

PERCEPÇÃO DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM PARKINSON E/OU ALZHEIMER SOBRE O AUTOCUIDADO APOIADO

PERCEPTION OF FAMILY CAREGIVERS OF OLDER ADULTS WITH PARKINSONISM AND/OR ALZHEIMER'S ON SUPPORTED SELF-CARE: AN EXPERIENCE REPORT

Yasmin Lorrane de Souza Araújo¹
Kedma Kaetada Sá Rocha²
Bruna da Silva Leão³
Marlucilena Pinheiro da Silva⁴

Resumo: A motivação principal deste relato de experiência se dá pela necessidade de identificar qual a compreensão de cuidadores familiares de idosos com Doença de Parkinson (DP) e/ou Doença de Alzheimer (DA) sobre o autocuidado apoiado e de que forma alguns aspectos interferem nesse autocuidado, para compreendermos o real nível de dependência do paciente e, assim, poder intervir de forma positiva no processo do cuidar. Este estudo tem como objetivo apresentar a vivência de acadêmicos de enfermagem em uma das atividades voltadas para o autocuidado de cuidadores familiares de pessoas com DP e/ou DA, aplicada na extensão universitária. Trata-se de um relato de experiência com abordagem descritiva e observacional sobre ações de extensão universitária no Estado do Amapá, utilizando de ferramentas como questionários e rodas de conversa. A experiência demonstrou um resultado satisfatório, devido a possibilidade de despertar a visão dos cuidadores e, conseqüentemente, intervir na melhoria do cuidado. Observaram-se lacunas no processo do cuidar relacionadas ao conhecimento sobre a aplicação do autocuidado apoiado, além de dificuldades encontradas no processo do cuidar e como esses cuidadores têm lidado com as demandas do dia a dia diante do seu papel como cuidador familiar.

Palavras-chave: Autocuidado. Doença de Parkinson. Doença de Alzheimer.

¹ Acadêmica de Enfermagem, Universidade Federal do Amapá, Campus Marco Zero - UNIFAP. yasmin.lorr@gmail.com

² Acadêmica de Enfermagem, Universidade Federal do Amapá, Campus Marco Zero - UNIFAP. kedmakaetana@gmail.com

³ Acadêmica de Enfermagem, Universidade Federal do Amapá, Campus Marco Zero - UNIFAP. bruuleao.01@gmail.com

⁴ Doutora em Educação, Docente, Universidade Federal do Amapá, Campus Marco Zero - UNIFAP. marlucilena@unifap.br

Abstract: *The primary motivation for this experience report is the need to identify what family caregivers of older adults with both Parkinson's Disease (PD) and Alzheimer's Disease (AD) understand about supported self-care and how some aspects interfere with this self-care so that we can understand the actual level of dependence of the patient and, thus, be able to intervene positively in the care process. This study aims to present the experience of nursing students in one of the activities focused on self-care of family caregivers of people with both PD and AD or AD, applied in the university extension. That is an experience report with a descriptive and observational approach to university extension actions in the State of Amapá, using questionnaires and dialogue circles. The experience showed a satisfactory result due to the possibility of awakening the view of caregivers and, consequently, intervening in improving care. Gaps in the care process observed were related to knowledge about the application of supported self-care, as well as difficulties encountered in the care process and how these caregivers have dealt with the day-to-day demands of their role as family caregivers.*

Keywords: *Self-care. Parkinson Disease. Alzheimer Disease.*

INTRODUÇÃO

Hodiernamente no mundo, verifica-se que o processo de envelhecimento tem se alongado devido a fatores sociodemográficos que contribuem para o aumento da expectativa de vida. No Brasil, uma projeção do último censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) revela que no ano de 2060 haverá pouco mais que o dobro de pessoas idosas em comparação com o ano de 2010 (IBGE, 2010).

O processo natural de envelhecimento é um dos aspectos que pode gerar a síndrome geriátrica, incapacidade cognitiva que implica de forma maléfica nas funções encefálicas dos lobos frontal e temporal que ocasiona prejuízo para a realização de atividades de vida diária (AVDs). Entre as etiologias mais comuns para essa síndrome, há a demência, sendo a Doença de Alzheimer (DA) a mais conhecida (MORAES, *et al.*, 2010; SANTOS, 2002).

Outras duas síndromes geriátricas, que são a imobilidade e instabilidade postural, podem também ocorrer devido à senescência, que origina problemas relacionados a marcha, dificuldade de deambulação, equilíbrio corporal, rigidez, espasmos, disfagia, entre outros sinais e sintomas que se pode relacionar a Doença de Parkinson (DP) (MORAES, *et al.*, 2010).

Diante disso, percebe-se que há um grande número de população idosa trazendo consigo essas e outras patologias associadas, e como DP e a DA ainda não possuem cura, o paciente necessita de tratamentos contínuos que lhe promovam o mínimo de autonomia e bem-estar, sendo os cuidados exercidos principalmente por cuidadores familiares, como cônjuges, filhos, irmãos e netos (SILVA, *et al.*, 2021).

Portanto, segundo o Modelo de atenção às condições crônicas (MACC), é necessário o envolvimento das pessoas com condições crônicas no seu processo de cuidado (SILVA *et al.*, 2018). Além disso, Mendes (2019) afirma que o Autocuidado Apoiado se refere à aplicação de estratégias utilizadas com o objetivo de preparar e empoderar as pessoas para que possam autogerenciar seu cuidado.

Segundo Moraes (2016), a maior problemática de cuidadores familiares é não possuírem uma formação que ensine a cuidar do outro, acarretando em tensão por não saber como lidar com a mudança no estilo de vida, o que prejudica a saúde física e emocional desse cuidador, causando desgaste e sobrecarga, elevando os níveis de comorbidade e, conseqüentemente, dificultando o ato de cuidar.

Levando o exposto em consideração, é imprescindível prestar atendimento também ao cuidador e não somente ao paciente que possui DP e/ou DA, visto que as maneiras de cuidado variam e podem trazer respostas positivas ou negativas para os indivíduos envolvidos. Diante disso, notou-se a necessidade de compreender de que forma alguns aspectos interferem no cuidado, como a compreensão dos cuidadores informais sobre autocuidado apoiado para compreender o real nível de dependência do paciente e, assim, poder intervir de forma positiva no processo do cuidar.

METODOLOGIA

Este estudo consiste em um relato de experiência com abordagem descritiva e observacional sobre ações de extensão universitária desenvolvidas por acadêmicos de enfermagem da Universidade Federal do

Amapá (UNIFAP) que fazem parte do Projeto Reviver - Unifap, o qual oferece assistência multiprofissional a pessoas com DP e/ou DA e seus cuidadores. Entre os serviços de assistência estão a enfermagem, a fisioterapia, a medicina, a nutrição, a psicologia e a educação física e, no desempenho dessas atividades, encontram-se acadêmicos, docentes e profissionais de cada área.

Na equipe de enfermagem do Projeto Reviver existe o subgrupo de extensão, que teve início em junho de 2022 e segue em andamento, cujo tema é "Percepção dos cuidadores sobre o Parkinson e Alzheimer diante do cuidado". Esse grupo tem objetivo de investigar os saberes dos cuidadores a respeito de temáticas importantes para melhoria do cuidado e qualidade de vida do paciente e do cuidador, como conhecimento sobre a doença, nível de dependência e sobrecarga e como isso é ou deveria estar relacionado com o autocuidado apoiado.

No período entre setembro e outubro de 2022, foi aplicado aos cuidadores um questionário sobre autocuidado apoiado. Essa etapa se deu por conta da necessidade de compreender o nível de conhecimento que os cuidadores possuíam sobre o tema para que, então, pudessem ser aplicadas estratégias de intervenção para auxílio no processo de cuidar.

O questionário foi composto por quatro questões de múltipla escolha, podendo ser escolhida apenas uma alternativa nas três primeiras perguntas e, na quarta pergunta, o cuidador poderia marcar todas as opções que julgava aplicáveis. Essa fase foi feita tanto de forma presencial, quanto de forma remota por meio do *Google meet* ou ligações telefônicas, visto que alguns cuidadores não estavam conseguindo comparecer aos

encontros de forma presencial, decorrente da condição de seus pacientes. Durante essa fase de aplicação, houve diálogos informais que oportunizaram uma maior compreensão de suas percepções a respeito do que foi perguntado no questionário e como vivenciavam esse processo na prática do cuidado.

A partir dessa coleta, foram planejadas pela equipe maneiras de ajudar nas dificuldades enfrentadas no cotidiano relatadas e identificadas durante o período de aplicação da extensão, de forma simplificada e interativa. Assim, definiu-se como estratégia uma dinâmica seguida por roda de conversa para exemplificar as formas e aplicação do autocuidado apoiado, além de debater sobre os potenciais benefícios que essa ferramenta poderia trazer para a vida de quem cuida e de quem é cuidado. Dessa etapa participaram 15 cuidadores.

Este projeto é vinculado ao grupo Reviver, o qual já possui aprovação pelo Comitê de Ética sob parecer N° 4.696.849 e segue todos os critérios éticos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que trata da regulamentação de pesquisas envolvendo seres humanos.

Portanto, este relato objetiva expor a vivência de uma das atividades voltadas para o autocuidado, aplicadas na extensão como uma das fases de desenvolvimento, que teve como público-alvo cuidadores familiares de pessoas com DP e/ou DA que participam do Projeto Reviver - UNIFAP. Além disso, este estudo visa servir como incentivo para que outros grupos possam realizar pesquisas semelhantes em outras regiões do País voltadas à cuidadores familiares, visto que é uma função que está cada vez mais recorrente em nosso atual cenário mundial.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Inicialmente, foram produzidos cartões que continham frases relacionadas às atividades do dia a dia, como escovar os dentes, lavar louça, amarrar cadarço, varrer a casa, alimentar-se, cozinhar, vestir-se, transferir-se, ir ao banheiro. Esses cartões eram mostrados um a um para os cuidadores, que deveriam falar se seus pacientes faziam as tarefas descritas, se os julgavam capazes de realizá-las e, caso não, deveriam explicar o motivo. Posteriormente, deu-se início a roda de conversa entre os cuidadores e a equipe, tendo como pauta a capacidade de autocuidado de pessoas vivendo com DP e/ou DA, a importância do estímulo desses pacientes para realização de afazeres diários, além da exemplificação de estratégias para serem praticadas diariamente, de forma a tornar-se um hábito.

Em um estudo realizado por Monteiro (2019), observou-se que as habilidades para realização das atividades do cotidiano sofreram alterações por conta da evolução das doenças neurodegenerativas. Andrade *et al.* (2010) também afirmou que o impacto da doença pode provocar extensas modificações no cotidiano dos indivíduos. Neste estudo, dentre as atividades de vida diária, as principais atividades citadas que ainda são realizadas pelos pacientes, mesmo que precisem de auxílio, foram: se vestir, transferir-se de um lugar a outro, ir ao banheiro e se alimentar.

Durante esses momentos, foi possível notar que nem todas as dependências advindas dos pacientes eram por falta de capacidade, mas por falta de estímulo de seu cuidador. 66,67% dos cuidadores presentes afirmaram que não estimulam

seus pacientes em alguma determinada atividade por receio de quedas ou acidentes (Tabela 1), mesmo que estes ainda não tenham demonstrado dependência total em todas as tarefas. Corroborando com esse achado, Navarta-Sánchez *et al.* (2016) demonstram em seu estudo que os cuidadores, em certos momentos, diante de determinadas atitudes e ações, acabam potencializando a dependência de seus pacientes.

Tabela 1 - Principais atividades que os cuidadores evitam estimular por receio de acidentes com seus pacientes familiares.

| Grau de dependência | n | % |
|---|---|--------|
| Cozinhar | 7 | 46,67% |
| Lavar a louça | 2 | 13,33% |
| Varrer a casa | 1 | 6,67% |
| Não possui receio com nenhuma atividade | 5 | 33,33% |

Fonte: Próprio autor, 2023.

Ainda nesse contexto, de acordo com Ferreira *et al.* (2017) e Branco (2015), isso ocorre pelo sentimento de insegurança que gera o sentimento de culpa devido aos vínculos emocionais, fazendo com que o cuidador prive o paciente de atribuições que eles seriam capazes de realizar, apesar de sua condição. Portanto, é importante dimensionar o tamanho real da problemática, verificando o grau de dificuldade do paciente e conferindo a ele a autonomia que lhe é adequada com base no estágio da doença.

Adjunto a essa dependência estipulada pelo cuidador ao seu paciente, notou-se também sinais de sobrecarga nos discursos dos cuidadores, além de demonstrarem o desejo de que seus pacientes fossem mais

ativos no próprio cuidado. Isso ocorre pela exigência física e emocional no desempenho do cuidador, associada ao nível de dependência do paciente, ou seja, quanto maior a dependência, maior o provável nível de exaustão de quem cuida (BRANCO, 2015). Assim, Pereira (2011) afirma que é possível melhorar a qualidade de vida do cuidador através da promoção do autocuidado apoiado e incentivo a autonomia da pessoa cuidada.

Entretanto, notou-se uma divergência, visto que ao mesmo tempo que os cuidadores desejam maior participação dos pacientes em seu próprio cuidado, também não costumam estimulá-los ou não lhes dão liberdade para agenciar sua saúde por receio ou superproteção. Por isso, Souza, Wegner e Gorini (2007) ressaltam que a prática educativa em saúde é uma estratégia importante para a estimulação dos princípios que regem a noção de autocuidado, propondo caminhos alternativos aos cuidadores leigos, e preparando-os a adquirir autoconsciência crítica para rever conceitos, valores e comportamentos.

A aplicação do questionário sobre autocuidado apoiado, a dinâmica e a roda de conversa partiram da necessidade de conhecer o nível de compreensão dos cuidadores a respeito da aplicação do autocuidado. Diante disso, a experiência demonstrou um resultado satisfatório, devido à possibilidade de despertar a visão dos cuidadores e, conseqüentemente, intervir na melhoria do cuidado, visto que, segundo Yáñez e González (2022), a gerência do autocuidado executado apropriadamente diminui o grau de sobrecarga do cuidador, lhe permitindo uma vida mais leve e isso acontece quando o paciente coopera nas tarefas que

envolvem seu próprio cuidado que reduzem seu nível de dependência.

Desse modo, a utilização de questionário como recurso para coleta de informações, e a dinâmica e roda de conversa como intervenção, constituem-se como ferramentas positivas e válidas, oportunizando a aproximação entre o grupo de enfermagem do Projeto e os cuidadores. Além disso, a implementação dessas estratégias permitiu que a equipe compreendesse as lacunas no processo do cuidar relacionadas ao conhecimento sobre a aplicação do autocuidado apoiado, dificuldades encontradas no processo do cuidar e como esses cuidadores têm lidado com as demandas do dia a dia, diante do seu papel como cuidador familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

À título de conclusão, observa-se a relevância de orientar e acompanhar cuidadores familiares quanto ao seguimento de sua trajetória de cuidados, visando sempre à qualidade de vida do cuidador e qualidade do cuidado prestado, através de seu conhecimento e utilização de estratégias para minimização de sua sobrecarga devido à rotina intensa. A partir disso, foi possível notar boa receptividade e satisfação dos cuidadores em relação às informações repassadas.

Para mais, o Projeto de extensão veio como uma proposta para que a equipe de enfermagem pudesse auxiliar cuidadores informais e intervir positivamente na execução de seu papel de cuidador. Para os acadêmicos, o projeto se mostrou enriquecedor, uma vez que a estratégia possibilitou fortificação no relacionamento interpessoal, aplicação da teoria,

estimulação do pensamento crítico, além de oferecer a satisfação de poder somar para a saúde e bem-estar tanto de quem cuida, quanto de quem é cuidado, através da disseminação de informações científicas à comunidade com linguagem de fácil compreensão.

Portanto, enxerga-se na extensão universitária uma oportunidade de mudança social, por meio de uma transição entre o conhecimento científico adquirido em sala de aula e o conhecimento popular já presente nas comunidades, além da possibilidade de proporcionar materiais que podem servir como subsídios para posteriores pesquisas e elaboração de estratégias de intervenção que visem à qualidade de vida do cuidador e da pessoa cuidada.

AGRADECIMENTOS

Gostaríamos de agradecer à Prof^a. Dr^a. Marluclena Pinheiro da Silva - Coordenadora do projeto de extensão "Percepção dos cuidadores sobre o Parkinson e Alzheimer diante do cuidado", que tornou a realização do projeto possível, por meio de sua orientação e apoio. Dedicamos especial a todos os cuidadores que se dispuseram a participar do projeto. Saudamos a todos os demais integrantes da equipe de Enfermagem do Grupo Reviver-UNIFAP que auxiliaram para o êxito na aplicação do projeto de extensão universitária. Ademais, agradecemos também à Pró-Reitoria de Extensão e Ações Comunitárias (PROEAC) e ao Departamento de Extensão (DEX), pelo incentivo financeiro cedido ao projeto.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, Suellen; MOREIRA, Karen; OLIVEIRA, Eliane; SANTOS, João; QUIRINO, Maria. Independência funcional e qualidade de vida em pacientes com sequelas neurológicas: a contribuição de um grupo terapêutico interdisciplinar. *Ciências e Cognição*. Paraíba, v. 15, n. 2, ago. 2010, p. 155-164.
- BRANCO, Maria Preciosa Cerqueira. *O cuidador informal no processo de adaptação à dependência do autocuidado*. 2015. 155 p. Dissertação (Mestrado), Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2015.
- FERREIRA, Dharah Puck Cordeiro; CORIOLANO, Maria das Graças Wanderley de Sales; LINS, Carla Cabral dos Santos Accioly. The perspective of caregivers of people with Parkinson's: an integrative review. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, fev. 2017, p. 99-109.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Panorama Brasileiro de 2010*. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/panorama>>. Acesso em: 08 out. 2023.
- MENDES, Eugênio Vilaça. *Desafios do SUS*. Brasília: Conass, 2019. p. 1-869.
- MONTEIRO, Rayane. *Análise do Perfil Clínico e Funcional de Indivíduos com Doenças Neurodegenerativas*. 2019. 46 p. TCC (Graduação), Universidade Federal de Sergipe, Lagarto, 2019.

MORAES, Edgar Nunes de; MARINO, Marília Campos de Abreu; SANTOS, Rodrigo Ribeiro. Principais síndromes geriátricas. *Revista Médica de Minas Gerais*. Belo Horizonte, v20, n.1, out. 2010, p. 54-66.

MORAES, Natália Dal Paz; SANTO, Fabiane Fogaça Espírito; DORING, Marlene; BORTOLUZZI, Emanuely Casal. Cuidado domiciliar ao portador de Doença de Parkinson. *Revista Kairós Gerontologia*. São Paulo, v.19, n.4, 2016, p. 401-412.

NAVARTA-SÁNCHEZ, María Victoria; CAPARRÓS, Neus; SESMA, María Eugenia Ursúa; AYESA, Sara Díaz de Cerio; RIVEROL, Mario; PORTILLO, Mari Carmen. Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios. *Atención Primaria*, São Paulo, v. 49, n. 4, abr. 2017, p. 214-223.

PEREIRA, Helder José Alves da Rocha. *Subitamente cuidadores informais: A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado*. 2011. 306 p. Tese (Doutorado), Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2011.

SANTOS, Rocilene Otaviano dos. *Estrutura e Funções do Córtex Cerebral*. 2002. 34 p. TCC (Graduação), Centro Universitário de

Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Brasília, 2002.

SILVA, Ana Beatriz Gomes; PESTANA, Beatriz Carvalho; HIRAHATA, Fernanda Akemi Andrade; HORTA, Fernando Brasil de Sousa; OLIVEIRA, Eder Samuel Bonfim Esteves. Doença de Parkinson. *Brazilian Journal of Development*. Curitiba, v.7, n.5, mai. 2021, p. 47677-47698.

SILVA, Líliam Barbosa; SOARES, Sônia Maria; SILVA, Patrícia Aparecida Barbosa; SANTOS, Joseph Fabiano Guimarães; MIRANDA, Lívia Carvalho Viana; SANTOS, Raquel Melgaço. Assessment of the quality of primary care for the elderly according to the Chronic Care Model. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. São Paulo, v. 26, mar. 2018, p. 1-12.

SOUZA, Luccas Melo de; WEGNER, Wiliam; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho. Educação em Saúde: Uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Rio Grande do Sul, v. 15, n. 2, abr. 2007, p. 1-8.

YÁÑEZ, Débora Milena Álvarez; GONZALEZ, Claudia Ximena Reyes. Relación entre sobrecarga del cuidador y agencia de autocuidado del paciente de cirugía cardíaca en Cúcuta – Colombia. *Revista Cuidarte*, Cúcuta, v. 13, n. 2, jun. 2022, p. 1-12.