



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ
PRÓ-REITORIA DE ENSINO DE GRADUAÇÃO
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

**BREHNDIA DI PAULLA DUARTE OLIVEIRA
LUCAS WILLIAN MARTINS ARRELIAS E SILVA
TAINÁ CRISTINE VILHENA LIMA**

**AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS DE CUIDADORES
FAMILIARES DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE PARKINSON E/OU
ALZHEIMER**

MACAPÁ - AP

2024

**BREHNDIA DI PAULLA DUARTE OLIVEIRA
LUCAS WILLIAN MARTINS ARRELIAS E SILVA
TAINÁ CRISTINE VILHENA LIMA**

**AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS DE CUIDADORES
FAMILIARES DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE PARKINSON E/OU
ALZHEIMER**

Trabalho de Conclusão de Curso II apresentado à
Universidade Federal do Amapá - UNIFAP como
requisito básico para a conclusão do curso de
Bacharelado em Enfermagem. Orientadora: Prof.^a.
Dr.^a. Marluclena Pinheiro da Silva.

**MACAPÁ - AP
2024**

**BREHNDIA DI PAULLA DUARTE OLIVEIRA
LUCAS WILLIAN MARTINS ARRELIAS E SILVA
TAINÁ CRISTINE VILHENA LIMA**

**AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS DE CUIDADORES
FAMILIARES DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE PARKINSON E/OU
ALZHEIMER**

Data da aprovação: 07/06/2024

BANCA AVALIADORA:

Prof. Dr. Carlos Rinaldo Nogueira Martins
Universidade Federal do Amapá
Avaliador Titular

Prof.^a. MSc. Débora Prestes da Silva Melo.
Universidade Federal do Amapá
Avaliadora Titular

Prof.^a. Dr.^a. Marluclena Pinheiro da Silva
Universidade Federal do Amapá
Orientadora

MACAPÁ - AP / 2024

Dedicamos este trabalho a todas as pessoas
que amamos e nos auxiliaram nesta longa
jornada acadêmica.

AGRADECIMENTOS DE BREHNDIA DI PAULLA DUARTE OLIVEIRA

Gostaria de agradecer, primeiramente, ao Universo, por me guiar durante o caminho e estar sempre presente em minha jornada. Aos meus pais, Denyenne Duarte e José Paulo, sou imensamente e infinitamente grata por todo o apoio e base proporcionados para a construção de minha formação. Também gostaria de agradecer à minha irmã Anny Camilly, por sempre me incentivar em seguir meus sonhos e estar ao meu lado sempre. Ao meu tio, Altierre Gomes, destino agradecimento pelo apoio e incentivo durante essa jornada. Aos meus familiares, agradeço profundamente pelo estímulo e força que me deram ao longo dos anos. Aos meus amigos de jornada acadêmica que se tornaram companheiros de vida: Lucas, Luiz, Alex, Fabiana, Ellen, e em especial ao meu eterno amigo Lauro José, saibam que vocês foram e são de suma importância para mim, sou grata por tudo. Também quero agradecer a todos os colegas, conhecidos e amigos que a Enfermagem me proporcionou durante estes anos na Universidade, vocês fazem parte de minha história. Ao meu tio Ademar Carvalho, que sempre me incentivou, desde a infância, à eterna busca pelo conhecimento, agradeço profundamente por ter me instigado em ir além. Agradeço, ainda, aos professores que tive ao decorrer da graduação, pois proporcionaram conhecimento e inspiração para a minha atuação como futura Enfermeira. Gostaria de agradecer imensamente à orientadora deste trabalho, Prof.^a. Dr.^a. Marluclena Pinheiro da Silva por todo o apoio, elucidação, direcionamento e conhecimento partilhados ao longo dessa jornada, sua orientação foi essencial para o nascimento deste estudo. Agradeço ainda aos Prof. Dr. Carlos Rinaldo Nogueira Martins e Prof.^a. MSc. Débora Prestes da Silva Melo por comporem a banca avaliadora deste trabalho e realizarem sugestões e análises significativas que expandiram nossa compreensão acerca da pesquisa. Aos meus nobres amigos de pesquisa, que trilharam a jornada da construção deste estudo ao meu lado, Lucas Willian e Tainá Cristine, minha imensa gratidão por estarem presentes em todos os momentos, vocês foram ótimos companheiros durante essa jornada, todo sucesso eu desejo a vocês. Por fim, agradeço a todos aqueles que sempre acreditaram em mim: conhecidos, amigos, colegas de curso, professores e minha família, eu nunca os esquecerei.

AGRADECIMENTOS DE LUCAS WILLIAN MARTINS ARRELIAS E SILVA

Gostaria de agradecer a minha avó Maria Rozelete, mais conhecida como Rosa, por ter me auxiliado de tantas formas durante essa exaustiva jornada. Minha vó foi a principal responsável pela conclusão da minha graduação e dessa forma eu imensamente agradeço e fico bastante feliz por estar realizando um sonho dela, de ter uma pessoa que ela ama muito concluindo a graduação em uma universidade pública. Também gostaria de agradecer minha mãe Luciana Arrelias e meu pai Willian Brando, que de longe me protegeram e me apoiaram incondicionalmente com todo o seu amor, e assim acabaram ficando sempre próximos a mim. Quero agradecer também aos meus tios Regina, Michel, Ricardo, Rogério, Rafael, Alex e Shirley e aos meus demais familiares por todas as palavras de apoio e pelas boas vibrações que tanto me encorajaram a persistir nessa caminhada árdua. Também quero agradecer aos meus amigos Luiz, Alex, Fabiana, Thiago, Marcelo, Luan, Robert, Abedilson, Anayla e Cléia por terem me amparado em diversos momentos de medo, luta e dor, é com todos vocês também que eu quero brindar esse momento lindo, e aos tantos outros amigos e colegas da graduação que não citei aqui neste texto gostaria de dizer que me sinto grato por ter vocês em minha vida e quero comemorar com vocês essa e outras vitórias. Quero também agradecer ao meu saudoso amigo Lauro, espero que você esteja em paz. Gostaria de destacar um agradecimento especial a Brehnda e a Tainá pelo companheirismo e por terem se unido a mim na realização desta pesquisa, com os nossos esforços conseguimos finalizar um trabalho que pode ser muito útil a prestadores de cuidados e a sociedade em geral. Nestas linhas quero agradecer mais uma vez a Brehnda por sempre estar ao meu lado. Quero agradecer também à Prof.^a. Dr.^a. Marlucilena Pinheiro da Silva por ser uma pessoa fantástica e também por ter me auxiliado diversas vezes durante a graduação e impulsionado meu crescimento pessoal e profissional. Agradeço também aos Prof. Dr. Carlos Rinaldo Nogueira Martins e Prof.^a. MSc. Débora Prestes da Silva Melo por aceitarem participar da banca avaliadora deste trabalho, por terem sugerido correções e realizarem críticas pertinentes a nossa pesquisa, que contribuíram muito para o engrandecimento do nosso trabalho. Agradeço a Deusa por sempre me oferecer café, saudações alegres e por ter me auxiliado na realização de diversas tarefas. Agradeço a Patrícia por dividir comigo seus conhecimentos de enfermagem. Por fim, agradeço as inúmeras pessoas que passaram por minha vida e que de alguma forma ajudaram a moldar a pessoa e Enfermeiro que sou.

AGRADECIMENTOS DE TAINÁ CRISTINE VILHENA LIMA

Agradeço primeiramente a Deus, que em momentos de dificuldade e medos, me amparou e colocou ao longo da graduação pessoas em minha vida para tornar esse ciclo mais leve, de forma que sempre mostrou não me abandonar. Em segundo lugar agradeço a minha base: Tânia Regina Ferreira Vilhena, minha mãe, exemplo de amor, resiliência, dedicação e de como o estudo pode transformar vidas, sempre fazendo o possível e impossível para educar, se fazer presente em cada etapa da minha vida e ofertar todas as possibilidades possíveis para mim e minha irmã, eu só sinto orgulho de ser sua filha e Ana Flávia Vilhena Balieiro, minha irmã, que é uma das mulheres mais dedicada, decidida, amiga e forte que eu conheço, a essas duas mulheres eu só posso agradecer por me ensinarem e apoiarem não apenas nessa etapa que se encerra, mas na vida, eu sei que sempre vou ter nós três. Agradeço ao meu pai Renato Coutinho de Lima que mesmo não morando no mesmo Estado que o meu, sempre se mostrou presente e um pai amoroso, nunca me deixando pensar nem por um segundo que eu não conseguiria alcançar qualquer coisa que eu almejava. Agradeço ao meu namorado, Alexandre Mateus Barreiros Carvalho, que me viu lutar de perto, sorriu e me tranquilizou tantas vezes e muito mais do que eu mesma, confiou e acreditou no meu potencial. A minha sogra, Fabiola Barreiros, sou grata por todo o carinho e felicidade demonstrada ao longo das minhas conquistas acadêmicas. A minha madrinha Nedilete Negrão e minha prima Isabella Ferreira, que sempre estiveram presente na minha vida, desde as apresentações escolares até as conquistas na Universidade. Aos amigos, que nas alegrias e tristezas, me forneceram amizade incondicional e essencial para o seguimento desse ciclo. Aos professores desta banca avaliadora: Prof. Dr. Carlos Rinaldo Nogueira Martins e Prof.^a. MSc. Débora Prestes da Silva Melo, por terem sido partes essenciais na realização deste trabalho, nos avaliando e contribuindo para o seu enriquecimento, com suas sugestões e correções, com respeito e diálogo. Agradeço à Prof.^a. Dr.^a. Marlucilena Pinheiro da Silva, por ter sido mais do que orientadora deste trabalho, mas por ter sido minha orientadora durante todo o ciclo acadêmico e ter desempenhado tal função com companheirismo, respeito e amizade, sempre extraindo o melhor de mim. Por fim, agradeço aos meus amigos e pesquisadores Brehnda Di Paulla Duarte Oliveira e Lucas Willian Martins Arrelias e Silva que riram, passaram madrugadas, se desesperavam e torciam junto comigo para que este trabalho fosse feito exatamente como imaginávamos, vocês foram essenciais para que essa etapa se concluísse.

“Aconteça o que aconteça

Nada como um dia após um outro dia.”

(Mano Brown)

RESUMO

Introdução: Até a década de 1970, as altas taxas de natalidade e a redução da mortalidade aumentaram a população no Brasil. Após essa década, a queda na natalidade resultou em um crescimento populacional reduzido. Isso mudou o perfil de doenças, passando de infecciosas para crônicas e degenerativas. Alzheimer (DA) e Parkinson (DP) são doenças neurodegenerativas, sem cura, que exigem cuidados paliativos. DA é a principal causa de demência no mundo, enquanto DP está associada à perda de neurônios dopaminérgicos. O cuidado desses pacientes é frequentemente realizado por familiares, motivados por amor e gratidão. **Objetivo:** Avaliar as necessidades psicossociais afetadas, de cuidadores de pessoas vivendo com Parkinson e/ou Alzheimer. **Método:** Consiste em um estudo exploratório, descritivo, de abordagem quantitativa, realizado por meio de um questionário com os cuidadores dos portadores de Parkinson e Alzheimer participantes do grupo de pesquisa e extensão 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 humanas básicas; cuidador familiar; doença de Parkinson; doença de Alzheimer

ABSTRACT

Introduction: Until the 1970s, high birth rates and reduced mortality increased the population in Brazil. After this decade, the drop in birth rates resulted in reduced population growth. This changed the profile of diseases, going from infectious to chronic and degenerative. Alzheimer's (AD) and Parkinson's (PD) are neurodegenerative diseases, with no cure, that require palliative care. AD is the leading cause of dementia worldwide, while PD is associated with the loss of dopaminergic neurons. Care for these patients is often provided by family members, motivated by love and gratitude. **Objective:** To assess the affected psychosocial needs of caregivers of people living with Parkinson's and/or Alzheimer's. **Method:** It consists of an exploratory, descriptive study, with a quantitative approach, carried out through a questionnaire with caregivers of people with Parkinson's and Alzheimer's participating in the Reviver research and extension group at the Federal University of Amapá (UNIFAP). **Results:** The majority of caregivers interviewed are women (68%) from different professions (48%), who live with four or more people in their homes (52%) with an income above two minimum wages (60%). They dedicate between 8 and 18 hours of care to the elderly (52%) and mostly care for people living with Parkinson's (76%). Furthermore, caregivers reported that their psychosocial needs for freedom and leisure are affected by the act of caring for a person with a 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 impacts 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 human needs; family caregiver; Parkinson's disease; Alzheimer's disease.

LISTA DE TABELAS

Parte II

Tabela 1: Resultado do Questionário de Necessidades Psicossociais.....	38
Tabela 2: Resultado do Questionário Sociodemográfico.....	40
Tabela 3: Correlações entre variáveis com teste de significância de $p \leq 0,05$	44

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABVD	Atividades Básicas da Vida Diária
C1; C2	Cuidador 1; Cuidador 2
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DA	Doença de Alzheimer
DP	Doença de Parkinson
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
NB	Necessidade Psicobiológica
NP	Necessidade Psicossocial
NPE	Necessidade Psicoespiritual
NHB	Necessidades Básicas do Ser Humano
NHP	Necessidades Humanas Psicossociais
OMS	Organização Mundial da Saúde
PC	Prestador de Cuidado
QV	Qualidade de Vida
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TNHB	Teoria das Necessidades Humanas Básicas

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIFAP Universidade Federal do Amapá

SUMÁRIO

Parte I

1. INTRODUÇÃO.....	16
2. OBJETIVOS.....	18
2.1 OBJETIVO GERAL.....	18
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	18
3. REVISÃO DE LITERATURA.....	18
3.1 TEORIA DAS NECESSIDADES HUMANAS BÁSICAS.....	18
3.2 NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS.....	20
3.2.1 Necessidade Psicossocial Segurança.....	21
3.2.2 Necessidade Psicossocial Autorrealização.....	21
3.2.3 Necessidade Psicossocial Autoestima.....	22
3.2.4 Necessidade Psicossocial Liberdade.....	22
3.2.5 Necessidade Psicossocial Lazer.....	23
3.3 CUIDADOR.....	23
3.4 CUIDADOR FAMILIAR.....	24
3.5 PESSOA IDOSA, CUIDADOR E AS NECESSIDADES DO CUIDADO.....	26
3.6 PROJETO REVIVER.....	27
3.7 DOENÇA DE PARKINSON E A NECESSIDADE DE TER UM CUIDADOR.....	28
3.8 DOENÇA DE ALZHEIMER E A NECESSIDADE DE TER UM CUIDADOR.....	29
4. METODOLOGIA	30
4.1 TIPO DE PESQUISA.....	30
4.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	30
4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	30
4.4 CENÁRIO DA PESQUISA.....	30
4.5 PERÍODO DE PESQUISA.....	31
4.6 TÉCNICA E COLETA DE DADOS.....	31
4.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	32
4.8 ÉTICA EM PESQUISA.....	32

Parte II

ARTIGO.....	34
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	52
REFERÊNCIAS.....	53
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	59
APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.....	62
APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO DE NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS.....	64
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	66

1. INTRODUÇÃO

Até a década de 1970, a alta taxa de natalidade e a diminuição gradual da mortalidade impulsionaram o aumento da população, porém, após essa década o Brasil passou por uma transformação demográfica com relevante influência social e econômica. Diante disso, o crescimento populacional brasileiro dispôs de uma queda na natalidade, o que implicou em um crescimento ínfimo a cada ano. Ademais, a redução de nascimentos é acompanhada pela redução da mortalidade, influenciando no envelhecimento populacional brasileiro. Desta forma, o aparecimento de doenças na população, que anteriormente eram causados por doenças infecciosas e parasitárias, passa a ser provocado por doenças crônicas e degenerativas (Oliveira, 2019).

A população mundial de pessoas idosas alcançou a marca de 761 milhões no ano de 2021, podendo chegar à estimativa de 1,6 bilhões de idosos em 2050 (ONU, 2023). No Brasil, há 32.113.490 pessoas idosas, representando um aumento de 56% em relação às estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) efetuadas no ano de 2010 (De Moraes e Lopes, 2023). No Estado do Amapá a população de idosos totaliza 64,233 cidadãos, representando 9,6% da população total do Amapá (Jornal do Dia, 2023). Já de acordo com uma pesquisa realizada pelo IBGE em 2022 o percentual de idosos residentes no município de Macapá, capital do Estado do Amapá, retrata 16,51% de pessoas idosas (IBGE, 2022).

Paralelo a isto, a Doença de Alzheimer (DA) é uma doença neurodegenerativa, e é a causa mais comum de demência no mundo, e a nível de população mundial 55 milhões de pessoas são afetadas. Projeções indicam que em 2030 a doença irá afetar 78 milhões de pessoas, e 139 milhões no ano de 2050 (Paschalidis *et al.*, 2023). Já a Doença de Parkinson (DP) é caracterizada por sinais e sintomas clássicos como bradicinesia, tremor de repouso, rigidez e distúrbios de marcha. Cerca de 4 milhões de indivíduos em todo o globo sofrem de DP, o equivalente a 1% da população mundial com 65 anos ou mais, e 6% entre os que têm 85 anos ou mais. No entanto, esse número poderá duplicar até 2040 devido ao aumento da longevidade e ao envelhecimento da população (Yamane *et al.*, 2022; SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE - SC, 2023).

Posto isto, tais doenças acarretam em um imbróglio para a saúde brasileira, visto que, corriqueiramente, ela se baseia em ações curativas, e precisa adaptar-se ao atendimento holístico e paliativo de um idoso acometido pelo Parkinson e/ou Alzheimer, que por muitas

vezes torna-se uma responsabilidade exclusiva de um cuidador (Oliveira, 2019). No contexto brasileiro, a maior parte dos cuidadores de pessoas com Parkinson e/ou Alzheimer são familiares e têm mais de 50 anos. Quando há assistência profissional, é comum que esses profissionais tenham pouca formação e trabalhem em condições desfavoráveis. (Souza, Giacomini, Firmo, 2023). O cuidado em domicílio de uma pessoa enferma depende de aprendizado contínuo, com alicerce em necessidades biológicas e físicas, adaptado para o nível de dependência do indivíduo (Reis *et al.*, 2019).

À vista disso, Wanda Horta, embasando-se em Maslow (1954), quando propôs a Teoria das Necessidades Humanas Básicas (TNHB) a dividiu da seguinte forma: i) Necessidade Psicobiológica (NPB); ii) Necessidade Humana Psicossocial (NHP); e iii) Necessidade Psicoespiritual (NPE), sendo as NHP conceituadas em: segurança, amor, liberdade, comunicação, criatividade, aprendizagem, gregária, recreação, lazer, espaço, orientação no tempo e espaço, aceitação, autorrealização, autoestima, participação, autoimagem e atenção.

Demonstrando, por conseguinte, que o ser humano tem um complexo conjunto de necessidades a ser estudado para definir um cuidado holístico e individualizado. Deste modo, as Necessidades Humanas Básicas (NHB) se referem ao meio em que o homem está inserido, uma vez que ela explica todas as relações do indivíduo com o mundo e com ele mesmo. Assim, a importância das NHB na atualidade, para os cuidadores, configuram-se como marcadores biopsicossociais que traduzem sua respectiva qualidade de vida no processo de viver e cuidar (Pereira; Silva; Ferreira, 2023).

Com isso, é importante salientar que cuidadores, principalmente os familiares, de pessoas com Parkinson e/ou Alzheimer, podem apresentar inúmeras necessidades, sendo imprescindível o desenvolvimento de estratégias que ofereçam um cuidado individualizado e centrado de forma holística, e que contemple aspectos além do seu papel como cuidador. Assim, o presente estudo fundamenta-se pela busca em avaliar as necessidades psicossociais de Segurança, Autorrealização, Autoestima, Liberdade e Lazer em cuidadores de pessoas com doenças neurodegenerativas, bem como traçar o perfil sociodemográfico do cuidador familiar de pessoas idosas com DA e/ou DP.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar as Necessidades Psicossociais afetadas dos cuidadores familiares de pessoas com doença de Parkinson e/ou Alzheimer e seus fatores de interferência em suas NHP.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Descrever o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares e como esta descrição associa-se com as NHP.
- b) Investigar situações que possam comprometer as NHP dos cuidadores.
- c) Avaliar aspectos que auxiliam no suprimento de necessidades psicossociais dos cuidadores.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 TEORIA DAS NECESSIDADES HUMANAS BÁSICAS

A Teoria das Necessidades Humanas Básicas (TNHB) fundamenta-se em princípios que regem fenômenos gerais, tais como a lei do equilíbrio (homeostase); a lei da adaptação, na qual os seres criam interações com o ambiente procurando ajustes contínuos para a manutenção do equilíbrio; e a lei do holismo, que destaca o ser humano como um todo, um ser dinâmico. A TNHB foi desenvolvida a partir da Teoria da Motivação Humana de Maslow, a qual fundamenta-se em Necessidades Básicas do Ser Humano (NBH) que por sua vez foram hierarquizadas em cinco níveis: 1) necessidades fisiológicas; 2) segurança; 3) amor; 4) estima; e 5) autorrealização (Horta, 1979).

Assim, o indivíduo passa somente a buscar satisfação por meio da motivação humana após algum dos níveis, citados anteriormente, serem atendidos, contudo, o mínimo necessário de níveis contemplados para acarretar a procura por novas categorias de NHB não é determinado, Horta (1979) ressalta que varia de pessoa para pessoa, sendo, então, individual (Horta, 1979). A terminologia proposta por João Mohana (1964) exemplifica quais são as necessidades humanas básicas: necessidades de nível psicobiológico (NPB), psicossocial (NHP) e psicoespiritual (NPE), sendo os dois primeiros compartilhados por todos os seres

vivos em diversos aspectos de sua complexidade orgânica, e o terceiro intrínseco do indivíduo. Todas as NHB estão inerentemente conectadas, pois constituem um todo, que é o ser humano (Horta, 1979).

Segundo Horta (1979), a assistência de enfermagem é definida por ter um papel auxiliar ao ser humano em funções que ele não pode fazer por si próprio, ajudá-lo quando parcialmente impossibilitado de praticar seu autocuidado, orientar e encaminhar casos a outros profissionais de saúde. Desses conceitos podem se inferir que as funções do enfermeiro estão relacionadas à três áreas:

- Área específica: auxiliar o ser humano em suas necessidades básicas e torná-lo autossuficiente dessa assistência, quando possível, pelo ensino do autocuidado.
- Área de interdependência ou de colaboração: a sua atribuição na equipe de saúde nos aspectos de promoção, manutenção e recuperação da saúde.
- Área social: em sua atuação como um profissional a serviço do corpo social, da pesquisa, ensino, administração e de participação na associação de classe.

A enfermagem abrange a investigação das NHB, bem como fatores que influenciam em sua manifestação, atendimento e assistência prestada, com a finalidade de suprir uma necessidade específica. Outrossim, a enfermagem reconhece a individualidade do ser humano e sua participação no autocuidado, logo a teoria de Horta (1979), é um alicerce teórico para implementação de cuidados que contemplem a unicidade do indivíduo.

Ao desenvolver a teoria centrada nas NHB e ao estabelecer o Processo de Enfermagem, Horta desempenhou um papel significativo na promoção da cientificidade da Enfermagem no Brasil. É relevante destacar que o Processo de Enfermagem é uma forma de tecnologia de cuidado, impulsionando o progresso da Enfermagem como profissão, especialmente orientada para compreender a integralidade do ser humano, respaldada pela reflexão sobre a prática profissional (Moura *et al.*, 2022).

Horta concebia os cuidados de Enfermagem como um meio emancipador, para ela, o atendimento ao paciente representava uma oportunidade para os profissionais de enfermagem, mediante atenção às vulnerabilidades, diálogo e assistência, promoverem a saúde. Essa abordagem visava contribuir para o bem-estar de pessoas de diferentes idades e contextos, orientando-as de maneira a evitar o adoecimento pelo desconhecimento sobre o autocuidado (Moura *et al.*, 2022).

Diante do exposto é importante perceber que a TNHNB foca em trazer o ser para o centro de seu cuidado, contudo, quando um indivíduo se torna cuidador familiar, suas NHB tornam-se subjugadas diante das necessidades da pessoa cuidada, sendo causadora de fragilidades na saúde holística do Prestador de Cuidados (PC) (Sousa *et al.*, 2021).

Ademais, vale destacar que um aspecto importante a ser considerado nas NHB são as vivências sociais do ser humano, para que haja garantia do pleno atendimento às suas necessidades, contudo, esse aspecto na vida do PC torna-se impedido, uma vez que a dependência de outra pessoa acarreta na exclusão social cuidador, afetando sua qualidade de vida (QV) (Costa, A. *et al.*, 2020). Assim, é notório que apesar da TNHNB objetivar amparar a totalidade do ser humano, há situações em que ela não é de fato atendida como um todo.

3.2 NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS

Wanda Horta dividiu as Necessidades Humanas Psicossociais (NHP) da seguinte forma: a necessidade de segurança, cuja explicação se baseia em tudo o que é necessário para que um indivíduo possa se sentir plenamente invulnerado durante qualquer momento da sua vida. Já a necessidade de gregária, é a importância do indivíduo viver em grupo, e com o propósito de criar interações com outras pessoas e realizar relações sociais. E a necessidade de autorrealização está relacionada ao uso máximo de suas capacidades mentais, físicas, emocionais e sociais para atingir seus objetivos (Horta, 1979).

Ademais, a necessidade de autoestima, autoconfiança e autorrespeito referem-se à capacidade do indivíduo de sentir-se apropriado para enfrentar problemas em sua vida; confiar em suas próprias ideias; respeitar a si próprio; valorizar-se; reconhecer-se digno de felicidade e amor; não ter medo de apresentar suas próprias ideias, necessidades e desejos, com a finalidade de obter controle sobre sua vida pessoal; sentir-se bem mentalmente e considerar-se o epicentro da sua própria vida (Horta, 1979).

Outrossim, a necessidade de comunicação é evidenciada pela capacidade de reconhecer e emitir informações, utilizando linguagem verbal e não verbal. A necessidade de aprendizagem está relacionada à adquirir saberes e/ou habilidades para lidar com situações novas e/ou recorrentes, com a finalidade de obter comportamentos saudáveis e manter a saúde (Horta, 1979). Dessa forma, o seguinte trabalho apresenta-se com o intuito de compreender as NHP Segurança, Autorrealização, Autoestima, Liberdade e Lazer de cuidadores de pessoas com DP e/ou DA.

3.2.1 Necessidade Psicossocial Segurança

Segundo Horta, a Segurança é um aspecto de grande importância para o indivíduo, visto que está associada principalmente com sua vida financeira. Diante do exposto, quando considera-se um cuidador de um idoso com DA e/ou DP, deve-se levar em consideração que a maior parte do seu tempo é dedicado ao ato de cuidar, o que pode acarretar imbrólios para que ele consiga ter uma renda que o permita ter segurança (Queiroz *et al.*, 2018). Ademais, deve-se levar em consideração a faixa etária dos cuidadores, uma vez que quanto mais jovem, há menos estabilidade financeira e oportunidades de emprego com carga horária reduzida, devido a pouca disponibilidade de tempo que é destinado a si mesmo. Assim, é comum que a sobrecarga financeira suscite em uma insegurança na vida dessa pessoa (Queiroz *et al.*, 2018).

Outrossim, é importante ressaltar que para Horta, a segurança também está subordinada à saúde do indivíduo. Posto isto, é comumente visto que cuidadores tenham essa necessidade negligenciada, uma vez que o principal detentor de atenção é a pessoa com DA e/ou DP, em razão de sua fragilidade. Com isso, é notório que muitos cuidadores também desenvolvem doenças crônicas, como Hipertensão Arterial (HA) e Diabete Mellitus (DM), o que provoca a necessidade de cuidados que minimizem os efeitos desses distúrbios, seja de forma farmacológica ou não farmacológica, gerando mais um imbrólio na segurança tanto financeira quanto de saúde do cuidador. (Jardim *et al.*, 2023).

3.2.2 Necessidade Psicossocial Autorrealização

É o nível mais elevado na hierarquia das necessidades, representando a tendência das pessoas se tornarem aquilo que potencialmente desejarem ser. Para poder satisfazer as necessidades da verdadeira auto realização, a pessoa precisa de autonomia e liberdade para concretizar aquilo deseja, com a condição de poder inovar e experimentar. Deste modo, há autonomia para fazer o que desejar, liberdade para a realização de novas experiências e para se autodesenvolver no processo, portanto, implica em realizar suas capacidades e seus talentos, cumprindo com suas vocações (Cavalcanti *et al.*, 2019).

Neste sentido, podem ser identificadas como características de pessoas autorrealizadas a espontaneidade, a criatividade, a autonomia e a resistência à doutrinação; destacam-se, ainda, a identificação com a espécie humana como um todo e maior aceitação de si mesmo, dos outros e da natureza (Cavalcanti *et al.*, 2019).

3.2.3 Necessidade Psicossocial Autoestima

Horta, assim como Maslow, dividiu esta necessidade em dois componentes: estima de si e a estima recebida dos outros. O primeiro está relacionado ao respeito que a pessoa atribui para si, o mérito de suas conquistas e a dignidade de sua vida. O segundo, por sua vez, diz respeito ao desejo de boa reputação, status, dominância e glória recebida dos outros. De forma geral, a necessidade de estima se torna notória quando ocorre falta de respeito de si mesmo e/ou a falta de respeito que o indivíduo recebe de outras pessoas (Taormina *et al*, 2013).

O ato de cuidar demanda tempo quase integral, o que gera em cuidadores a sensação de se resumir a esse papel em seu novo cenário, inviabilizando a sua vida individual. Tal exemplo é observado em cuidadores cônjuges que muitas vezes acabam sentindo-se culpados quando não estão perto de seus pacientes ou por não estarem focados em seu ambiente laboral, devido à preocupação com os indivíduos que requerem cuidado, optando pela aposentadoria, dando o fim em uma forma de socialização e início de uma sensação de frustração e/ou inutilidade (De Santana; Kohlsdorf; Araújo, 2020).

3.2.4 Necessidade Psicossocial Liberdade

A experiência da liberdade é sempre única e pessoal, não podendo ser transferida, e seu significado varia conforme o tempo e o espaço. A percepção atual da liberdade pode transformar-se completamente em um curto período. Desta forma, a liberdade embora demande limites claros, deve ser passível de críticas construtivas, permitindo sua reavaliação e adaptação a qualquer momento (Goldenstein, 2019).

Destarte, diversas formas de liberdade, como o pensamento, ação, audácia, resistência, vivência pessoal, e até mesmo liberdades sociais, como a da imprensa, são restringidas devido ao processo civilizatório. Para coexistir, é necessário fazer concessões à nossa própria liberdade, submetendo-as às regras e leis que, por vezes, limitam parte da autonomia individual. A liberdade desejada precisa adaptar-se àquela possível e, mais ainda, àquela moralmente necessária (Goldenstein, 2019).

Concomitantemente a isso, a liberdade para Wanda Horta (1979) relaciona-se com conceitos como: realizar novas experiências; inovar; criar; e se autodesenvolver. Logo, ao analisar a liberdade como uma necessidade do ser humano, percebe-se que ela esbarra em limitações, não sendo algo fácil alcançar novas experiências, reinventar-se, originar ideias e também buscar desenvolvimento, se por muitas vezes o indivíduo é confrontado por

circunstâncias, regras, leis, conjunturas e obrigações morais. Ser livre é sempre uma vivência particular, o que corrobora a visão de liberdade para o filósofo Jean-Jacques Rousseau (1989, pág. 129): “O homem nasce livre, mas por toda parte encontra-se acorrentado”.

3.2.6 Necessidade Psicossocial Lazer

Para Wanda Horta, as atividades de lazer estão conectadas à busca de prazer, que se assemelha à realização e expressão dos desejos, o que explica o lazer como uma das NHP. Assim, torna-se mais evidente o impacto dessas vivências nas pessoas que enfrentam desafios psicológicos, considerando o estigma e as avaliações relacionadas à capacidade de escolha desses indivíduos, especialmente durante crises (Queiroz; Morrison, 2023).

Na perspectiva de busca pela preservação da saúde, o lazer tem se configurado não apenas como uma necessidade fundamental para os seres humanos, mas também como um direito constitucional garantido. Isso ocorre devido à sua capacidade de destacar o potencial emancipatório, incentivando a exploração de novas experiências, valores, atitudes e significados diante da realidade vivenciada. Esse enfoque possibilita maior socialização e satisfação com a vida (Oliveira *et al.*, 2021). Finalmente, o lazer é compreendido como um meio de superar as dificuldades da vida, que é continuamente afetada por transformações. (Queiroz; Morrison, 2023)

3.3 CUIDADOR

O ato de cuidar é complexo, no Brasil, atualmente, a função de cuidador é reconhecida como uma ocupação e envolve cuidar do físico, emocional, psicológico e necessidades de crianças, jovens, adultos e idosos (Silva A. *et al.*, 2021). A definição de Cuidador descrita pela Classificação Brasileira de Ocupações (2002) destaca: “trata-se de 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”. Pode ser uma pessoa da família ou da comunidade, que presta cuidados a outra pessoa de qualquer idade, que necessita de cuidados por se encontrar acamada, com limitações físicas ou mentais, e outras restrições.

Desse modo, um cuidador é uma pessoa que presta assistência e suporte àquele que necessita de atenção especial em virtude de alguma incapacidade ou limitação para realizar determinada atividade sozinho, podendo ser denominado como: formal, em que o indivíduo é

remunerado pelo serviço prestado, e geralmente, possui formação profissional; ou informal, desempenhada por pessoas que não recebem remuneração pela assistência e que, em muitos casos, é um membro familiar, geralmente mulheres (Pereira *et al.*, 2020).

Quando se fala de cuidador informal, é importante destacar que a prática do cuidado exige dedicação e tempo, o que, muitas vezes, acarreta na mudança de sua rotina e afazeres, diminuindo o seu convívio social e até mesmo negligenciando seu autocuidado, logo, isso contribui para a sua sobrecarga física e mental. Concomitantemente a isso, a sobrecarga sobre os cuidadores de idosos têm uma relação direta com o grau de fragilidade do idoso e com o grau de conhecimento do cuidador. Essa sobrecarga pode desencadear no cuidador problemas de saúde físicos e psicológicos, além de influenciar no social e financeiro, o que pode prejudicar, também, a assistência prestada ao idoso (Pereira *et al.*, 2020).

Outrossim, é válido destacar que apesar de estarem sujeitos a problemas, sempre há preocupação em continuar a exercer o papel de cuidador (Poça, 2022). Ademais, o ato de cuidar está historicamente enraizado na sociedade como uma função prioritariamente feminina, o que se observa desde o nascimento até o envelhecimento de um indivíduo, sendo na velhice esse papel desempenhado pelas esposas e/ou pelas filhas, mais do que pelos integrantes masculinos do âmbito familiar, o que gera na mulher sobrecarga e anulação de seu autocuidado, muito mais do que no sexo masculino. Sendo, então, importante que esse serviço, mesmo que informal, se torne cada vez mais reconhecido tanto dentro da família quanto socialmente (Souza *et al.*, 2021).

3.4 CUIDADOR FAMILIAR

Com o aumento da expectativa de vida no Brasil e no mundo, os idosos que antes vinham de um cenário ativo e repleto de demandas para o sustento familiar, depararam-se com o surgimento de diversas doenças crônicas que limitam suas vidas e os tornam dependentes de outras pessoas. Este é o caso de indivíduos com DP e/ou DA, que possuem sua independência limitada pelas características das próprias doenças, seja física ou mental. Dessa forma, a pessoa com DP e/ou DA necessita de um cuidador diário, que quase sempre se torna o cuidador familiar, uma vez que diversas famílias não possuem poder aquisitivo para um cuidador profissional (Silva; Sardinha; Lemos, 2020).

O prestador de cuidados (PC) necessita de um conjunto de conhecimentos para ofertar uma assistência com excelência, ética e holista sem que haja interferência no seu meio social

(França *et al.*, 2022). Todavia, é comum observar a presença de um cuidador do próprio âmbito familiar, que faz com que a sua assistência garanta com que o idoso se sinta mais confortável e seguro. Dessa forma, a presença de um cuidador familiar primário, acarreta mudanças na vida desse indivíduo, podendo ocasionar sobrecarga e aumento no nível de estresse, o que gera um déficit do autocuidado, visto que a sua rotina se torna primariamente voltada para o ato de cuidar (Ahnerth *et al.*, 2020).

Concomitantemente a isso, o próprio processo de adoecimento de um membro familiar gera no indivíduo o sentimento de angústia e impotência, o que acarreta uma nova dinâmica, centrada no sujeito cuidado (Pereira *et al.*, 2020). Ademais, em cuidados de doentes crônicos, os cuidadores adotam diferentes formas de se comunicar, por conta dos desafios enfrentados por eles, tais como: rotinas de cuidados físicos; administração de medicamentos e de nutrição especial, quando a condição do idoso requer; atender possíveis crises da doença a qual tratam; auxiliar em atividades diárias; solicitar consulta médicas; entre outros problemas de rotina. Logo, isso evidencia a necessidade de criar uma forma de comunicação singular, e que permita um entendimento mútuo entre o cuidador e a pessoa que recebe cuidados (Perdomo; Cantillo-Medina; Perdomo-Romero, 2022).

O cuidado da pessoa idosa com DA e/ou DP é assumido de forma repentina por um familiar, principalmente filhos e cônjuges, pois são os familiares de maior proximidade e confiança do idoso. Outrossim, não receber o suporte de outras pessoas no ato de cuidar, e tampouco, apresentar preparo emocional e técnico para desempenhar o seu novo papel, culmina em uma situação de grande ansiedade para a pessoa (Ferreira *et al.*, 2022).

Assim, a partir do momento que o idoso apresenta declínio cognitivo bastante pronunciado, as atividades básicas da vida diária (ABVD), tais como tomar banho e alimentar-se de forma independente, passam a ser realizadas através do suporte do cuidador. Sentimentos, como insegurança e medo, são suscitados quando considerados os riscos de ações inapropriadas em função do esquecimento, o que acaba por modificar a dinâmica familiar, e, conseqüentemente, influenciar a decisão do cuidador de implementar um cuidado exclusivo a essa pessoa (Cruzeiro *et al.*, 2022).

Logo, os sentimentos de autossacrifício, tristeza, solidão e aflição também surgem quando os cuidadores ajustam suas rotinas para desempenhar suas funções. Ao mesmo tempo, devido às mudanças comportamentais e funcionais dos idosos, os cuidadores familiares enfrentam restrições para sair de casa, afetando adversamente sua saúde física e emocional.

Notadamente, entre os cuidadores cônjuges foram identificadas exigências específicas relacionadas à nova responsabilidade de cuidar (Cruzeiro *et al.*, 2022).

3.5 PESSOA IDOSA, CUIDADOR E AS NECESSIDADES DO CUIDADO

O processo natural do envelhecimento humano envolve a diminuição gradual da capacidade funcional, conhecida como senescência, uma fase peculiar da vida que não é considerada patológica. No entanto, situações de sobrecarga, como doenças, acidentes, estresse emocional, e condições sanitárias desfavoráveis, podem resultar em um estado patológico chamado senilidade, exigindo cuidados complexos para a vida e a saúde. A prevenção ou retardamento das limitações associadas ao envelhecimento pode ser alcançada se profissionais e a sociedade colaborarem, buscando estratégias para promover um estilo de vida mais saudável. Isso implica incorporar atitudes e comportamentos que favoreçam a melhoria da qualidade de vida durante o processo de envelhecimento (Costa, N. *et al.*, 2016).

O aumento da população idosa representa um desafio adicional para o setor de saúde, uma vez que os idosos apresentam necessidades específicas devido à prevalência de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), impactando negativamente em sua qualidade de vida. A maioria das pessoas com 60 anos ou mais é afetada por DCNT, demandando um acompanhamento contínuo. Em determinados casos, essas condições podem resultar em um processo incapacitante para o idoso, comprometendo nas atividades diárias (Santos *et al.*, 2020).

A diminuição da capacidade funcional de idosos pode desencadear o desenvolvimento da síndrome da fragilidade, que é caracterizada como uma síndrome clínica geriátrica de natureza multidimensional. Essa síndrome implica um estado fisiológico que aumenta a vulnerabilidade a estressores devido à diminuição das reservas fisiológicas e à desregulação de múltiplos sistemas. Isso está associado a maior incidência de desfechos adversos, tais como declínio na capacidade funcional, quedas, hospitalização, institucionalização e óbito (Santos *et al.*, 2020).

Mediante as necessidades específicas que surgem neste período da vida, destaca-se a importância de um ator crucial na vida dos idosos: o cuidador. Ele desempenha um papel multifacetado, que excede assistir somente às necessidades básicas do idoso, promove companheirismo e apoio viabilizando a integridade de sua dignidade e autonomia. Por meio da criação de um ambiente seguro e acolhedor para os idosos, o cuidador intervém por meio

de inúmeras atividades, tais como: a garantia de que o lar do idoso esteja livre de obstáculos que possam causar quedas; administração de medicamentos; promoção de hábitos saudáveis; auxílio para uma dieta balanceada; prática de exercícios físicos; e a socialização e interação da pessoa idosa com outras pessoas.

A melhoria na qualidade de vida do idoso refere-se à satisfação da pessoa em relação à sua vida e abrange uma concepção humana associada ao nível de contentamento nas áreas familiar, afetiva, social, ambiental e estética existencial (Lima, 2021). Para que a melhora na qualidade de vida do idoso ocorra, é fulcral que o papel do cuidador seja exercido em consonância com a comunidade, inspirando o bem estar da pessoa idosa em todos os seus espectros. No entanto, é importante assentir que o papel do cuidador pode ser desafiador e, muitas vezes, exigente (Pereira *et al.*, 2020).

O estresse físico e emocional associado ao cuidado de um idoso pode levar ao esgotamento e à exaustão do cuidador. Portanto, é fundamental que os cuidadores também recebam apoio e assistência, tanto emocional quanto prática, para que possam desempenhar seu papel de forma eficaz e sustentável (Pereira *et al.*, 2020).

3.6 PROJETO REVIVER

O projeto de ensino, pesquisa e extensão Reviver, é desenvolvido na Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), tem como objetivo proporcionar qualidade de vida através de tratamento e acompanhamento de pacientes com Doença de Parkinson e/ou Alzheimer, bem como seus cuidadores. Para a coordenadora do projeto, a Professora Dra. Lorane Hage, é perceptível uma melhora na vivência dos pacientes: “Nós observamos a diferença na vida deles, até porque é um momento que as pessoas conversam com outros que têm a mesma doença, mas que vivem normalmente com ela, pois o mais difícil é o diagnóstico e a aceitação” (SEAD, 2018; Jornal do Dia, 2022)

O projeto atua através do acompanhamento e tratamento de pessoas com DA e/ou DP, da qualificação dos cuidadores e entes queridos que lidam diretamente com as dificuldades das doenças. É oferecido atendimento gratuito e multiprofissional de docentes e acadêmicos da UNIFAP, e também de outros profissionais de saúde. Em 2022, foi contabilizado o total de 53 pacientes atendidos pelo projeto. Os idealizadores do Projeto Reviver também enfatizam a importância da inclusão dos cuidadores e parentes nos encontros proporcionado pelo projeto,

pois muitas famílias não têm condições financeiras de pagar por atendimento profissional qualificado. (SEAD, 2018; Jornal do Dia, 2022)

Profissionais e acadêmicos de Enfermagem, no Projeto Reviver, oferecem orientação e apoio aos cuidadores dos pacientes com DP e/ou DA, assim promovendo a saúde e a qualidade de vida dessas pessoas. Para Pinto e Oliveira, 2020 a Enfermagem deve colaborar em ações multiprofissionais para prevenir, promover e orientar cuidados, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente com DP e/ou DA e ajudar na promoção de saúde do cuidador. O enfermeiro precisa estar apto a entender e identificar as necessidades, elaborar planos de cuidados e implementar ações que levem a resultados mais eficazes, proporcionando assistência completa tanto ao idoso quanto ao cuidador.

3.7 DOENÇA DE PARKINSON E A NECESSIDADE DE TER UM CUIDADOR

Segundo o Ministério da Saúde, podemos definir o Parkinson como uma doença neurológica, que afeta diretamente os movimentos da pessoa, de forma involuntária, causando tremores, lentidão dos movimentos, rigidez muscular, desequilíbrio e alterações na fala e escrita. Essa patologia acontece como consequência da degeneração das células presentes na substância nigra do cérebro, sendo a porção do mesencéfalo, que é responsável pela produção de dopamina. A falta ou diminuição da dopamina provoca os sintomas característicos da DP. O diagnóstico da doença de Parkinson é clínico, sendo feito baseado na história do paciente e no exame neurológico, mas sem testes específicos para seu diagnóstico ou prevenção (Brasil, 2019).

A DP é a segunda condição neurodegenerativa mais prevalente, ficando atrás apenas da doença de Alzheimer. A origem da sua caracterização remonta ao ano de 1817, quando James Parkinson delineou os sintomas essenciais dessa enfermidade, que, posteriormente, recebeu seu nome, evidenciando um aumento significativo de sua incidência ao longo das últimas três décadas. A fisiopatologia da doença é fundamentada em uma complexa interação entre fatores genéticos e ambientais, estimando-se que aproximadamente 5% a 10% dos casos tenham origem genética monogênica (Silva, D. *et al.*, 2022).

O Parkinson ocasiona desafios motores, incluindo tremor em repouso, instabilidade postural, alterações na marcha, rigidez e bradicinesia, podendo afetar deglutição, fala e voz. A prevalência de alterações na comunicação atinge 7 milhões de indivíduos com DP (89%), ressaltando a crescente importância de entender como cada pessoa aborda suas dificuldades

comunicativas. Além das mudanças nas estruturas e funções corporais, conforme delineado pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a condição impacta as atividades diárias dessas pessoas, o que acarreta reclusão social, uma vez que elas sentem vergonha de interagir e mostrar para terceiros suas fragilidades e dependência de um cuidador para realizar as atividades básicas de sua vida (Piccoli; Chun; Zerbeto, 2023).

3.8 DOENÇA DE ALZHEIMER E A NECESSIDADE DE TER UM CUIDADOR

As estimativas da Organização Mundial de Saúde (OMS) indicam que mais de 47 milhões de pessoas em todo o mundo são afetadas por algum tipo de demência, com mais de 7,5 milhões de novos casos diagnosticados anualmente. Dessas ocorrências, a Doença de Alzheimer é responsável por cerca de 70% dos diagnósticos (Miranda *et al.*, 2019). O Alzheimer é uma doença multifatorial, uma vez que está vinculada desde a genética até a idade, caracterizada por ser um transtorno neurodegenerativo progressivo, e pode ser confundido com esquecimentos ocasionais até chegar a estágios de dependência de um outro indivíduo (Zhao; Li; Wang, 2021). Em 2019, a OMS informou que 55 milhões de pessoas da população global convivem com a DA, tendo a sua projeção dobrada a cada 20 anos, e sua prevalência em idosos acima de 90 anos (Paschalidis *et al.*, 2023).

O declínio cognitivo da memória em pacientes diagnosticados com a Doença de Alzheimer emerge como um elemento crucial para a diferenciação entre o envelhecimento normal e o patológico. A DA é a forma mais prevalente de demência, figurando entre as quatro principais causas de mortalidade em países desenvolvidos. Caracterizada por sintomas que começam a se manifestar a partir dos 65 anos ou mais, é considerada como de início tardio, abrangendo aproximadamente 95% dos casos já documentados (Cereja *et al.*, 2019).

Com isso, percebe-se que a DA torna-se um problema de saúde pública, uma vez que a pirâmide social global está mudando, aumentando o número de idosos, assim infere-se que a DA acarretará na maior causa de falecimentos nos próximos anos, quando chegar em seu estágio avançado, em idosos (Paschalidis *et al.*, 2023). Dessa forma, o idoso exige cada vez mais cuidado, necessitando de um cuidador, que muitas vezes passa a ser um membro familiar, sendo, constantemente, esse papel desempenhado pelo cônjuge e/ou filhos, que com grande frequência se sentem frustrados pela mudança comportamental do idoso com DA (Rey *et al.*, 2024). Assim sendo, o enfermeiro desempenha uma função crucial ao trabalhar em conjunto com o cuidador e a pessoa idosa afetada pela Doença de Alzheimer.

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE PESQUISA

Consiste em um estudo exploratório, descritivo de abordagem quantitativa, no qual será realizado por meio de um questionário, inspirado na escala de Likert e aplicado aos cuidadores de pessoas com Parkinson e/ou Alzheimer, participantes do Projeto Reviver. O estudo tem abordagem quantitativa, a qual é definido como uma pesquisa que pode ser conduzida quando existe um problema e teorias disponíveis sobre o objeto de estudo claramente definido, e os dados coletados possuem caráter numérico (Silva, Lopes, Junior, 2014). Além disso, quantificar envolve transformar opiniões e informações em valores numéricos para classificá-los e analisá-los (Kauark, Manhães, Medeiros, 2010, p. 26).

A abordagem exploratória busca aprofundar o entendimento do problema, tornando-o explícito ou desenvolvendo hipóteses. Já a abordagem descritiva tem o propósito de detalhar as características de uma população ou fenômeno, assim como estabelecer relações entre variáveis, utilizando técnicas padronizadas de coleta de dados, como questionários e observação sistemática (Kauark, Manhães, Medeiros, 2010, p. 28).

4.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram da pesquisa cuidadores das pessoas dependentes e que integram o projeto de extensão e pesquisa Reviver da Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), no município de Macapá (AP).

4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

- Participaram cuidadores com idade maior ou igual a 18 anos.
- Aceitaram participar da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).
- Ser cuidador familiar de pessoas com Doença de Parkinson e/ou Alzheimer.

Foram eliminados da pesquisa em questão os indivíduos que não obedecerem a todos os critérios acima.

4.4 CENÁRIO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada por meio de um questionário fornecido aos cuidadores de pessoas com Doença de Parkinson e/ou Alzheimer, participantes do Projeto Reviver, que aceitaram participar presencialmente no Bloco de Enfermagem, da Universidade Federal do Amapá, local onde ocorrem os encontros semanais com os cuidadores participantes do projeto. O Reviver tem como intuito proporcionar um atendimento multiprofissional, a fim de oferecer orientações e apoio para os cuidadores, além de minimizar os impactos da doença na vida dos pacientes com Parkinson e/ou Alzheimer. A equipe de Enfermagem é responsável pelos cuidados relacionados aos cuidadores, buscando através de dinâmicas, palestras, filmes e/ou questionários auxiliar no cuidado prestado aos pacientes, além de tentar avaliar a saúde física e mental dos cuidadores.

4.5 PERÍODO DE PESQUISA

O período de realização da pesquisa teve duração prática de 5 meses, com início em Dezembro do ano de 2023 e finalização em Maio de 2024. Nos meses de Dezembro de 2023 e Janeiro de 2024, respectivamente, 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. Já a análise dos dados ocorreu no mês de Abril de 2024 e apresentação do relatório final da investigação em Maio de 2024.

4.6 TÉCNICA E COLETA DE DADOS

Para que os objetivos da pesquisa ocorresse foi disponibilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), (APÊNDICE A), presencialmente, durante as reuniões do Projeto Reviver, com o grupo de Enfermagem. Da mesma forma, o questionário (APÊNDICE B) foi aplicado aos cuidadores individualmente, de forma objetiva e esclarecida, seguindo um roteiro semiestruturado com o objetivo de conhecer as características sociais, culturais e econômicas dos cuidadores, sendo constituídos por meio de perguntas sobre seu gênero, idade, escolaridade, profissão, hábitos de vida, estado civil, qualidade do sono, lazer e relações interpessoais.

Também foi disponibilizado um questionário, no qual abordou as necessidades psicossociais (APÊNDICE C), com a finalidade de avaliar, quais são os espectros que tangenciam a vida de cuidadores de pessoas com Parkinson e/ou Alzheimer. A análise da

coleta deu-se a partir das respostas dos prestadores de cuidado. A estrutura do questionário abarcou perguntas que contemplam as Necessidades Humanas Psicossociais de Segurança, Autorrealização, Autoestima, Liberdade e Lazer.

O estudo preservou o anonimato dos participantes de forma a impedir riscos de natureza material, moral e física, portanto as informações pessoais, como o nome, foram substituídos por caracteres visando assim resguardar a sua imagem, por exemplo: C1; C2. Os resultados da pesquisa serão preservados no tempo máximo de 5 (cinco) anos de duração.

4.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

O tratamento dos dados foi realizado primeiramente no Excel® 2023 e em sequência usado o programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 29 para Windows. Para análise dos dados foi calculado as frequências relativa e absoluta das informações coletadas e adoção de correlação entre as variáveis, com coeficientes de correlação de Spearman e teste de significância de $p \leq 0,05$, por fim foi aplicado o alicerce bibliográfico para sustentar os achados e respectiva análise.

4.8 ÉTICA EM PESQUISA

O estudo obedeceu às normas da resolução número 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) referente à pesquisas realizadas com seres humanos. As informações coletadas no período da pesquisa serão armazenadas eletronicamente em arquivo virtual, mantendo o anonimato e com o objetivo da apresentação dos resultados em revistas científicas e eventos científicos na área da saúde. Esta pesquisa faz parte do projeto maior do grupo Reviver, sendo autorizado pelo CEP com o número 2.301.230 (ANEXO A).

ARTIGO**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 Silva^{1*}, Brehnda di Paulla Duarte Oliveira¹, Tainá Cristine Vilhena Lima¹, Marlucilena 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 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.

Key words: 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%). Dedicán 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.

¹Universidade Federal do Amapá, Macapá-Amapá. *E-mail: willianarrelias@gmail.com

INTRODUÇÃO

Após os anos 70, 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; SECRETÁRIA 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 busca 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.

MÉTODO

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 DP e/ou DA, 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, respectivamente, 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 N° 2.301.230

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	4,0%
Boa	6	24,0%
Regular	11	44,0%
Ruim	6	24,0%

Péssima	1	4,0%
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 quão 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 Mínimos	15	60%
Não Respondeu	1	4%
Comorbidade Crônica		
Hipertensão	3	12%
Diabetes	3	12%
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 de 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) são 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 é católica (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, 36% dedicam 12 horas ou mais, e 12% o dia inteiro, 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 NHP 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 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 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 que vivem com Parkinson e/ou 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 vêm 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 fornece se torna ainda maior e requer paciência por parte desse indivíduo, especialmente quando a pessoa idosa 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 DP 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 liga-se 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 tornam-se um desafio quando se é um Prestador de Cuidados.

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 DP (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.

REFERÊNCIAS

1. BARBOSA LC, et al. CUIDADORES DOMICILIARES DE IDOSOS: QUALIDADE DE VIDA E PRÁTICAS NO PROCESSO DE CUIDAR. Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento, [S. l.], v. 26, n. 3, p. 291–313, 2022.
2. CRUZEIRO MGM, et al. Experience in caring for the older people with dementia in the home environment: a qualitative synthesis of evidence / Experiência em cuidar de idosos com demência no ambiente domiciliar: uma síntese qualitativa de evidências. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online, Rio de Janeiro, Brasil, v. 14, p. e-11788, 2022.
3. DA SILVA SLO, et al. Estudos de custo da Doença de Parkinson no Brasil: uma lacuna científica evidente. Research, Society and Development, [s. l.], v. 10, ed. 15, p. 1-11, 24 nov. 2021.
4. DE MORAES EN, 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. Brasília - DF: Conselho Nacional de Secretários de Saúde, 2023. 110 p.
5. DIÁRIO DO AMAPÁ (Amapá). Projeto da Unifap acompanha pacientes portadores de Parkinson e Alzheimer. 2022.
6. FERREIRA IBDA, et al. Sono e funcionalidade familiar de idosos cuidadores em alta vulnerabilidade social: um estudo transversal. Escola Anna Nery, v. 26, p. e20210443, 2022.
7. FONTOURA N. Capítulo 1 – Debates Conceituais em Torno do Cuidado e de sua Provisão. In: Cuidar, Verbo Transitivo caminhos para a provisão de cuidados no Brasil (org. Camarano e Pinheiro). Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), Brasília, 2023.
8. GÓES BGM, et al. (2022). As dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pessoas portadoras da doença de Alzheimer: revisão sistemática da literatura. Research, Society and Development, 11(4), e7311423879. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i4.23879>
9. GOLDENSTEIN, E. O amplo sentido da palavra liberdade. Ide, v. 41, n. 67-68, p. 45-53, dez. 2019.
10. HORTA, WA. Processo de Enfermagem. São Paulo: EPU - Editora Pedagógica e Universitária, 1979.
11. JORNAL DO DIA. CENSO 2022: Amapá é o 3º estado do Brasil com a população mais jovem; idade mediana é de 27 anos. [S. l.], 2023.
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, [S. l.], v. 35, 2021.
13. MARTINS G, et al. Sociodemographic and health characteristics of formal and informal caregivers of elderly people with Alzheimer’s Disease. Escola Anna Nery, v. 23, n. 2, p. e20180327, 2019.

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*, v. 23, n. 3, p. e200189, 2020.
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. *Research, Society and Development*, [S. l.], v. 11, n. 10, p. e101111032373, 2022.
16. NUNES SFL, et al. (2019). Adaptação dos Familiares Cuidadores de Idosos com Doença de Parkinson: Processo de Transição. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 35(spe).
17. OLIVEIRA AS. TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA, TRANSIÇÃO EPIDEMIOLÓGICA E ENVELHECIMENTO POPULACIONAL NO BRASIL. *Hygeia - Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde*, v. 15, n. 32, p. 69–79, 1 nov. 2019.
18. ONU quer mais apoio para população em envelhecimento. [S. l.], 12 jan. 2023.
19. PASCHALIDIS M, et al. (2023). Trends in mortality from Alzheimer's disease in Brazil, 2000-2019. *Epidemiologia e Serviços de Saúde: Revista Do Sistema Único de Saúde Do Brasil*, 32(2)
20. PINTO MF, et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 22, n. 5, p. 652–657, set. 2009.
21. REIS RD, et al. (2020). Cuidar de idosos com doença de Parkinson: sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar. *Enfermagem Em Foco*, 10(5)
22. SECRETÁRIA DE ESTADO DA SAÚDE - SC. DIA MUNDIAL DO PARKINSON: SES REFORÇA CONSCIENTIZAÇÃO E COMPREENSÃO DA DOENÇA DEGENERATIVA. [S. l.], 11 abr. 2023.
23. SOARES, NM, et al. Impacto econômico e prevalência da doença de Alzheimer em uma capital Brasileira. *Ciência & Saúde*, [s. l.], v. 10, ed. 3, p. 133-138, 30 dez. 2016.
24. SOUSA GS, et al. (2021). “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 27–36.
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*, v. 27, p. 1-12. 2024
26. VASCONCELLOS PRO, et al. Morbidade hospitalar e mortalidade por Doença de Parkinson no Brasil de 2008 a 2020. *Saúde em Debate*, [S. l.], v. 47, n. 137 abr-jun, p. 196–206, 2023.
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*, [S. l.], v. 20, n. 4, p. 581–585, 2022.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo se propôs a investigar as Necessidades Psicossociais dos Cuidadores de Pacientes com Doença de Parkinson e/ou Alzheimer, visando compreender os possíveis desafios enfrentados por esses cuidadores e identificar correlações entre variáveis psicossociais, socioeconômicas e de saúde. Os resultados deste estudo revelaram um cenário complexo e multifacetado das realidades vivenciadas pelos cuidadores familiares. Em relação às NHP, observou-se que a maioria dos cuidadores enfrenta determinadas dificuldades específicas. Questões financeiras emergiram como uma preocupação central, com uma proporção substancial de cuidadores relatando dificuldades econômicas relacionadas ao impacto da doença na renda familiar.

Além disso, aspectos emocionais e de autoestima também foram afetados, com muitos cuidadores relatando sentirem-se sobrecarregados, estressados e com uma sensação de não realização pessoal. A rotina intensa de cuidado, muitas vezes em tempo integral, pode levar à negligência do autocuidado e à diminuição do tempo para atividades de lazer, contribuindo para um ciclo de exaustão física e emocional. Embora os resultados tenham destacado os desafios enfrentados pelos cuidadores, também foram identificados pontos positivos.

Outrossim, a pesquisa aponta que o perfil sociodemográfico dos cuidadores entrevistadas é composto em sua maioria por mulheres, com diversas profissões, vivendo com quatro ou mais pessoas em suas residências, com renda superior a dois salários mínimos, dedicam de 8-18 horas de cuidado ao idoso com DA e/ou DP, cuidam de pacientes com Parkinson, não consomem álcool e outras drogas e não praticam atividades de lazer e exercícios físicos.

A maioria dos cuidadores expressou confiança em suas habilidades de cuidado, sugerindo a importância do apoio emocional e atividades colaborativas fornecidas por programas de assistência e redes de suporte, como o Projeto Reviver mencionado neste estudo. Em suma, este estudo ressalta a necessidade de políticas e programas que ofereçam suporte abrangente aos cuidadores de pacientes com DP e/ou DA, elucidando como um guia para a contemplação de um cuidado holístico às NHP, que proporcionam informações importantes acerca da qualidade de vida desse público. A implementação de intervenções centradas no cuidador pode ser crucial para melhorar não apenas o bem-estar dos cuidadores, mas também a qualidade de vida dos pacientes que dependem de seu cuidado.

REFERÊNCIAS

- AHNERETH, N. M. S. et al. **"A Gente Fica Doente Também": Percepção do Cuidador Familiar sobre o seu Adoecimento**. Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia. [online]. 2020, vol.13, n.1, pp. 1-20. ISSN 1983-8220. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.36298/gerais2020130106>. Acesso em: 25 jan 2024
- CAVALCANTI, T. M. et al.. **Hierarquia das Necessidades de Maslow: Validação de um Instrumento**. Psicologia: Ciência e Profissão, v. 39, p. e183408, 2019. Acesso em: 25 jan 2024
- CEREJA, M. P. et al.. **Uso de biomarcadores sanguíneos no diagnóstico da doença de Alzheimer: um futuro próximo?**. Revista Brasileira de Análises Clínicas, [s. l.], v. 51, n. 4, p. 277-85, 12 dez. 2019. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/07/1103940/rbac-vol-51-4-2019-ref-880.pdf>. Acesso em: 23 jan. 2024.
- COSTA, A. F. DA . et al.. **Quality of life and burden of caregivers of elderly people**. Texto & Contexto - Enfermagem, v.29, , p. e20190043, 2020. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2019-004>. Acesso em: 01 dez. 2023.
- COSTA, N. P. DA. et al.. **Contação de história: tecnologia cuidativa na educação permanente para o envelhecimento ativo**. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 69, n. 6, p. 1132–1139, nov. 2016.
- CRUZEIRO, M. G. M.; NASCIMENTO, M. M. G. do; SANTOS, A. S. de A.; OLIVEIRA, I. V.; REZENDE, C. de P. **Experience in caring for the older people with dementia in the home environment: a qualitative synthesis of evidence / Experiência em cuidar de idosos com demência no ambiente domiciliar: uma síntese qualitativa de evidências**. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online, Rio de Janeiro, Brasil, v. 14, p. e–11788, 2022. DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v14.11788. Disponível em: <https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/11788>. Acesso em: 24 jan. 2024.
- DE MORAES, E. N.; LOPES, P. R. R. **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**. Brasília - DF: Conselho Nacional de Secretários de Saúde, 2023. 110 p. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2024/04/1538280/manual-de-avaliacao-multidimensional-d-a-pessoa-idosa-para-a-at_CZC45QG.pdf. Acesso em: 18 abr. 2024.
- DE SANTANA, T. M.; KOHLSDORF, M.; DE ARAUJO, T. C. C. F. **Suporte social e enfrentamento de pacientes com Doença de Parkinson e seus cuidadores familiares**. Psicologia Argumento, [S. l.], v. 38, n. 101, p. 465–488, 2020. DOI: 10.7213/psicolargum.38.101.AO04. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/26465>. Acesso em: 26 fev. 2024.
- SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE - SC. **DIA MUNDIAL DO PARKINSON: SES REFORÇA CONSCIENTIZAÇÃO E COMPREENSÃO DA DOENÇA DEGENERATIVA**. [S. l.], 11 abr. 2023. Disponível em: <https://www.saude.sc.gov.br/index.php/noticias-geral/14044-dia-mundial-do-parkinson-ses-reforca-conscientizacao-e-compreensao-da-doenca-degenerativa#:~:text=De%20acordo%20com>

%20a%20Organiza%C3%A7%C3%A3o,e%20o%20envelhecimento%20da%20popula%C3%A7%C3%A3o. Acesso em: 18 abr. 2024.

FERREIRA, I. B. DE A. et al.. **Sono e funcionalidade familiar de idosos cuidadores em alta vulnerabilidade social: um estudo transversal**. Escola Anna Nery, v. 26, p. e20210443, 2022.

FRANÇA, D. C. S.; FESTA, A. J. R.; SANTOS, P. M. S.; PEIXOTO, M. J.; ARAÚJO, M. de F. de. **A conceção de cuidados de enfermagem dirigida aos prestadores de cuidados espelhada na documentação**. Revista de Enfermagem Referência, [S. l.], v. 6, n. 1, p. 1–10, 2022. DOI: 10.12707/RV21106. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/referencia/article/view/28666>. Acesso em: 24 jan. 2024.

FREDERIKSEN, K. S; LANCTÔT, K. L.; WEIDNER, W.; HAHN-PEDERSEN, J. H; MATTKE, S. **A Literature Review on the Burden of Alzheimer 's Disease on Care Partners**. Journal of Alzheimer 's Disease, [s. l.], ano 947-966, v. 96, ed. 3, 21 nov. 2023. DOI 10.3233/JAD-230487. Disponível em: <https://content.iospress.com/articles/journal-of-alzheimers-disease/jad230487>. Acesso em: 24 jan. 2024.

GOLDENSTEIN, E. **O amplo sentido da palavra liberdade**. Ide, v. 41, n. 67-68, p. 45-53, 2019. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-31062019000100004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 24 jan. 2024.

HORTA, W. **Processo de Enfermagem**. São Paulo: EPU - Editora Pedagógica e Universitária, 1979. Acesso em: 05 dez. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Brasileiro de 2022**. Rio de Janeiro: IBGE, 2022. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ap/macapa/pesquisa/10101/0>. Acesso em: 18 abr. 2024.

JARDIM, V. R.; REIS, I. A.; AMARAL, S. V. A.; & TORRES, H. de C. (2023). **Qualidade de vida do cuidador familiar de paciente em hemodiálise**. Acta Paulista de Enfermagem, 36. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2023ao00372>. Acesso em: 08 dez. 2023.

JORNAL DO DIA. **CENSO 2022: Amapá é o 3º estado do Brasil com a população mais jovem; idade mediana é de 27 anos**. [S. l.], 2023. Disponível em: http://www.jdia.com.br/ver_noticia.php?noticia_id=32459. Acesso em: 18 abr. 2024.

JORNAL DO DIA. **Projeto da Unifap acompanha pacientes portadores de Parkinson e Alzheimer**. [S. l.], 2022. Disponível em: <https://www.diariodoamapa.com.br/cadernos/cidades/projeto-da-unifap-acompanha-pacientes-portadores-de-parkinson-e-alzheimer/>. Acesso em: 18 abr. 2024

KAUARK, F. S.; MANHÃES, F. C. ; MEDEIROS, C. H. **Metodologia da Pesquisa: um guia prático**. Bahia: Via Litterarum, 2010. 89 p. Disponível em: http://www.pgcl.uenf.br/arquivos/livrode Metodologia da Pesquisa 2010_011120181549.pdf. Acesso em: 23 jan. 2024

LIMA, W. R. **Idosos muito velhos: perfil sociodemográfico, de saúde e longevidade.**

Revista de Enfermagem UFPE Online, v. 15, 2021 Tradução. Disponível em:

<https://doi.org/10.5205/1981-8963.2021.245207>. Acesso em: 25 jan. 2024.

MARINHO, C. L. A.; OLIVEIRA, A. S.; SILVA, R. S. DA; OLIVEIRA, J. F. DE; LEITE, A.

M. C. **Basic human need in persons in hemodialysis in the light of Wanda Horta's theory.**

Ciência, Cuidado e Saúde, v. 19, 7 Feb. 2020.

MARQUES, S. DOS S. FARIA, L.; LONGO, C. DA S. **Uma análise de conteúdo sobre a percepção da qualidade de vida entre idosos residentes em um município sul baiano: Estudo Qualitativo.**

Revista Pesquisa em Fisioterapia, v. 11, n. 3, 30 jul. 2021. Acesso em: 11 dez. 2023.

MIRANDA RODRIGUES, N.; DE SOUZA BAYÃO, T.; BARBOSA THOMAZ, I.; ALMEIDA CARDOSO, S. **Análise da patogênese da doença de Alzheimer: revisão narrativa da literatura.** HU Revista, [S. l.], v. 45, n. 4, p. 465–470, 2020. DOI:

10.34019/1982-8047.2019.v45.25924. Disponível em:

<https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/25924>. Acesso em: 23 fev. 2024.

MOURA, J. W. da S.; NOGUEIRA, D. R. ROSA, F. F. dos P. da .; SILVA, T. L. SANTOS, E. K. A. dos .SCHOELLER, S. D. **Marcos de visibilidade da Enfermagem na era contemporânea: Uma reflexão à luz de Wanda Horta.**

Revista Enfermagem Atual In Derme, [S. l.], v. 96, n. 39, p. e–021273, 2022. DOI: 10.31011/reaid-2022-v.96-n.39-art.1450.

Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1450>.

Acesso em: 11 jan. 2024.

OLIVEIRA, A. S. **TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA, TRANSIÇÃO EPIDEMIOLÓGICA E ENVELHECIMENTO POPULACIONAL NO BRASIL.** Hygeia - Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde, v. 15, n. 32, p. 69–79, 1 nov. 2019. Disponível em:

<https://seer.ufu.br/index.php/hygeia/article/download/48614/27320/213108>. Acesso em 03 dez. 2023.

ONU quer mais apoio para população em envelhecimento. [S. l.], 12 jan. 2023. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2023/01/1807992>. Acesso em: 18 abr. 2024

PADOVANI, C. et al. **Being caregiver of people with Parkinson's Disease: experienced situations.**

Revista Brasileira de Enfermagem, v. 71, p. 2628–2634, 2018. Acesso em 03 dez. 2023.

PASCHALIDIS, M., KONSTANTYNER, T. C. R. de O., SIMON, S. S., & MARTINS, C. B. (2023). **Trends in mortality from Alzheimer's disease in Brazil, 2000-2019.** Epidemiologia e Serviços de Saúde: Revista Do Sistema Único de Saúde Do Brasil, 32(2).

<https://doi.org/10.1590/s2237-96222023000200002>. Acesso em 03 dez. 2023.

PAZ, T. S.R; SILVA, A. E. L; MARTINS, N. I. M; BRITO, V. L. S. de; LEITE, M. A. A.; CORRÊA, C. L. **Congelamento da marcha e de membros superiores na doença de Parkinson.**

Revista Brasileira de Neurologia., [s. l.], v. 55, ed. 2, p. 11-16, 11 jul. 2019. DOI <https://doi.org/10.46979/rbn.v55i2.26909>. Disponível em:

<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/08/1010004/revista552-v21-artigo2.pdf>. Acesso em: 24 jan. 2024.

PEREIRA, J. S.; SILVA, A. D. L. D.; FERREIRA, J. E. D. S. M. **A Teoria das Necessidades Humanas Básicas e o Seu Impacto na Assistência Holística**. Revista Multidisciplinar em Saúde, [s. l.], v. 4, ed. 3, 1 jul. 2023. Disponível em: <https://ime.events/conasc2023/pdf/22148>. Acesso em: 3 dez. 2023.

PERDOMO, C. A. R.; CANTILLO-MEDINA, C. P.; PERDOMO-ROMERO, A. Y.. **Competência do cuidar e seu impacto na qualidade de vida de cuidadores**. Acta Paulista de Enfermagem, v. 35, p. eAPE02132, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/mr7rFbd9jmpKlKd5Cr54Mzp/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 24 jan. 2024.

PICCOLI, T. C. CHUN, R. Y. S.; ZERBETO, A. B. **Linguagem e funcionalidade pela CIF e grupo fonoaudiológico na percepção de pessoas com Doença de Parkinson**. Distúrbios da Comunicação, [S. l.], v. 35, n. 2, p. e 60327, 2023. DOI: 10.23925/2176-2724.2023v35i2e60327. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/60327>. Acesso em: 25 jan. 2024.

PINTO, M. L. B.; OLIVEIRA, A. M. de. **CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO CUIDADOR DA PESSOA COM ALZHEIMER**. Gep News, [S. l.], v. 2, n. 2, p. 106–112, 2021. Disponível em: <https://www.seer.ufal.br/index.php/gepnews/article/view/12282>. Acesso em: 12 maio. 2024.

POÇA, C. F. C.. **Necessidades do cuidador informal da pessoa idosa com síndrome demencial**. Orientadora: Luísa Maria Correia de Azevedo d’Espiney. 2022. Relatório de Estágio (Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica) - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, 2022. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/43886>. Acesso em: 25 jan. 2024.

QUEIROZ, A. G.; MORRISON, R. **Construção coletiva do entendimento de lazer na saúde mental territorial por terapeutas ocupacionais: um estudo qualitativo**. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, [S. l.], v. 31, p. e3546, 2023. DOI: 10.1590/2526-8910.ctoAO265035461. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/3456>. Acesso em: 21 fev. 2024.

QUEIROZ, R. S. de, Camacho, A.C., A. C. L. F., Gurgel, J., L., Assis, C. R. da C. de, Santos, L. M. dos, Santos, M. L. S. C. dos. (2018). **Sociodemographic profile and quality of life of caregivers of elderly people with dementia**. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 21(2), 205–214. <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170170>. Acesso em: 02 jan. 2024

REIS, R. D., DIAS, E. N., BATISTA, M. A., & SILVA, J. V. da. (2020). **Cuidar de idosos com doença de Parkinson: sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar**. Enfermagem Em Foco, 10(5). <https://doi.org/10.21675/2357-707x.2019.v10.n5.2294>.

REY, S., SAVOIE, C., BALAGUER, J., & DESSUREAULT, M. (2024). **People living with Alzheimer’s disease: Understanding the emerging phenomenon of retrograde plunge with the story theory—An inquiry method**. Journal of Advanced Nursing. <https://doi.org/10.1111/jan.16062>. Acesso em: 23 jan. 2024.

ROUSSEAU, Jean-Jacques. **Do Contrato Social**. São Paulo, Martins Fontes, 1989.

SANTOS, T. N. dos; MENDOZA, I. Y. Q.; SILVA, S. M. da; ALVARENGA, M. R. M.; RIBEIRO, E. G. **Perfil clínico e funcional do idoso na atenção primária à saúde em Belo Horizonte**. Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro, [S. l.], v. 10, 2020. DOI: 10.19175/recom.v10i0.4038. Disponível em: <http://periodicos.ufsj.edu.br/recom/article/view/4038>. Acesso em: 25 jan. 2024.

SEAD. **Projeto universitário vai tratar pacientes de Parkinson e Alzheimer em Macapá**. [S. l.], 2018. Disponível em: https://sead.portal.ap.gov.br/noticia_ler.php?slug=2301/projeto-universitario-vai-tratar-pacientes-de-parkinson-e-alzheimer-em-macapa. Acesso em: 18 abr. 2024

SILVA, C. L. O.; DA SILVA, A. G. C.; PALHARES, J. V.; DE PAIVA, K. C. M. **Profissão e profissionalização de cuidadores: um estudo a partir dos discursos de sites de empresas especializadas no Brasil**. Cad. psicol. soc. trab., São Paulo, v. 24, n. 1, p. 33-50, jun. 2021. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-37172021000100003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 03 dez. 2023.

SILVA, A. B. G.; PESTANA, B. C.; HIRAHATA, F. A. A.; HORTA, F. B. de S.; OLIVEIRA, E. S. B. E. **Doença de Parkinson: revisão de literatura / Parkinson's Disease: literature review**. Brazilian Journal of Development, [S. l.], v. 7, n. 5, p. 47677–47698, 2021. DOI: 10.34117/bjdv.v7i5.29678. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/29678>. Acesso em: 12 may. 2024.

SILVA, D. S. M. DA . *et al.*. **Doenças crônicas não transmissíveis considerando determinantes sociodemográficos em coorte de idosos**. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, v. 25, n. 5, p. e210204, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/JHbf5DqRjR4zJW8kHtvkYmS/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 dez.2023

DA SILVA, D.; LOPES, E. L.; BRAGA JUNIOR, S. S. B. **PESQUISA QUANTITATIVA: ELEMENTOS, PARADIGMAS E DEFINIÇÕES**. Revista de Gestão e Secretariado. [S.I.], v. 5, n. 1, p 01-18, 2014. DOI: 10.7769/gesec.v5i1.297. Disponível em: <https://ojs.revistagesec.org.br/secretariado/article/view/297>. Acesso em: 23 jan. 2024

SILVA KL., SILVA, ATMC., NÓBREGA, MML., FERREIRAL FILHA, MO. **Influence of psychosocial needs in the mental health of the children**. Online Brazilian Journal of Nursing (OBJN-ISSN 1676-4285) [online] 2004 December; 3(3): 71-77. Available in: www.uff.br/nepae/objn303silvaketal.htm. Acesso em 03 dez. 2023

SILVA, N. P. DA; SARDINHA, L. S.; LEMOS, V. DE A. **O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NA SAÚDE MENTAL DO CUIDADOR**. Diálogos Interdisciplinares, v. 9, n. 4, p. 48-57, 1 jun. 2020.

SOUZA, G. A. DE .; GIACOMIN, K. C.; FIRMO, J. O. A.. **O cuidado de pessoas idosas em processo de fragilização: dificuldades e emoções na perspectiva de quem cuida**. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, v. 27, p. e230062, 2024.a.com.br/ver_noticia.php?noticia_id=32459. Acesso em: 18 abr. 2024.

SOUSA, G. S. de, SILVA, R. M. REINALDO, A. M. dos S., SOARES, S. M. GUTIERREZ, D. M. D., & FIGUEIREDO, M. do L. F. (2021). **“A gente não é de ferro”**: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 27–36. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>.

SOUZA, P. T. L. de, FERREIRA, J. de A., OLIVEIRA, E. C. da S., DE LIMA, N. B. A., CABRAL, J. da R., & DE OLIVEIRA, R. C. (2019). **Basic human needs in intensive care / Necessidades humanas básicas em terapia intensiva**. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 11(4), 1011–1016. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.1011-1016>.

TRABALHO, MINISTÉRIO DO. **Classificação Brasileira de Ocupações**. Ministério do Trabalho, 2002. Acesso em: 01 dez. 2023.

TAORMINA, R. J.; GAO, J. H. **Maslow e a hierarquia de motivação: Medindo a satisfação das necessidades**. *The American Journal of Psychology*, [S.I.], v. 126, n. 2, p. 155-177, 2013. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/10.5406/amerjpsyc.126.2.0155>. Acesso em: 19 dez. 2023.

YAMANE, F. de O.; MAGALHÃES, L. M.; DELLA-SANTA, G.; SANTOS, A. P. **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*, [S. l.], v. 20, n. 4, p. 581–585, 2022. DOI: 10.9771/cmbio.v20i4.37739. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/37739>. Acesso em: 03 dez. 2023.

ZHAO, J., LI, T., WANG, J. **Association between psoriasis and dementia: A systematic review**. *Neurologia (Barcelona, Spain)*, 39(1), 55–62. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.12.007>. Acesso em: 03 dez. 2023

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

O Sr. (a) está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa intitulado “AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS DE CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON E/OU ALZHEIMER”. O objetivo do projeto é propor um questionário para avaliar a Necessidade Psicossocial dos cuidadores familiares. Para realizar o estudo será necessário que o (a) Sr. (a) se disponibilize a participar dos questionários aplicados nos dias dos encontros agendados e autorize a utilização das informações adquiridas nas reuniões. Para a instituição e para sociedade, esta pesquisa servirá para compreender como o ato de cuidar pode influenciar nas necessidades psicossociais individuais dos cuidadores, podendo auxiliar na estimulação de seu autocuidado. Os riscos da sua participação nesta pesquisa não acarretarão graves desconfortos e despesas. Os possíveis riscos poderão ser o constrangimento e/ou estresse para os participantes durante a aplicação do questionário, uma vez que há possibilidade de não se sentirem à vontade para realizá-las, as informações coletadas serão utilizadas unicamente para fins científicos, sendo garantido o total sigilo e confidencialidade das informações recebidas. O benefício da pesquisa é possibilitar a compreensão do cuidador sobre as suas necessidades Humanas Psicossociais colocando em foco a saúde do mesmo, sendo de suma importância que este cuidador esteja saudável tanto fisicamente como psicologicamente para prestar um cuidado de qualidade ao doente, sem esquecer de cuidar de si. O (a) Sr. (a) terá o direito e a liberdade de negar-se a participar desta pesquisa total ou parcialmente ou dela retirar-se a qualquer momento, sem que isto lhe traga qualquer prejuízo com relação ao seu atendimento no Grupo REVIVER, de acordo com a Resolução CNS nº466/12. Após a assinatura deste termo, o (a) Sr. (a) receberá uma cópia. Esta pesquisa faz parte do Projeto de extensão REVIVER, do edital DEX\PROEAC N° 27\2017. Para qualquer esclarecimento no decorrer da sua participação, estaremos disponíveis nos telefones abaixo. O senhor (a) também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amapá, Rodovia JK, s/n – Bairro Marco Zero do Equador - Macapá/AP, para obter informações sobre esta pesquisa e/ou sobre a sua participação, através dos telefones 4009-2804, 4009- 2805. Desde já agradecemos!

Eu _____ declaro que após ter sido esclarecido (a) pelos pesquisadores, lido o presente termo, é entendido tudo o que me foi explicado, concordo em participar da Pesquisa intitulada “AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS DE CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON E/OU ALZHEIMER”.

Assinatura do Cuidador Familiar

Macapá, ___ de _____ de 2024.

Brehnda Di Paula Duarte Oliveira

Instituição: UNIFAP

Cel. (96) 99125-8545

E-mail: brehndaunifap@gmail.com

Lucas Willian Martins Arrelias E Silva

Instituição: UNIFAP

Cel.(96) 98145-4430

E-mail: willianarrelias@gmail.com

Tainá Cristine Vilhena de Lima

Instituição: UNIFAP

Cel. (96) 98401-2345

E-mail: tainacvilhenal@gmail.com

Marlucilena Pinheiro da Silva

Orientadora/UNIFAP

Cel. (96) 99971-1022

E-mail: marlucilena@unifap.br

Caso o Cuidador esteja impossibilitado de assinar

Eu _____, abaixo assinado, confirmo a leitura do presente termo na íntegra para o (a) _____, o (a) qual declarou na minha presença a compreensão plena e aceitação em participar desta pesquisa, o qual utilizou a sua impressão digital (abaixo) para confirmar a participação.

Polegar direito (caso não assine)



Testemunha N°1: _____

Testemunha N°2: _____

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Nº DO CUIDADOR: _____ TELEFONE: () _____

IDADE: _____

GÊNERO: FEMININO MASCULINO

PROFISSÃO: _____

RELIGIÃO: CATOLICISMO EVANGÉLICO ATEU

UMBANDISTA

CANDOMBLECISTA JUDAÍSMO ISLAMISMO

OUTRO: _____

ESTADO CÍVIL: SOLTEIRO VIÚVO CASADO

DIVORCIADO

UNIÃO ESTÁVEL

QUANTAS PESSOAS RESIDEM EM SUA CASA? 1 2 3 4

ou mais

ESCOLARIDADE: ENS. FUNDAMENTAL ENS. MÉDIO

ENS. SUPERIOR SEM ESCOLARIDADE

QUAL A RENDA MENSAL DO SEU NÚCLEO FAMILIAR?

Até 1 salário mínimo Até 1½ salário mínimo Até 2 salários

mínimos Superior a 2 salários mínimos

VOCÊ TEM ALGUMA COMORBIDADE CRÔNICA:

HIPERTENSÃO DIABETES OUTRAS

Qual: _____

Faz uso de medicação? Sim Não

QUANTAS HORAS DO SEU DIA VOCÊ DEDICA AO CUIDADO DO

IDOSO: _____

VOCÊ É RESPONSÁVEL POR MAIS DE 1 (UM) PACIENTE?

SIM NÃO Quantos ao todo? _____

PATOLOGIA DA PESSOA QUE VOCÊ ACOMPANHA:

ALZHEIMER PARKINSON

PARKINSON E ALZHEIMER

ANO DE DIAGNÓSTICO DA DOENÇA: _____

HÁ QUANTO TEMPO VOCÊ PRESTA CUIDADOS A ESTE PACIENTE?

1 MÊS 3 MESES MAIS DE 6 MESES 1 ANO 2 ANOS
OU MAIS

Se superior a dois anos, quanto tempo? _____

QUANTAS VEZES NA SEMANA VOCÊ PRÁTICA EXERCÍCIOS FÍSICOS?

TODOS OS DIAS DA SEMANA ATÉ 4 VEZES NA SEMANA

2-3 VEZES NA SEMANA QUASE NUNCA NÃO PRÁTICA

QUANTAS VEZES NA SEMANA VOCÊ PRÁTICA DE ATIVIDADES DE LAZER?

TODOS OS DIAS DA SEMANA ATÉ 4 VEZES NA SEMANA

2-3 VEZES NA SEMANA QUASE NUNCA NÃO PRÁTICA

MARQUE ABAIXO SE VOCÊ CONSOME OU NÃO ÁLCOOL, CIGARRO E/OU OUTRAS DROGAS

ÁLCOOL CIGARRO OUTRAS DROGAS NÃO

CONSUMO

Fonte: Adaptado de INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Questionário Básico Censo demográfico, 2010.

**APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO DE NECESSIDADES
PSICOSSOCIAIS**

01. Como você classifica sua condição financeira no momento?



Ótima



Boa



Regular



Ruim



Péssima

02. Classifique o quanto o ato de cuidar influencia em suas finanças



Nada



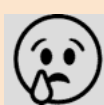
Pouco



Regular



Muito



Bastante

03. Classifique a segurança quanto ao cuidado que você exerce ao seu paciente



Ótima



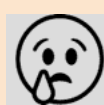
Boa



Regular



Ruim



Péssima

04. Classifique o quanto você acha que o cuidado com paciente pode interferir na segurança de sua saúde



Nada



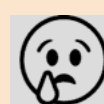
Pouco



Regular



Muito



Bastante

05. Classifique o quão realizado (a) você está em sua vida



Bastante



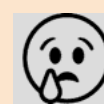
Muito



Regular



Pouco



Nada

06. Classifique a sua rotina de autocuidado

**APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO DE NECESSIDADES
PSICOSSOCIAIS**

01. Como você classifica sua condição financeira no momento?



Ótima



Boa



Regular



Ruim



Péssima



Ótima



Boa



Regular



Ruim



Péssima

07. Classifique a sua autoestima



Ótima



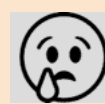
Bom



Regular



Ruim



Péssima

08. Classifique a liberdade em sua vida, para realizar novas experiências e se autodesenvolver



Ótima



Bom



Regular



Ruim



Péssima

09. Classifique o lazer em sua vida



Ótimo



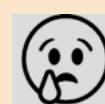
Bom



Regular



Ruim



Péssimo

10. Classifique o seu nível de bem estar em relação a sua rotina como cuidador (a)



Ótimo



Bom



Regular



Ruim



Péssimo

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: ASSISTÊNCIA MULTIPROFISSIONAL CONTÍNUA DE PACIENTES COM DOENÇA DE PARKINSON E/OU DOENÇA DE ALZHEIMER

Pesquisador: Lorane Izabel da Silva Hage Melim

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 66758017.0.0000.0003

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ.

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio.

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.301.230

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Estudo aprovado, sem pendências ou adequações.