Rotina de Autocuidado" e "Liberdade para Novas Experiências e Autodesenvolvimento" mostraram uma correlação moderada, positiva e significativa ($p > 0,05$) associada às NHP de Autoestima e Liberdade. Por fim, houve uma correlação forte, positiva e significativa ($p > 0,01$) entre as avaliações de "Liberdade para Novas Experiências e Autodesenvolvimento" e "Lazer na Vida", vinculadas às NHP de Liberdade e Lazer, indicando uma relação entre a liberdade percebida pelos cuidadores de pessoas com DP e/ou DA e a presença de lazer em suas vidas.

DISCUSSÃO

O presente estudo explorou as necessidades psicossociais, sociodemográficas e as correlações entre essas variáveis para cuidadores familiares de pessoas com DP e/ou DA. Os resultados demonstraram um cenário complexo das realidades enfrentadas pelos cuidadores, com desafios em diversos setores da vida, mas também com pontos positivos e correlações importantes entre as variáveis. As Necessidades Humanas Psicossociais são de suma importância para que haja um cuidado holístico ao prestar apoio e cuidado aos cuidadores, uma vez que o cuidado não se baseia apenas em cuidados com a saúde física, mas também mental, o que pode ser prejudicado, principalmente quando se fala em cuidadores familiares (FERREIRA IBDA et al., 2022).

Diante do exposto, a pesquisa mostra que a NHP Segurança em 72% dos cuidadores classificaram sua condição financeira como "Regular", "Ruim" ou "Péssima", bem como 56% dos cuidadores relataram que o ato de cuidar influencia negativamente suas finanças, associado a isso 52% afirmam que possuem mais de 4 pessoas residindo na casa. Pesquisas sugerem que há um aumento dos custos relacionados ao tratamento

da Doença de Parkinson (DP), observando que a medida que a idade avança e há agravamento do paciente esse custo tende a aumentar (DA SILVA SLO et al., 2021). Já em relação a pacientes com Doença de Alzheimer (DA), o impacto financeiro compromete a renda familiar em volta de 66% a 80% (SOARES NM et al., 2016). Logo, nota-se que essas doenças geram um impacto significativo na renda de diversos cuidadores, uma vez que os gastos com os cuidados necessários transformam repentinamente as finanças familiares, além de nem sempre todos os membros residentes da casa contribuem de forma financeira para o núcleo familiar.

Também em relação à Necessidade Psicossocial Segurança, 92% dos cuidadores sentiram-se "Muito Seguro" ou "Seguro" em relação ao cuidado que exercem e mais da metade dos cuidadores entrevistados (56%) acreditam que o cuidado com o paciente não interfere na segurança da sua saúde. Esses resultados demonstram que, a maioria dos Prestadores de Cuidados (PC) se sentem confiantes em suas habilidades para cuidar do familiar, visto que a assistência proporcionada pelo Projeto Reviver, que atende pacientes com Parkinson e Alzheimer, bem como seus cuidadores, através de uma assistência multiprofissional, torna o PC capacitado para atender as necessidades do paciente, além de promover, através de dinâmicas, ações em saúde ao próprio cuidador, visando seu bem estar individual (DIÁRIO DO AMAPÁ, 2022).

Em relação a NHP Autorrealização, 60% dos cuidadores entrevistados classificaram que não se sentem regularmente autorrealizados. Este cenário é atribuído ao cuidado de uma pessoa idosa acometida pela DP, que é descrito como desafiador em virtude da falta de compreensão sobre a progressão da doença, juntamente com a expectativa de fornecer cuidados constantes, o que pode ocasionar uma rotina conturbada e estressantes para o PC (NUNES SFL et al., 2019). Igualmente, cuidadores de pessoas com DA experimentam os sentimentos de culpa, dor, dependência e angústia física e emocional (GÓES BGM et al., 2022). Tais situações expostas impedem tanto os cuidadores de DA, quanto os cuidadores de DP de se sentirem plenamente autorrealizados, uma vez que se vêem primeiro como o cuidador de alguém e posteriormente como indivíduos.

Oposto a isto, no que refere ao bem estar em relação à rotina como cuidador, também relacionada com a NHP Autorrealização, expôs que 72% dos cuidadores sentem-se completamente confortáveis à rotina diária. Hodierno a isto, uma pesquisa sobre a eficácia de um programa de intervenção para cuidadores familiares mostrou que cuidadores auxiliados demonstram maior confiança para lidar com questões relacionadas à evolução da doença e às necessidades de cuidados. Além disso, se perceberam mais proativos e capazes de planejar o futuro após as orientações (BARBOSA LC et al., 2022). Tal fato, apresenta resultado semelhante ao obtido nesta pergunta da pesquisa, pois os entrevistados são participantes do Projeto Reviver, que auxilia cuidadores de pessoas com doenças neurodegenerativas e referiram maior satisfação ao prestar o cuidado em virtude dos ensinamentos aprendidos no Projeto.

Também, em relação a rotina de autocuidado, ligada a NHP de Autoestima 52% dos cuidadores elegeram esse aspecto investigado como "Regular" e "Ruim", entretanto, 56% dos cuidadores relataram que a sua autoestima é "Ótima" e "Boa". Apesar dos resultados apresentarem uma pequena discrepância, é importante destacar que boa parte dos entrevistados (44% dos cuidadores) classificaram sua autoestima como "Regular" e "Ruim".

Esses resultados evidenciam que a autoestima e o autocuidado são aspectos afetados negativamente pelo cuidado exercido pelo PC. O comprometimento diário nos cuidados de um idoso frequentemente resulta em colocar a própria vida em segundo plano, levando o cuidador a negligenciar sua própria saúde e autocuidado. Isso frequentemente leva a sentimentos de ansiedade, estresse, depressão e sobrecarga, afetando diretamente na qualidade de vida do cuidador familiar (SOUZA GS, et al., 2021). Logo, isso impacta altamente a rotina de autocuidado e a autoestima do cuidador de pessoa com DP e/ou DA, fato demonstrado pelos resultados das perguntas da NHP Autoestima.

Em relação a NHP Liberdade, 64% dos PCs classificaram sua liberdade para realizar novas experiências e se autodesenvolver como "Regular" ou "Ruim". No cuidado exercido às pessoas com DP e/ou DA há responsabilidade moral e ética em assumir o papel de cuidador. As lembranças do tempo que os idosos

dedicaram à família são frequentemente recordadas. Como resultado, os familiares se acham com o dever de cuidar durante o processo de envelhecimento. Dessa forma eles expressam gratidão e reconhecem a importância da reciprocidade nesse processo (CRUZEIRO MGM, et al., 2022).

Entretanto, a necessidade do idoso de dependência do cuidador e os perigos associados às doenças geram insegurança e medo nos cuidadores, levando a evitar deixar o idoso sozinho. Essa situação acaba alterando a dinâmica familiar, os incentivando a assumirem o cuidado de forma exclusiva (PINTO MF, et al., 2022). Tais fatos expostos implicam em uma grande diminuição da liberdade do cuidador, o que compromete a qualidade de vida do PC.

Relacionado a NHP Lazer, 56% dos cuidadores classificam o lazer em suas vidas como "Regular", "Ruim" ou "Péssimo". Paralelo a isto, à medida que a demência piora, o tempo dedicado ao cuidado aumenta significativamente. Em diversas situações, os cuidadores sacrificam seu tempo pessoal para atender às necessidades dos enfermos, muitas vezes sem conseguir reservar tempo para praticar atividades de lazer, o que impacta significativamente no modo que esse indivíduo se insere na sociedade, uma vez que ele acaba ficando cada vez mais isolado socialmente (PINTO MF, et al., 2009).

Quanto aos resultados do questionário socioeconômico da **Tabela 2** é observado que a maioria dos cuidadores entrevistados são do gênero feminino (68%) e exercem a profissão de cuidador informal (28%). Tal resultado é compatível com o panorama já esperado, uma vez que o cuidado está associado a imagem feminina como mostra os estudos realizado por Martins G, et al. (2019) e Moraes MGG, et al. (2022) a qual a maioria dos cuidadores de pessoas com DA e DP eram mulheres, mas que exerciam o cuidado formalmente como profissão. Ao avaliar sobre o resultado se deduz que a concepção de homens que desempenham o papel de cuidadores ainda é geralmente rejeitada.

Mesmo que as mulheres cuidadoras possam enfrentar ausências devido a solidão e isolamento social, ainda persiste a crença arraigada na sociedade de que o cuidado deve ser realizado exclusivamente por mulheres, principalmente pelas esposas e/ou filhas o que reforça o machismo estrutural dentro do próprio núcleo familiar (FONTOURA N, et al., 2023).

Ainda a maioria não apresenta comorbidades crônicas (68%) e não faz uso regular de medicamentos (52%). O que diverge do estudo de Moraes MGG, et al. (2022), em que os PCs apresentam mais problemas crônicos osteomioarticulares, em razão do esforço físico exercido, o que não foi relatado pelos participantes do presente estudo realizado.

Já doenças como hipertensão e diabetes tiveram proporção baixa entre as respostas dos entrevistados do estudo de Moraes, o que também foi evidenciado pelo estudo vigente. Quanto ao tempo dedicado ao cuidado do idoso, a maioria dos cuidadores o faz por 8-18 horas do dia (52%). A maioria é responsável por apenas um paciente (76%) e acompanha principalmente pessoas com doença de Parkinson (76%).

Quando um idoso perde sua autonomia, a carga de cuidados que o cuidador precisa fornecer se torna ainda mais exigente e requer uma grande dose de paciência por parte desse indivíduo, especialmente quando o idoso enfrenta dificuldades cognitivas (MATTOS EBT, et al., 2020). Outrossim, se constata que a incidência da DP está em ascensão globalmente, com estimativas projetando mais de 12 milhões de casos até 2040. No Brasil, a notificação da Doença de Parkinson não é compulsória, e se estima que existam cerca de 220.000 pessoas afetadas pela condição (VASCONCELLOS PRO, et al., 2023).

Em relação ao tempo de diagnóstico da doença do paciente assistido, a maioria ocorreu de 5-8 anos (28%), com boa parte dos cuidadores relatando diagnóstico recebido de 0-4 anos (20%). Tal fato encontra-se em consonância com os resultados do estudo de Moraes MGG, et al. (2022) a qual a maioria dos cuidadores exercem cuidados a um paciente com DP em um tempo observado de 1 a 5 anos.

Já os cuidadores de DA entrevistados na pesquisa de Martins G, et al. (2019) apresentam média de 6 anos de cuidados exercidos a pessoas com essa doença. Quanto aos hábitos de vida, boa parte dos cuidadores entrevistados não praticam exercícios físicos regularmente (32%) e têm atividades de lazer pouco frequentes (24%). A maioria não consome álcool (60%), enquanto uma parcela considerável faz uso de

bebidas alcoólicas (28%). Como exemplificado, na rotina de cuidadores de pessoas com doenças neurodegenerativas, destaca-se que o principal desafio no cuidado domiciliar de idosos é a exigência de dedicação, muitas vezes em tempo integral, o que dificulta o PC em realizar atividades de lazer e diversão (SOUZA GS, et al., 2022).

Os resultados da **tabela 3** evidenciaram correlações significativas entre diversas variáveis avaliadas em cuidadores de pessoas com DP e/ou DA. Observou-se uma forte, positiva e significativa associação entre a NHP Autorrealização e a NHP Autoestima, especificamente na questão que versa sobre rotina de autocuidado, indicando que sentir-se realizado está ligado a uma maior autoestima entre os cuidadores.

Paralelo a isto, em um estudo realizado por Mattos EBT, et al. (2020) destaca-se que ações relacionadas a autorrealização, tais como aumentar o tempo dedicado às necessidades pessoais e atividades individuais, buscar maior suporte no cuidado, aprender a lidar com o sentimento de culpa ao desfrutar de atividades sem a presença do familiar e encarar as situações de forma mais otimista promovem bem-estar físico e mental, o que se liga diretamente ao sentimento de autoestima.

Além disso, houve uma correlação moderada, positiva e significativa entre a NHP Autoestima, especificamente a questão que aborda rotina de autocuidado e a NHP Liberdade, sugerindo que a liberdade é importante para os cuidadores se dedicarem ao autocuidado sem culpar a si. Por fim, houve uma forte, positiva e significativa associação entre a NHP Liberdade e a NHP Lazer, ressaltando a influência da liberdade na qualidade de vida e no lazer desses indivíduos.

A liberdade é uma perspectiva de vida, um modo de existir e pensar, uma abordagem particular para enfrentar os desafios, conflitos e crises que surgem em nossas vidas constantemente (GOLDENSTEIN, 2019). Logo, faz-se presente a associação entre a NHP Liberdade e as NHP Autoestima e Lazer, pois a liberdade é um forte aspecto que promove a realização de rotina de autocuidado e de atividades de lazer, na vida do cuidador, atos que se tornam um desafio quando se é um Prestador de Cuidados.

Os resultados desta pesquisa atestam que o cuidado exercido pelo PC pode impedir o suprimento pessoal de necessidades como Liberdade e Lazer, entretanto, destaca-se a importância de grupos de apoio ao cuidador tais como o Projeto Reviver, no auxílio a essas pessoas na satisfação de necessidades como Segurança, Autorrealização e Autoestima.

Entre as lacunas identificadas no artigo, destaca-se a ausência de relatos pessoais dos cuidadores sobre suas percepções e a escassez de estudos na literatura corrente relacionadas a esta temática, logo, orienta-se a realização de novos estudos acerca deste tema para um esboço mais detalhado das NHP dos cuidadores familiares de idosos com DA e/ou DP e melhor prestação de assistência em saúde a esses indivíduos.

CONCLUSÃO

Portanto, a pesquisa aponta que o perfil sociodemográfico dos cuidadores entrevistados é composto em sua maioria por mulheres (68%), com diversas profissões (48%), vivendo com quatro ou mais pessoas em suas residências (52%), com renda superior a dois salários mínimos (60%), dedicam de 8-18 horas de cuidado ao idoso com DA e/ou DP (52%), cuidam de pacientes com Parkinson (76%), não consomem álcool e outras drogas (60%) e não praticam exercícios físicos (32%). Outrossim, os cuidadores apresentaram as suas Necessidades Psicossociais de Liberdade e Lazer afetadas, porém, necessidades como Autorrealização, Autoestima e Segurança apresentaram respostas que apontam que essas estão parcialmente afetadas. A associação entre o perfil sociodemográfico e as necessidades psicossociais dos cuidadores exibiu que o cuidado exercido ao idoso afeta as Necessidades Psicossociais da vida dos cuidadores, porém, aspectos como a participação em grupos de apoio tais como Projeto Reviver auxiliam no suprimento de várias necessidades do cuidador. Todavia, destaca-se a importância de novos estudos relacionados à necessidade psicossocial do cuidador familiar para melhor compreensão deste aspecto na vida do cuidador e também disponibilizar uma assistência em saúde de qualidade a essas pessoas.

REFERÊNCIAS

1. BARBOSA LC, et al. Cuidadores domiciliares de idosos: qualidade de vida e práticas no processo de cuidar. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, 2022; 26: 291-313
2. CRUZEIRO MGM, et al. Experiência em cuidar de idosos com demência no ambiente domiciliar: uma síntese qualitativa de evidências. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 2022; 14.
3. DA SILVA SLO, et al. Estudos de custo da Doença de Parkinson no Brasil: uma lacuna científica evidente. *Research, Society and Development*, 2021; 10: 1-11.
4. DE MORAES EN e LOPES PRR. Manual de avaliação multidimensional da pessoa idosa para a atenção primária à saúde [livro eletrônico]: aplicações do IVCF-20 e do ICOPE – Linha de cuidado: saúde da pessoa idosa. 2023. Disponível em: <https://subpav.org/aps/uploads/publico/repositorio/Manual-de-Avaliacao-Multidimensional-da-Pessoa-Idosa-para-a-Atencao-Primaria-a-Saude.-Aplicacoes-do-IVCF-20-e-do-ICOPE.pdf>. Acessado em: 27 de junho de 2024
5. DIÁRIO DO AMAPÁ. 2022. Projeto da Unifap acompanha pacientes portadores de Parkinson e Alzheimer. Disponível em: <https://www.diariodoamapa.com.br/cadernos/cidades/projeto-da-unifap-acompanha-pacientes-portadores-de-parkinson-e-alzheimer/>. Acessado em: 28 de junho de 2024.
6. FERREIRA IBDA, et al. Sono e funcionalidade familiar de idosos cuidadores em alta vulnerabilidade social: um estudo transversal. *Escola Anna Nery*, 2022; 26.
7. CAMARANO, A. A.; PINHEIRO, L. Cuidar, verbo transitivo: caminhos para a provisão de cuidados no Brasil. Rio de Janeiro: Ipea, 2023; 583 p.
8. GÓES BGM, et al. As dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pessoas portadoras da doença de Alzheimer: revisão sistemática da literatura, 2022. *Research, Society and Development*; 11.
9. GOLDENSTEIN E. O amplo sentido da palavra liberdade. *Ide*, 2019; 41: 45-53.
10. HORTA WA. *Processo de Enfermagem*. Editora Pedagógica e Universitária, 1979; 99p.
11. AMAPÁ. 2022. Amapá é o 3º estado do Brasil com a população mais jovem; idade mediana é de 27 anos.
12. LACERDA MA, et al. O cuidado com o idoso fragilizado e a Estratégia Saúde da Família: perspectivas do cuidador informal familiar. *Revista Baiana de Enfermagem*, 2021; 35.
13. MARTINS G, et al. Sociodemographic and health characteristics of formal and informal caregivers of elderly people with Alzheimer's Disease. *Escola Anna Nery*, 2019; 23.
14. MATTOS EBT, et al. As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 2020; 23.
15. MORAES MGG, et al. Sociodemographic profile of family caregivers of elderly people with Parkinson's Disease: prerequisite for the construction of a unique instructional guide. *RSD*, 2022; 11.
16. NUNES SFL, et al. Adaptação dos familiares cuidadores de idosos com Doença de Parkinson: processo de transição. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 2019; 35.
17. OLIVEIRA AS. Transição demográfica, transição epidemiológica e envelhecimento populacional no Brasil. *Hygeia - Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde*, 2019; 15.
18. ONU quer mais apoio para população em envelhecimento. 2023. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2023/01/1807992>. Acessado em: 30 de junho de 2024.
19. PASCHALIDIS M, et al. Trends in mortality from Alzheimer's disease in Brazil, 2000-2019. *Epidemiologia e Serviços de Saúde: Revista do Sistema Único de Saúde do Brasil*, 2023; 32.
20. PINTO MF, et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 2009; 22.
21. REIS RD, et al. Cuidar de idosos com doença de Parkinson: sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar. *Enfermagem em Foco*, 2020; 10.
22. SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE - SC. 2023. Dia Mundial do Parkinson: SES reforça conscientização e compreensão da doença degenerativa. Disponível em: <https://www.saude.sc.gov.br/index.php/noticias-geral/todas-as-noticias/1673-noticias-2023/14044-dia-mundial-do-parkinson-ses-reforca-conscientizacao-e-compreensao-da-doenca-degenerativa>. Acessado em: 29 de junho de 2024.
23. SOARES NM, et al. Impacto econômico e prevalência da doença de Alzheimer em uma capital Brasileira. *Ciência & Saúde*, 2016; 10.
24. SOUSA GS, et al. "A gente não é de ferro": vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2021; 26.
25. SOUZA GA de, et al. O cuidado de pessoas idosas em processo de fragilização: dificuldades e emoções na perspectiva de quem cuida. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 2024; 24.
26. VASCONCELLOS PRO, et al. Morbidade hospitalar e mortalidade por Doença de Parkinson no Brasil de 2008 a 2020. *Saúde em Debate*, 2023; 47.
27. YAMANE FO, et al. Análise da qualidade de vida de idosos com doença de Parkinson vinculados a um programa de atenção à saúde. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, 2022; 22.