



## PERFIL DE CUIDADORES DE IDOSOS COM DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS

*Lucas Oliveira da Silva<sup>1</sup>, Thalia Kawane Vieira Prado<sup>2</sup>, Natany Aparecida Batista<sup>3</sup>, Natan Nascimento de Oliveira<sup>4</sup>*

<sup>1</sup>Academico do Curso de Enfermagem, Campus Maringá-PR, Universidade Cesumar – UNICESUMAR. Bolsista PIBIC/Unicesumar-ICETI. lucasosbr10@gmail.com

<sup>2</sup>Academica do Curso de Enfermagem, Campus Maringá-PR, Universidade Cesumar - UNICESUMAR. thaliaprado2907@gmail.com

<sup>3</sup>Coorientadora. Especialista em Cuidados Paliativos. Docente do Curso de Enfermagem, Universidade Cesumar - UNICESUMAR. natany.batista@unicesumar.edu.br

<sup>4</sup>Orientador. Mestre em Enfermagem. Docente do Curso de Enfermagem, Universidade Cesumar - UNICESUMAR. natan.nascimento@unicesumar.edu.br

### RESUMO

Os Cuidados Paliativos devem ser iniciados precocemente, independentemente do estágio da doença ou das metas estabelecidas para o tratamento. Representam uma abordagem integral, voltada ao paciente e à família, contemplando dimensões biológicas, psicológicas, sociais e espirituais. Seu objetivo central é promover qualidade de vida, reduzir o sofrimento e oferecer suporte adequado. Embora configurem medida de prevenção e/ou redução de danos, têm grande impacto sobre a família e os envolvidos no cuidado. Nesse sentido, tornam-se fundamentais estudos que ampliem o conhecimento, trazendo novas perspectivas e fortalecendo a atuação profissional. (Silva et al., 2025). Busca-se, assim, uma prática mais humanizada e acolhedora, que mantenha o foco não apenas no paciente, mas também em seus familiares, reconhecendo suas necessidades e singularidades. Este estudo tem como objetivo caracterizar o perfil sociodemográfico, clínico e psicossocial de cuidadores informais de idosos com doenças neurodegenerativas em processo de cuidados paliativos domiciliares e ambulatoriais. A coleta de dados será realizada por meio de questionários estruturados, escalas validadas (Inventário de Sobrecarga de Zarit, DASS 21 e COPE Inventory) e entrevistas semiestruturadas, abordando variáveis como idade, sexo, grau de parentesco, tempo de cuidado, sobrecarga, sintomas ansiosos-depressivos, estratégias de enfrentamento e redes de apoio. A análise integrará métodos quantitativos (estatística descritiva, correlações de Pearson/Spearman e regressão linear múltipla) e qualitativos (análise de conteúdo temática), a fim de identificar fatores associados à sobrecarga e necessidades específicas de apoio. Espera-se como resultado definir perfis de maior vulnerabilidade, mapear estratégias de enfrentamento e propor recomendações para programas de suporte a cuidadores, fortalecendo ações de saúde pública e os objetivos da PNPS.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidadores Familiares; Doenças Neurodegenerativas; Perfil Epidemiológico.

## 1 INTRODUÇÃO

A Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) inspira-se no conceito ampliado de saúde e desenvolve mecanismos para promoção de práticas saudáveis, tanto em nível individual quanto coletivo (Dias et al., 2018). Afirma-se que a patologia demencial compromete de forma significativa a qualidade de vida dos portadores de doenças neurodegenerativas e de seus cuidadores familiares, configurando-se como um dos maiores desafios de saúde pública na atualidade (Silva et al., 2023). Nesse contexto, a literatura destaca a necessidade de acompanhamento psicológico direcionado às demandas emocionais tanto dos pacientes quanto daqueles que lhes prestam cuidado (Silva et al., 2023).

Existem muitas fragilidades no processo de cuidado de pessoas com doenças neurodegenerativas, especialmente no âmbito da neuropaliatividade, onde cuidadores relatam desesperança, sobrecarga emocional e falta de apoio social e econômico em âmbito domiciliar. Além disso, observa-se carência de suporte por parte de órgãos públicos, como a Estratégia da Saúde da Família, para dar assistência adequada a esses cuidadores (Meneguín et al., 2016).



O termo “cuidador informal” designa indivíduos sem formação teórico-prática em saúde que assumem responsabilidades de cuidado por necessidade familiar. Estudos mostram que a ausência de orientação adequada expõe o cuidador e o paciente a riscos adicionais, evidenciando a importância do conhecimento técnico-científico no processo de cuidar (Santos et al., 2022). Apesar de existirem pesquisas sobre a PNPS, doenças neurodegenerativas e cuidadores informais, permanece pouco explorada a interface entre saúde mental do cuidador e a prática de cuidados paliativos nesse contexto, abrindo espaço para questionamentos sobre as ações efetivas dos serviços de saúde pública nessa área.

As discussões sobre desenvolvimento sustentável foram incorporadas à agenda da Organização das Nações Unidas em 1972, dando origem aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), compostos por 17 metas a serem cumpridas até 2030 (Cruz et al., 2022). A PNPS, instituída pelo Ministério da Saúde, reúne ações e estratégias voltadas à promoção da saúde e qualidade de vida da população, incluindo metas como equidade, promoção da cultura da paz, redução de riscos e fortalecimento do Sistema Único de Saúde (PNPS) (Cruz et al., 2022). No entanto, fatores físicos e emocionais têm sido associados ao desenvolvimento de transtornos emocionais em cuidadores, especialmente quando a melhora do paciente não ocorre conforme esperado (Nascimento et al., 2022).

A escassez de práticas eficazes em neuropaliatividade constitui um empecilho para cuidadores familiares, que frequentemente enfrentam demandas técnicas complexas sem preparo adequado, posicionando-se em situação de incapacidade prática e teórica (Meneguín et al., 2016). Nesse cenário, a Estratégia da Saúde da Família pode oferecer suporte por meio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, atuando como recurso de auxílio ao cuidador, ao paciente e contribuindo para o alcance da meta 3 dos ODS (Saúde e bem-estar) e dos preceitos da PNPS (Meneguín et al., 2016). Diante dessas lacunas, este estudo justifica-se pela necessidade de caracterizar de forma aprofundada o perfil sociodemográfico, clínico e psicossocial dos cuidadores informais de idosos com doenças neurodegenerativas em cuidados paliativos, a fim de subsidiar o desenvolvimento de políticas e práticas de apoio mais eficazes e integradas.

O objetivo deste estudo será caracterizar o perfil sociodemográfico, clínico e psicossocial de cuidadores de idosos com doenças neurodegenerativas em processo de cuidados paliativos, identificando fatores associados à sobrecarga, estratégias de enfrentamento e necessidades de apoio.

## **2 MATERIAIS E MÉTODOS**

### **2.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO E LOCAL**

O presente projeto adotará um delineamento observacional, do tipo transversal, com abordagem quantitativa e qualitativa, visando à caracterização do perfil sociodemográfico, clínico e psicossocial de cuidadores de idosos com doenças neurodegenerativas em cuidados paliativos. A coleta de dados será realizada em parceria com instituições de atenção domiciliar e serviços de suporte a cuidados paliativos na região metropolitana de um município no noroeste do Paraná, ao longo de seis meses, período em que se programarão visitas domiciliares e encontros presenciais para aplicação de questionários e entrevistas semiestruturadas.

### **2.2 POPULAÇÃO E AMOSTRAGEM**

Serão recrutados, por amostragem por conveniência, cuidadores formais ou informais de idosos ( $\geq 60$  anos) diagnosticados com doença neurodegenerativa e que estejam em acompanhamento de cuidados paliativos domiciliares ou ambulatoriais. Critérios de inclusão serão: ter exercido a função de cuidador principal por pelo menos três



meses e concordar em participar mediante assinatura de termo de consentimento. Serão excluídos aqueles que apresentarem incapacidade de responder aos instrumentos por condições cognitivas ou sensoriais severas.

### 2.3 COLETA DE DADOS E INSTRUMENTOS

Após o consentimento, cada cuidador preencherá um questionário estruturado para registro de dados sociodemográficos (idade, sexo, escolaridade, ocupação, relação com o idoso e tempo de cuidado), histórico clínico (condições de saúde pré-existentes e uso de medicamentos) e características do cuidado prestado (horas diárias dedicadas, suporte familiar e acesso a serviços). Em seguida, serão aplicadas as seguintes escalas validadas:

- Inventário de Sobrecarga de Zarit para mensurar o nível de sobrecarga;
- Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS 21) para avaliação de sintomas ansiosos, estressores e depressivos;
- Inventário de Estratégias de Enfrentamento de Coping (COPE Inventory) para mapeamento das práticas de enfrentamento utilizadas.

Para a dimensão qualitativa, será conduzida entrevista semiestruturada com guia exploratório sobre expectativas, necessidades de apoio e percepção de qualidade do cuidado, sendo as falas gravadas e transcritas para análise de conteúdo.

### 2.4 TRATAMENTO DAS VARIÁVEIS E CONTROLE DE VIESES

As variáveis independentes incluirão características do cuidador (sociodemográficas e clínicas) e do contexto de cuidado (tempo dedicado, disponibilidade de rede de apoio). As variáveis dependentes abrangerão os escores obtidos nas escalas de sobrecarga, ansiedade, depressão e coping. Para minimizar vieses, todos os instrumentos serão aplicados por entrevistadores treinados e as entrevistas qualitativas seguirão roteiro padronizado.

### 2.5 ANÁLISE DE DADOS

Os dados quantitativos serão analisados no software estatístico R, apresentando-se distribuição, médias e desvios-padrão para variáveis contínuas, e frequências para categóricas. Será utilizada correlação de Pearson ou Spearman para explorar associações entre sobrecarga e variáveis sociodemográficas e clínicas. Modelos de regressão linear múltipla avaliarão fatores independentes associados ao nível de sobrecarga, ajustados por idade, sexo e horas de cuidado. Para o material qualitativo, a análise de conteúdo temática será realizada em três etapas (pré-análise, codificação e categorização), permitindo identificar padrões de necessidades e estratégias de enfrentamento relatadas.

### 2.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O protocolo será submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Cesumar, em conformidade com a Resolução CNS 466/12. Todos os participantes assinarão Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e será garantido o sigilo das informações, com codificação dos dados e armazenamento seguro das transcrições qualitativas.

## 3 RESULTADOS ESPERADOS

Espera-se que a maioria dos cuidadores seja composta por mulheres de meia-idade, com parentesco direto (filho(a) ou cônjuge), apresentando níveis moderados a elevados de sobrecarga segundo o Inventário de Zarit. Deverão surgir associações positivas entre maiores cargas de cuidado (horas diárias) e escores superiores de ansiedade e depressão no DASS 21. Prevê-se também identificar um conjunto de estratégias de coping



predominantemente focadas em suporte social e práticas de autocuidado, com lacunas quando se trata de acesso a serviços formais de apoio. As análises multivariadas devem revelar que tempo de cuidado prolongado e falta de rede de apoio estão fortemente relacionados a indicadores de pior qualidade de cuidado prestado, como frequência de intercorrências e necessidade de intervenções emergenciais. Por fim, os achados qualitativos deverão oferecer subsídios para a formulação de ações específicas da Estratégia Saúde da Família e de políticas públicas voltadas ao bem-estar dos cuidadores.

#### 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este protocolo visa caracterizar o perfil sociodemográfico, clínico e psicossocial de cuidadores de idosos com doenças neurodegenerativas em cuidados paliativos domiciliares e ambulatoriais. Espera-se identificar perfis de maior vulnerabilidade, bem como associações entre carga de cuidado, sintomas ansioso-depressivos e estratégias de enfrentamento. Os resultados previstos subsidiarão proposições de programas de suporte, capacitação e integração entre atenção primária e serviços de atenção domiciliar, além de orientarem políticas públicas voltadas ao bem-estar dos cuidadores. Reconhecem-se limitações do delineamento transversal e da amostragem por conveniência; por isso, a análise combinará métodos quantitativos e qualitativos e será transparente quanto a vieses. Em seguimento, propõe-se estudos longitudinais e avaliações de intervenção para testar eficácia e custo-efetividade das medidas sugeridas.

#### REFERÊNCIAS

SILVA, Leonel dos Santos; NOGUEIRA, Luciana de Alcântara; COELHO, Raquel de Castro Figueiredo Pereira; OLIVEIRA, Julia Luriane Hermes de; BRIEDIS, Nicole Cünegundes de Aguiar; ROSA, Luciana Martins da; et al. **Tratamento paliativo no contexto clínico do câncer avançado: análise de conceito**. *Cogitare Enfermagem*, [S.l.], v. 30, e98347pt, 2025.

CRUZ, D. P. et al. Agenda 2030 e ações de saúde pública: interface com cuidados paliativos. *Revista Políticas Públicas*, v. 26, n. 3, p. 113–124, 2022.

DIAS, P. A.; ROCHA, M. R.; SANTOS, L. H. Promoção da saúde: diretrizes da Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS). *Saúde em Debate*, v. 42, n. 116, p. 56–67, 2018.

MENEGUIN, S. et al. Assistência domiciliar paliativa: desafios e fragilidades enfrentados pelos cuidadores. *Revista Dor*, v. 17, n. 1, p. 22–29, 2016.

NASCIMENTO, M. H.; ALMEIDA, R. T.; CARDOSO, J. M. Fatores de risco associados à sobrecarga de cuidadores familiares. *Psicologia & Saúde*, v. 14, n. 2, p. 202–211, 2022.

SANTOS, T. F.; PEREIRA, E. A.; OLIVEIRA, A. S. O papel do cuidador informal de idosos: riscos, responsabilidades e a importância do conhecimento técnico. *Enfermagem Referência*, v. 8, n. 1, p. 45–53, 2022.

SILVA, J. S. da; CORRÊA, C. M.; LIMA, S. R. Impactos da demência na qualidade de vida de cuidadores familiares. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, v. 10, n. 4, p. 789–798, 2023.