

Este material foi testado com as seguintes questões de acessibilidade:

- PDF lido por meio do software *NVDA* (leitor de tela para cegos e pessoas com baixa visão);
- Guia da *British Dyslexia Association* para criar o conteúdo seguindo padrões como escolha da fonte, tamanho e entrelinha, bem como o estilo de parágrafo e cor;
- As questões cromáticas testadas no site *CONTRAST CHECKER* (<https://contrastchecker.com/>) para contraste com fontes abaixo e acima de 18pts, para luminosidade e compatibilidade de cor junto a cor de fundo e teste de legibilidade para pessoas daltônicas.

Conviver com Parkinson: Trabalho Interprofissional na Atenção Primária à Saúde

Living with Parkinson: Interprofessional Teamwork in Primary Health Care

Convivir con Parkinson: Educación y Trabajo Interprofesional en la Atención Primaria de la Salud



Thainá Oliveira Felício Olivatti

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP), Botucatu, São Paulo, Brasil

thainaolivatti18@gmail.com



Luísa Rocco Banzato

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP), Botucatu, São Paulo, Brasil

lubanzato@gmail.com



Guilherme Ferreira Borges

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP), Botucatu, São Paulo, Brasil

gfeborges@gmail.com



Leonardo Martins

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP), Botucatu, São Paulo, Brasil

leonardomartins12@gmail.com



Eliana Goldfarb Cyrino

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP), Botucatu, São Paulo, Brasil

eliana.goldfarb@unesp.br

Resumo: Este relato de experiência aborda projeto de extensão desenvolvido a partir de demandas da

comunidade na *Atenção Primária à Saúde envolvendo pacientes com Doença de Parkinson (DP) e seus cuidadores*. Objetiva desenvolver plano terapêutico interprofissional no cuidado ao paciente com DP e educação permanente aos cuidadores. Trata de relato de experiência sobre diagnóstico situacional de pacientes e cuidadores e atuação interprofissional em grupo de pacientes com DP e seus cuidadores, concomitante a realização de visitas domiciliares. Todo o processo foi descrito e analisado. Desenvolveram-se atividades em grupos enfatizando-se diálogo e trocas. Nas visitas, elaboraram-se narrativas, genogramas e ecomapas. O trabalho em grupo proporcionou autonomia, informação, espaço de fala e escuta para pacientes e cuidadores. Residentes e estudantes aprenderam sobre a complexidade do tema. Reconhecendo a importância da experiência, incorporou-se ao cotidiano do serviço.

(Apoio: Proex/ UNESP/2018)

Palavras-chave: Doença de Parkinson. Atenção Primária à Saúde. Trabalho em grupo. Educação e trabalho interprofissional. Visita domiciliar.

Abstract: This experience report addresses an extension project that originated from the demands of the community in Primary Health Care (PHC) involving patients with Parkinson's Disease (PD) and their caregivers. The goal was to develop an interprofessional therapeutic plan to care for PD patients and their caregivers. This is an experience report on interprofessional performance with a situational diagnosis of patients and caregivers, group meetings with patients and caregivers, and home visits with narrative interviews. The process was described and analyzed. Group activities were developed emphasizing dialogue and exchange. In the visits, narratives, genograms, and ecomaps were elaborated. The group contributed to provide autonomy, information, opportunity to speak and be heard to patients and caregivers. Residents and students learned about the complexity of the topic. Acknowledging the

importance of this framework of care, the service integrated the project into its daily practice.

Keywords: Parkinson's disease, Primary Health Care, Home visits, Interprofessional education, Interprofessional project

Resumen: Este relato de experiencia aborda proyecto de extensión desarrollado a partir de demandas de la comunidad en Atención Primaria de Salud (APS) que involucra a pacientes con Enfermedad de Parkinson (EP) y sus cuidadores. Objetivo Desarrollar plan terapéutico interprofesional en el cuidado del paciente con EP y educación permanente a cuidadores. Método Relato de experiencia en acción interprofesional con diagnóstico situacional de pacientes y cuidadores, realización de grupos con pacientes y cuidadores y visitas domiciliarias con entrevistas narrativas. Se describió y analizó todo el proceso. Resultados Las actividades del grupo se desarrollaron enfatizando el diálogo y los intercambios. En las visitas se elaboraron narrativas, genogramas y ecomapas. Conclusión El trabajo en grupo proporcionó autonomía, información, espacio de diálogo y de escucha a pacientes y cuidadores. Los residentes y estudiantes aprendieron sobre la complejidad del tema. Reconociendo la importancia de la experiencia, se incorporó la misma al servicio.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson. Atención Primaria de la Salud. Trabajo en grupo. Educación y trabajo interprofesional. Visita a domicilio.

Data de submissão: 23/02/2021

Data de aprovação: 11/05/2021

Introdução

O envelhecimento da população mundial remete a Atenção Primária à Saúde (APS) um cuidado organizado dirigido a assistir aos idosos e acolher seus problemas de saúde crônicos, com o desenvolvimento de ações voltadas à promoção da saúde e estratégias para a melhoria da qualidade de vida (SCHMIDT *et al.*, 2011). Essa população específica demanda uma série de cuidados ligados às enfermidades e aos agravos que predominam nesta faixa etária. Esse cenário demonstra a necessidade de ações que assegurem o cuidado às doenças crônicas, a promoção da saúde e a prevenção destas doenças (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016). Assim, dentre os processos de adoecimento degenerativos que acometem idosos e necessitam de atenção e cuidado na APS, destaca-se a Doença de Parkinson (DP) (THOMPSON *et al.*, 2013).

A DP é uma enfermidade neurodegenerativa crônica e progressiva, de acometimento universal, independentemente de origem étnica e de aspectos socioeconômicos (BENAVIDES, 2013, p.320). É considerada uma desordem multifatorial de complexo diagnóstico, incluindo fatores genéticos e ambientais. O início da DP varia entre 35 a 80 anos, com o pico de ocorrência aos 60 anos. Alguns fatores de risco da DP são história familiar positiva, sexo masculino e traumas cranianos (VASCONCELOS *et al.*, 2020, p.568). Recente estudo brasileiro

revela a possível associação da doença com a exposição aos agrotóxicos (VASCONCELOS *et al.*, 2020, p.578).

O início da doença é marcado pela presença de distúrbios motores, como dificuldades na marcha e instabilidade postural. Posteriormente ocorrem como complicações as disfunções autonômicas, cognitivas e neuropsiquiátricas (YARNALL, 2012, p.529). Outros sintomas como hiposmia, fadiga e dor também podem ocorrer (NETO, 2013). A DP tem uma incidência na população mundial de 1 a 2% nas pessoas que possuem idade superior a 65 anos e uma prevalência no Brasil de 3% (GONDIM, 2016, p.349), acometendo cerca de 10 milhões de pessoas no mundo. No Brasil, há estimativas de que 300 mil pessoas são afetadas (SANTOS, 2009, p.69). A prevalência global varia entre 100 a 300 por cada 100.000 habitantes. A doença apresenta maior frequência entre homens do que em mulheres, em uma relação de 1,5: 1. A média de sobrevivência do paciente com DP é de 11 a 15,8 anos (MARIN *et al.*, 2018).

Dado seu caráter crônico e progressivo, a DP acarreta mudanças importantes no âmbito familiar e social (SANTOS, 2009, p.69). Há deterioração clínica progressiva que sobrecarrega os cuidadores, principalmente devido à duração da enfermidade e as consequentes perdas de capacidade e autonomia, assim como distúrbios do sono e transtornos de humor (MARIN *et al.*, 2018).

Dessa forma, devemos considerar que no curso da doença há um processo de transição em que o familiar pode se tornar o principal cuidador, necessitando ser

compreendido, valorizado e devidamente instrumentalizado. Dentro desse contexto, considera-se a participação do familiar fundamental, tanto no estímulo ao paciente, quanto no auxílio às atividades de cuidado que o portador de DP irá precisar para manter ao máximo seus potenciais (NAVARRO, 2012, p.384). Assim, um plano assistencial de longo prazo para as pessoas com DP é essencial e deve ser amplo, englobando familiares e cuidadores.

Na elaboração do plano terapêutico a ser construído com a participação de pacientes e familiares, a APS deve desenvolver papel fundamental na longitudinalidade, integralidade e coordenação do cuidado. Apesar da irrefutável importância da atenção especializada, a APS pode realizar acompanhamento mais próximo do paciente e familiar, desde o diagnóstico até as fases mais avançadas da doença. (GUSSO, 2019). A assistência deve ser realizada por uma equipe interprofissional, com o objetivo de proporcionar qualidade de vida, incluindo visitas domiciliares que visam ao apoio e adequação de todos os envolvidos frente à nova realidade (SHIN, 2015, p.192).

O cuidado integral e a interprofissionalidade são elementos indissociáveis. Abranger necessidades desses indivíduos requer atuação coordenada de vários profissionais, incluindo fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos, educadores físicos, terapeutas ocupacionais e psicólogos. A interdisciplinaridade contribui para melhor vínculo com o paciente e a definição de planos

terapêuticos mais precisos e individualizados (SANTOS; MENEZES; SOUZA, 2009, p. 69).

Considerando esses atributos e utilizando mecanismos que lhes são próprios, como exemplo, o método clínico centrado na pessoa, o matriciamento, além de ferramentas mais específicas, como ecomapa e genograma, a APS tem o potencial de oferecer abordagem integral e intervenção aos pacientes e seus cuidadores. Entretanto, apesar de esse potencial ser documentado, inclusive internacionalmente (PLOUVIER *et al.*, 2017, p.227), há dificuldades a serem superadas como a falta de informações específicas para abordagem de DP (THOMPSON *et al.*, 2013, p.856) por profissionais de saúde, a escassez de protocolos e organização interprofissional do cuidado.

A ideia embrionária para o desenvolvimento do presente projeto surgiu no final de 2017, a partir da demanda da comunidade. Um casal de idosos (paciente com DP e sua cuidadora), recém-moradores do município de Botucatu, em busca de conhecimento sobre os serviços de assistência oferecidos ao portador de DP, no SUS, propuseram ao Centro de Saúde Escola de Botucatu (CSE) a realização de uma semana dedicada ao cuidado de pacientes e famílias envolvidas com a DP. Esta atividade, muito bem avaliada, proporcionou a construção de um projeto de extensão sobre o tema.

O CSE é uma unidade de atenção primária da Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB-UNESP), que desenvolve ações e atividades de educação e promoção da

saúde, além de práticas de prevenção a agravos, assistência interprofissional e interdisciplinar e projetos de extensão universitária. O serviço possui experiência na atenção ao idoso, sendo responsável pelo atendimento de 25% da população idosa do município que utiliza o SUS. O território de abrangência da unidade é caracterizado por alta proporção de população idosa formada em parte por trabalhadores aposentados da antiga ferrovia. Nos últimos 20 anos, a assistência à população idosa no serviço ocorria na forma de consultas individuais, atendimentos fisioterápicos, de saúde mental. Mais recentemente foi criado o atendimento ao idoso na modalidade interprofissional. Contudo, a partir da demanda apresentada pela comunidade, foi possível verificar a ausência de um projeto para abordar integralmente a assistência ao paciente com DP e seu cuidador.

A programação inicial da semana destinada à conscientização sobre a DP, realizada em abril de 2018, contou com diversas atividades aos pacientes com DP e seus cuidadores. Profissionais de saúde ministraram palestras à comunidade sobre a DP e a importância do tratamento multiprofissional. As atividades foram realizadas no CSE, e o evento demonstrou a relevância de um projeto de extensão longitudinal voltado ao cuidado desse grupo de pacientes. Entusiasmados com essa primeira experiência, a equipe de residentes multiprofissionais em saúde do adulto e do idoso da FMB-UNESP e estagiários do serviço

propuseram criar um projeto com um grupo de pacientes com DP e cuidadores para ampliar o cuidado compartilhado.

Graduandos de medicina da FMB se integraram ao processo e se encarregaram de realizar visitas domiciliares aos participantes, abordando aspectos subjetivos relacionados ao processo de adoecimento, reação ao diagnóstico, tratamentos realizados, além de percepções e sentimentos dos cuidadores sobre o processo de cuidado. Após as visitas domiciliares, os entrevistadores elaboraram narrativas abordando a história e as implicações do adoecimento na vida do paciente e de sua família.

O projeto objetivou desenvolver um plano terapêutico interprofissional no cuidado ao paciente com DP e a educação permanente aos cuidadores dos pacientes, assim como aprimorar a competência para uma escuta qualificada das demandas desses participantes.

Métodos

Trata-se de relato de experiência elaborado a partir do desenvolvimento de projeto de extensão, construído pela demanda de pacientes com DP e seus cuidadores que reivindicaram atendimento às necessidades específicas dessa população.

A primeira etapa do projeto voltou-se a organizar a equipe, contando com apoio de especialistas para escolha de temas relevantes a serem abordados em um contexto de grupo e levando em conta as questões trazidas pela

comunidade. Na segunda etapa, foram convidados 25 pacientes e seus cuidadores que frequentavam a unidade, realizando-se um diagnóstico situacional desses participantes. Essa etapa confirmou a ausência de um atendimento organizado para pacientes com DP e seus cuidadores no CSE e permitiu avaliar as principais dificuldades e os desafios dessa população que poderiam ser abordados no contexto do projeto, destacando-se o acesso à assistência de saúde, dificuldades relacionadas ao autocuidado, desconhecimento sobre direitos sociais e a sobrecarga no cuidado.

As etapas seguintes foram divididas em duas vertentes: grupos de pacientes e cuidadores mediados por residentes multiprofissionais e visitas domiciliares realizadas por estudantes para melhor compreensão da vivência com a DP.

Universo de Pesquisa

Participaram do projeto uma amostra intencional de 13 pacientes e 5 cuidadores envolvidos com a DP, moradores do território de unidade de APS do município de Botucatu. A partir de listagem solicitada à Secretaria de Saúde do Município de Botucatu, obteve-se a lista de doentes que buscavam medicação específica para DP na farmácia de alto custo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB-UNESP).

De 45 pacientes listados, 22 pertenciam ao território do CSE. Os pacientes foram contatados por telefone. Devido à grande limitação, pacientes acamados e com elevado comprometimento cognitivo não foram convidados à participação no grupo.

O Desenvolvimento do Projeto

Os encontros em grupo foram coordenados por residentes multiprofissionais, do programa Residência Multiprofissionais em Saúde do Adulto e do Idoso da FMB-UNESP. Para início dos grupos, foram coletados dados de identificação, comorbidades e tratamentos realizados. Ao cuidador, a abordagem pretendeu compreender o nível de sobrecarga do cuidado.

A metodologia escolhida no trabalho grupal, para garantir uma abordagem interativa e acessível, foram as rodas de conversa guiadas pelas demandas dos próprios participantes. Os residentes multiprofissionais preparavam semanalmente os temas das discussões e as atividades práticas a serem desenvolvidas. Outros profissionais foram incorporados ao trabalho a partir da necessidade no desenvolvimento dos grupos, como neurologista, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional. Um professor de neurologia e um geriatra da FMB-UNESP apoiaram o grupo, esclarecendo dúvidas e colaborando com estratégias para a abordagem nos encontros.

Durante o ano de 2018, a equipe desenvolveu as atividades ofertando dois grupos, cada um com 8 encontros semanais. Os encontros foram organizados em rodas de conversa com metodologia problematizadora para abordar o autocuidado, a segurança, a autonomia e o empoderamento do paciente e sua família no cotidiano da DP.

Ao mesmo tempo em que se desenvolveram os grupos, alunos da graduação de medicina da FMB-UNESP contataram os participantes do grupo via telefone e realizaram visitas domiciliares em duplas, deslocando-se até os domicílios no melhor dia e horário disponibilizados pelos pacientes e seus cuidadores.

Devido à privacidade do ambiente domiciliar, foi possível conversar sobre a vida pessoal, descoberta da doença, dificuldades cotidianas, redes de apoio, embasadas em roteiros ao paciente e ao cuidador. Os estudantes elaboraram os roteiros das visitas domiciliares, mediados por professora orientadora. As visitas domiciliares foram essenciais para a elaboração das narrativas sobre cada paciente com DP e seu cuidador, além de permitirem a elaboração de um genograma e ecomapa sobre as relações familiares e sociais de cada integrante do grupo (pacientes e cuidadores).

Durante a realização do projeto, a equipe de profissionais do CSE, os residentes multiprofissionais e os estudantes da graduação realizaram reuniões quinzenais para aprofundamento de temáticas e para avaliar o

andamento do trabalho. No início do projeto, as reuniões serviram como oportunidades para definir a coordenação das atividades em grupo, os cronogramas dos encontros e os profissionais convocados. Com o início das atividades presenciais e as visitas domiciliares, as reuniões significaram momentos de reflexão sobre estratégias de ação e compartilhamento de demandas dos participantes.

Resultados

Dados Gerais do Grupo de Participantes

A unidade apresenta uma sala ampla, na qual ocorreram os encontros. Foi possível oferecer dois grupos ao longo do ano, cada um com oito encontros semanais. No primeiro grupo, participaram 7 pacientes (5 homens e 2 mulheres) e 4 cuidadoras. No segundo grupo, participaram 6 pacientes (4 homens e 2 mulheres) e 1 cuidadora. Dessa forma, verificou-se que, dentre os pacientes, 69% foram homens e 100% das cuidadoras foram mulheres. A idade dos participantes variou de 41 a 90 anos. Observou-se diferentes graus de comprometimento da doença, sendo alguns extremamente independentes e outros com disfunções autonômicas, cognitivas e neuropsiquiátricas. O grupo apresentou importante heterogeneidade em relação aos aspectos sociais, familiares, econômicos e culturais que serão analisadas a seguir.

O Trabalho em Grupo Presencial

As atividades do grupo foram realizadas em forma de roda de conversa, com uma média de participação de 70% dos pacientes e cuidadores. Cada encontro do primeiro grupo apresentou 8 participantes e no segundo grupo 5 participantes. Os temas propostos para os encontros e as atividades práticas e lúdicas vivenciadas na maioria dos encontros foram essenciais para a integração dos participantes e elucidação sobre dificuldades e questionamentos diários acerca da vivência com a DP.

A fim de contribuir para melhor organização do grupo, estabeleceu-se um coordenador por semana. Cada residente multiprofissional foi responsável pela organização de pelo menos um tema central de cada encontro. Outros profissionais foram convidados para integrar o grupo, a fim de contribuir com o tema principal e realizar as diversas atividades lúdicas propostas. Apresenta-se a seguir um quadro com o detalhamento dos encontros em cada semana do grupo presencial.

Quadro I - Temas e atividades realizadas nos encontros em grupo presencial com pacientes portadores de DP e seus cuidadores. Centro de Saúde Escola de Botucatu, Botucatu, São Paulo, 2018.

Semana	Tema principal	Atividade Lúdica	Convidado	Coordenador do encontro
1ª	Apresentação de todos	Relaxamento guiado	Terapeuta Ocupacional	Todos
2ª	Aspectos gerais e tratamento da DP	Dança	Neurologista	Fisioterapeuta

3ª	Limitações motoras	Dança circular	Terapeuta Ocupacional	Fisioterapeuta
4ª	Medicações para a DP	Muay-Thai	Instrutor de Muay-Thai/Educador Físico	Farmacêutico
5ª	Alimentação e Disfagia	Atividade sensorial	Fonoaudióloga	Nutricionista
6ª	Direitos sociais do paciente com DP	X	Assistente social	Todos
7ª	Demandas Psicológicas e Sociais de pacientes e cuidadores	Musicoterapia	Musicoterapeuta	Psicóloga
8ª	Avaliação de todos e finalização	Encerramento	Todos	Todos

Discussão Compartilhada do Projeto

Os residentes multiprofissionais conduziram os grupos presenciais e enfatizaram a importância da metodologia utilizada nos encontros. Devido à dificuldade de concentração dos idosos e o cansaço físico presente em muitos pacientes, percebeu-se a importância de construir o tema do encontro a partir das dúvidas e comentários dos participantes. O espaço de fala dos pacientes e cuidadores foi importante para acolher as angústias e compartilhar as vivências, além de contribuir para a integração dos participantes e criação de vínculos.

A equipe multiprofissional integrou as atividades apresentando aos pacientes a diversidade de profissionais necessárias ao cuidado do paciente com DP, não apenas focado em terapias medicamentosas, como habitualmente os participantes realizavam, mas demonstrando a riqueza do trabalho colaborativo dos profissionais. Essa construção

permitiu enorme aprendizagem vivenciada pelos residentes, ao adquirir conhecimento prático da abordagem interprofissional. A equipe apresentou dificuldade na elaboração das atividades lúdicas e práticas, devido à diversidade do grupo e aos diferentes graus de comprometimento dos participantes. Por isso, foi essencial a participação conjunta dos residentes com os profissionais voluntários convidados para as atividades práticas.

Avaliação dos participantes sobre o grupo presencial

As atividades em forma de roda de conversa do grupo presencial foram bem avaliadas pelos pacientes e cuidadores. Os temas propostos para os encontros e as atividades práticas e lúdicas vivenciadas foram essenciais para a integração dos participantes e elucidação sobre dificuldades e questionamentos diários acerca da vivência com a DP. Em todos os encontros, a equipe estimulava os participantes a referirem como poderiam melhorar a forma de apresentação do tema proposto.

Durante os encontros, os participantes destacaram as atividades práticas e lúdicas presentes como experiências novas e enriquecedoras. A equipe sempre foi elogiada pelos participantes devido ao empenho de transformar os encontros em momentos de aprendizado e interação entre os participantes. Não foram aplicados questionários de satisfação, pois o vínculo estabelecido com os participantes apresentou-se suficiente para conduzir os encontros e elaborar novas estratégias de acordo com a devolutiva semanal dos envolvidos.

Discussão sobre as Visitas Domiciliares

Dentre os participantes do grupo, cinco aceitaram receber visitas domiciliares. A partir das entrevistas foram elaboradas narrativas, genogramas e ecomapas de cada participante (paciente com DP e cuidador). Nessa vivência, foi possível elaborar uma análise sobre as semelhanças, diversidades e singularidades observadas.

Foi possível perceber por meio dos relatos trazidos nas narrativas que a expressão da DP, bem como a forma como os pacientes a entendem, não é homogênea, diferindo em muitos aspectos. O primeiro aspecto a ser considerado foi que no grupo visitado, todos os pacientes pertenciam ao sexo masculino. Entretanto, a razão entre o número de homens e mulheres com doença de Parkinson varia de 1,3 a 2 segundo a revisão sistemática mais recente encontrada (ASCHERIO; SCHWARZSCHILD, 2016, p. 1257). De acordo com a mesma revisão, uma relação de 0,95 foi encontrada em estudos na Ásia. O artigo adverte que alguns fatores externos podem interferir nesses resultados. Considera-se que o tabaco (além da cafeína), por exemplo, exerce efeito protetor sobre a doença e o padrão diferente de consumo entre homens e mulheres poderia mascarar esses resultados em alguns países.

Apesar de os estudos consultados se diferenciarem na idade apontada como a mais comum para o início da doença, a média sinaliza para o início entre 50 e 60 anos. A doença de Parkinson que se inicia antes dos 40 anos é

denominada de início precoce, e o parkinsonismo antes dos 21 anos é chamado de Parkinson juvenil, sendo considerado extremamente raro (SCHRAG; SCHOTT, 2006, p. 355). Considerando a realidade do nosso grupo de pacientes, a média da idade de diagnóstico foi de 56 anos e 7 meses. Três pacientes descobriram a doença na sétima década de vida, enquanto um descobriu aos 37 anos. Em relação a esse quadro, configurado como Parkinson de início precoce, a literatura aponta que há correlação maior com componente familiar se comparada a inícios tardios. O paciente visitado, que possuía o início dos sintomas com 37 anos, apresentava história familiar da doença. A história clínica desse paciente também foi diferente se comparada aos outros pacientes, pois a primeira grande manifestação foi crise de rigidez que o obrigou a buscar serviço de emergência, enquanto nos demais indivíduos o principal sintoma foi o tremor. Concordante com o que aponta a literatura, a sua sintomatologia nessa época foi assimétrica, prevalecendo em membro superior direito.

Nos estudos consultados (BENAVIDES; ALBUQUERQUE; CHANA-CUEVAS, 2013, p. 320; BHIMANI, 2014), há evidência clara de sobrecarga dos cuidadores de pacientes com doença de Parkinson. O perfil encontrado nesses estudos é que a grande maioria dos cuidadores é do sexo feminino, principalmente esposas. Por meio de questionários específicos, a sobrecarga intensa foi evidenciada em 37% das cuidadoras. O perfil do nosso grupo foi ao encontro da

literatura, pois em todos os pacientes com cuidadores, esse papel foi relatado como exercido pelas esposas.

Ainda em concordância com a literatura (BENAVIDES; ALBUQUERQUE; CHANA-CUEVAS, 2013, p. 320; BHIMANI, 2014), nas experiências durante as visitas, embora com nuances diferentes, a sobrecarga das cuidadoras foi muito evidente. Na entrevista com uma das cuidadoras, evidenciou-se grande necessidade de desabafo, grande emotividade, culpa, falta de tempo para o autocuidado e exaustão, elementos que aparecem comumente em ensaios sobre o tema. Como ponto comum entre as cuidadoras, evidenciou-se o sentimento de falta de reconhecimento dos parceiros.

Observaram-se diferenças no nível socioeconômico, pois enquanto algumas famílias não recebiam qualquer auxílio externo, outras podiam contar com esse suporte proveniente do poder aquisitivo privilegiado dos filhos ou da aposentadoria. Observamos pacientes com alta escolaridade e pacientes com baixa escolaridade. A percepção dessas diferenças é importante tanto na orientação desses pacientes acerca de seus direitos quanto para percepção dos impactos para os cuidadores. Ilustrando o primeiro aspecto, um dos pacientes, por exemplo, precisava de auxílio para conseguir a medicação e durante anos não havia sido informado deste direito. Em relação ao segundo aspecto, conforme já explicitado, enquanto há cuidadoras que podiam arcar com ajuda profissional, nas tarefas domésticas e também na divisão dos cuidados ao

paciente, outras realizavam todo o trabalho sozinhas, mencionando a sobrecarga das atividades, além de limitações físicas para exercê-las devido à idade avançada.

As políticas públicas brasileiras direcionadas ao paciente Parkinsoniano possuem importância ímpar. Alguns direitos encontrados em publicações brasileiras são os seguintes: dispensação de medicamentos para a doença, auxílio doença, aposentadoria pela previdência social, isenção do imposto de renda dos rendimentos que sejam relativos à aposentadoria e liberação do rodízio de veículos em vigor na cidade de São Paulo (SP), aos parkinsonianos residentes na capital paulista (BOVOLENTA; FELICIO, 2016). Em relação a essas conquistas, apenas 2 participantes demonstraram conhecimento sobre o assunto, sugerindo inclusive tratar desse tema nos encontros do grupo. A equipe atendeu a demanda do participante, e o restante do grupo surpreendeu-se com as informações mencionadas acima.

Durante as entrevistas, dificuldades em diferentes esferas foram observadas, principalmente relacionadas à limitação física, ao estigma da doença e à sobrecarga do cuidador. Estudos qualitativos evidenciam que essas queixas são comuns (SANTOS; MENEZES; SOUZA, 2009, p. 69; VALCARENGHI *et al.*, 2018, p. 272). Tanto em nossas entrevistas como em outros estudos (SANTOS; MENEZES; SOUZA, 2009, p. 69; VALCARENGHI *et al.*, 2018, p. 272), os pacientes com a doença de Parkinson relatam mudança de desempenho no trabalho, dificuldade para alimentação,

além de dificuldades para conviver com estigma e vergonha. Em relação ao paciente do nosso grupo com Parkinson Precoce, é importante uma ressalva, pois, apesar de não relatar claramente, percebeu-se grande medo de estigmatização, fato que o levava a esconder a doença até mesmo da família e amigos. Corroborando com outras pesquisas (SANTOS; MENEZES; SOUZA, 2009, p. 69; VALCARENGHI *et al.*, 2018, p. 272) nas entrevistas pudemos notar como as alterações da saúde apontadas demonstraram a consciência da evolução da doença e do seu caráter crônico, progressivo e evolutivo. As dificuldades e as experiências vivenciadas no cotidiano foram transmitidas nas entrevistas demonstrando como a degeneração ocorre de forma processual e diferente para cada pessoa (SANTOS; MENEZES; SOUZA, 2009, p. 69).

Considerações Finais

O grupo contribuiu para proporcionar autonomia, informação de qualidade, espaço de fala e socialização entre os participantes, confirmando à equipe a importância de assistência abrangente ao paciente com DP e seu cuidador. Nesse contexto, representou oportunidade única de vivência e aprendizado aos residentes multiprofissionais e estudantes de graduação, que puderam conhecer os participantes fora do ambiente de consultório e com isso ter visão completa e fidedigna da realidade desses indivíduos.

As entrevistas domiciliares, bem como as narrativas confeccionadas a partir delas, foram fundamentais para que o serviço de saúde conhecesse as singularidades dos pacientes com Parkinson e seus cuidadores dentro do município de Botucatu de forma ampla e precisa. Como a realização das entrevistas foi concomitante aos encontros do primeiro grupo de pacientes e seus cuidadores no CSE, as necessidades evidenciadas foram incorporadas ao trabalho nos próximos encontros. As entrevistas reforçaram a percepção dos grupos sobre a sobrecarga dos cuidadores e a necessidade de um espaço reservado para poderem se expressar. Destaca-se que o maior desfecho positivo do projeto foi construir espaço de fala para que os cuidadores pudessem expressar suas vivências e angústias, além de desenvolver nos residentes e estudantes de graduação capacidade de escuta empática e qualificada.

A percepção da equipe e a boa avaliação dos participantes motivaram a continuação do projeto em 2019, intitulado-o como “Cuidando de quem cuida: o cuidador e a atenção à saúde do paciente com Parkinson”, permanecendo a estrutura multidisciplinar e de integração serviço-ensino-comunidade. As modificações do projeto no ano seguinte pretenderam lidar com a sobrecarga dos cuidadores, proporcionando um ambiente de escuta e atenção separado do paciente.

Sendo consideradas experiências de sucesso ambas as vertentes do projeto, reuniões em grupo e visitas domiciliares, e mostrando-se viáveis e passíveis de serem

aplicadas em outras Unidades de Saúde e municípios, o projeto de extensão foi incorporado aos serviços oferecidos pela unidade no ano seguinte, ficando sob coordenação da equipe de fisioterapia. Além das reuniões em grupo, os fisioterapeutas do serviço entram em contato com os pacientes que realizam fisioterapia no serviço, principalmente idosos e portadores de doenças como DP, a fim de agendar visitas domiciliares. As visitas domiciliares utilizaram importantes questões norteadoras aprendidas com o projeto de intervenção a fim de conhecer as implicações do adoecimento na vida do paciente. Além disso, foram realizadas orientações sobre locomoção dentro de casa, prevenção às quedas e auxílio para atividades de autocuidado.

Experiências como essa corroboram o potencial de impacto que a Atenção Primária à Saúde exerce em relação aos pacientes com DP e seus cuidadores. Além disso, demonstra a importância dos serviços de saúde aderirem às demandas levantadas pela população.

Considerando o impacto positivo nesse projeto, espera-se com otimismo que as ferramentas utilizadas, como as reuniões em grupos, visitas domiciliares e confecção de narrativas sejam amplamente aplicadas em outros cenários e serviços, para que haja verdadeiramente um cuidado integral e interprofissional ao paciente com Parkinson.

Nesse contexto, a Atenção Primária à Saúde deve se constituir como um importante espaço de experiências de

extensão pautadas numa lógica que responda às demandas da comunidade, reconhecendo-a como propositiva e ativa. Nessa vivência em extensão, foi possível reconhecer a construção de uma iniciativa que priorizou a escuta dos anseios de um grupo específico de população vulnerável e se buscou construir uma alternativa com ações efetivamente direcionadas ao cuidado ampliado. Assim, a APS deve estar atenta a ampliar o acesso do doente de Parkinson e seu cuidador em todas as suas necessidades, dada a possibilidade de criação de vínculo entre comunidade e equipe de saúde (KUSTER *et al.*, 2014, p.10), além de ofertar possibilidades de assistência que auxiliem na melhora dos sintomas da doença e a maior autonomia e independência do paciente, além da orientação e acolhimento ao cuidador ou cuidadora.

Referências

ASCHERIO, ALBERTO; SCHWARZSCHILD, MICHAEL A. THE EPIDEMIOLOGY OF PARKINSON'S DISEASE: RISK FACTORS AND PREVENTION. **LANCET NEUROL.**, LONDON, v. 15, n. 12, p. 1257-1272, NOV. 2016. DOI 10.1016 / S1474-4422 (16) 30230-7. DISPONÍVEL EM: [HTTPS://WWW.THELANCET.COM/JOURNALS/LANEUR/ARTICLE/PIIS1474-4422\(16\)30230-7/FULLTEXT](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(16)30230-7/fulltext). ACESSO EM: 18 ABR. 2021.

BENAVIDES, OLGA; ALBURQUERQUE, DANIELA; CHANA-CUEVAS, PEDRO. EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON AMBULATORIOS Y SUS FACTORES DE RIESGO. **REV. MÉD. CHILE**, SANTIAGO, v. 141, n. 3, p. 320-326, 2013. DISPONÍVEL EM: [HTTPS://SCIELO.CONICYT.CL/SCIELO.PHP?SCRIPT=SCI_ARTTEXT&PID=S0034-98872013000300006&LNG=ES&NRM=ISO](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013000300006&lmg=es&nrm=iso). ACESSO EM: 18 ABR. 2021.

BHIMANI, ROZINA. UNDERSTANDING THE BURDEN ON CAREGIVERS OF PEOPLE WITH PARKINSON'S: A SCOPING REVIEW OF THE LITERATURE. **REHABIL. RES. PRACT.**, NEW YORK, v. 2014, p. 718527, 2014. DOI 10.1155 / 2014/718527. DISPONÍVEL EM:

[HTTPS://WWW.HINDAWI.COM/JOURNALS/RERP/2014/718527/](https://www.hindawi.com/journals/rerp/2014/718527/). ACESSO EM: 18 ABR. 2021.

BOVOLENTA, TÂNIA MARIA; FELICIO, ANDRÉ CARVALHO. O DOENTE DE PARKINSON NO CONTEXTO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE NO BRASIL.

EINSTEIN, SÃO PAULO, v. 14, n. 3, p. 7-9, SET. 2016. DISPONÍVEL EM:

[HTTP://WWW.SCIELO.BR/SCIELO.PHP?SCRIPT=SCL_ARTTEXT&PID=S1679-45082016000300001&LNG=EN&NRM=ISO](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082016000300001&lng=en&nrm=iso). ACESSO EM: 18 ABR. 2021.

BRASIL NETO, JOAQUIM PEREIRA; TAKAYANGUI, OSVALDO MASSAITI. **TRATADO DE NEUROLOGIA DA ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA**. RIO DE JANEIRO: ELSEVIER, 2013.

GONDIM, IHANA THAÍS GUERRA DE OLIVEIRA; LINS, CARLA CABRAL DOS SANTOS ACCIOLY; CORIOLANO, MARIA DAS GRAÇAS WANDERLEY DE SALES. EXERCÍCIOS TERAPÊUTICOS DOMICILIARES NA DOENÇA DE PARKINSON: UMA REVISÃO INTEGRATIVA. **REV. BRAS. GERIATR. GERONTOL.**, RIO DE JANEIRO, v. 19, n. 2, p. 349-364, ABR. 2016. DISPONÍVEL EM:

[HTTP://WWW.SCIELO.BR/SCIELO.PHP?SCRIPT=SCL_ARTTEXT&PID=S1809-98232016000200349&LNG=EN&NRM=ISO](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232016000200349&lng=en&nrm=iso). ACESSO EM: 18 ABR. 2021.

GUSSO, GUSTAVO; LOPES, JOSÉ MURO CERRATI; DIAS, LÊDA CHAVES.

TRATADO DE MEDICINA DE FAMÍLIA E COMUNIDADE: PRINCÍPIOS, FORMAÇÃO E PRÁTICA. PORTO ALEGRE: ARTMED, 2019.

KUSTER, BARBARA JULIANA KONIG; SILVA, LUIZ ANILDO ANACLETO; LEITE, MARINÊS TAMARA; COSTA, MARTA COCCO. CUIDADOS DE ENFERMAGEM AOS USUÁRIOS COM DOENÇA DE PARKINSON NA ATENÇÃO BÁSICA DE SAÚDE. **REV. ENFERM. UFSM.**, SANTA MARIA, v. 4, n. 1, p. 10-18, 2014. DISPONÍVEL EM:

[HTTPS://PERIODICOS.UFSM.BR/REUFSM/ARTICLE/VIEW/9074](https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/9074). ACESSO EM: 18 ABR. 2021.

MARÍN, DANIEL S; CARMONA, HANS; IBARRA, MELISSA; GÁMEZ, MANUELA. ENFERMEDAD DE PARKINSON: FISIOPATOLOGÍA, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO. **REVISTA DE LA UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER. SALUD**, [S.L.], v. 50, n. 1, p. 79-92, 1 MAR. 2018. UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER.
[HTTP://DX.DOI.ORG/10.18273/REVSAL.V50N1-2018008](http://dx.doi.org/10.18273/REVSAL.V50N1-2018008). DISPONÍVEL EM:
[HTTPS://REVISTAS.UIS.EDU.CO/INDEX.PHP/REVISTASALUDUIS/ARTICLE/VIEW/8004/8155](https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/8004/8155). ACESSO EM: 18 ABR. 21.

MIRANDA, GABRIELLA MORAIS DUARTE; MENDES, ANTONIO DA CRUZ GOUVEIA; SILVA, ANA LUCIA ANDRADE DA. POPULATION AGING IN BRAZIL: CURRENT AND FUTURE SOCIAL CHALLENGES AND CONSEQUENCES. **REVISTA BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA**, [S.L.], v. 19, n. 3, p. 507-519, JUN. 2016. DISPONÍVEL EM:
[HTTPS://WWW.SCIELO.BR/SCIELO.PHP?PID=S1809-98232016000300507&SCRIPT=SCI_ABSTRACT](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-98232016000300507&script=sci_abstract). ACESSO EM: 18 ABR. 2021.

NAVARRO-PETERNELLA, FABIANA MAGALHÃES; MARCON, SONIA SILVA. QUALITY OF LIFE OF A PERSON WITH PARKINSON'S DISEASE AND THE RELATIONSHIP BETWEEN THE TIME OF EVOLUTION AND THE SEVERITY OF THE DISEASE. **REV. LATINO-AM. ENFERMAGEM**, RIBEIRÃO PRETO, v. 20, n. 2, p. 384-391, ABR. 2012. DISPONÍVEL EM:
[HTTPS://WWW.SCIELO.BR/SCIELO.PHP?SCRIPT=SCI_ARTTEXT&PID=S0104-11692012000200023](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200023). ACESSO EM: 18 ABR. 2021.

NETO, J. P. B.; TAKAYANGUI, O. M. **TRATADO DE NEUROLOGIA DA ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA**. 1.ED. SÃO PAULO: ELSEVIER, 2013.

PLOUVIER, ANNETE O. A.; HARTMAN, TIM C. OLDE; VERHULST, CLEMENTINE E. M.; BLOEM, BASTIAAN R.; WEEL, CHRIS; LAGRO-JANSSEN, ANTOINE L. M. PARKINSON'S DISEASE: PATIENT AND GENERAL PRACTITIONER PERSPECTIVES ON THE ROLE OF PRIMARY CARE. **FAM. PRACT.**, OXFORD, v. 34, n. 2, p. 227-233, NOV. 2016. DISPONÍVEL EM:
[HTTPS://ACADEMIC.OUP.COM/FAMPRA/ARTICLE/34/2/227/2547712](https://academic.oup.com/fampira/article/34/2/227/2547712). ACESSO EM: 18 ABR. 2021.

SANTOS, ISLEIDE SANTANA CARDOSO; MENEZES, MARIA DO ROSÁRIO; SOUZA, ANDRÉA DOS SANTOS. CONCEPÇÕES DE IDOSOS SOBRE A VIVÊNCIA COM A DOENÇA DE PARKINSON. **REV. ENFERM. UERJ.**, RIO DE JANEIRO, v. 17, n. 1, p. 69-74, 2009. DISPONÍVEL EM:
[HTTP://REVODONTO.BVSALUD.ORG/SCIELO.PHP?SCRIPT=SCI_ARTTEXT&PID=S0104-35522009000100013&LNG=EN&TLNG=EN](http://revodontobvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-35522009000100013&lng=en&tlng=en). ACESSO EM: 18 ABR. 2021.

SANTOS, TÂMARA SENA; FREITAS, TACIANE OLIVEIRA BET;
[NASCIMENTO, DAVI DA SILVA](#); [SOUZA, TARSIA DOS SANTOS](#). A
MULTIDISCIPLINARIDADE DO CUIDADO EM SAÚDE FRENTE AO MAL DE PARKINSON.
IN: SEMOC - SEMANA DE MOBILIZAÇÃO CIENTÍFICA, 22.,
2019, SALVADOR. **ANAIS [...]**. SALVADOR: UNIVERSIDADE CATÓLICA DO
SALVADOR, 2019. DISPONÍVEL EM:
[HTTP://RI.UCSAL.BR:8080/JSPUI/HANDLE/PREFIX/1336](http://ri.ucsal.br:8080/jspui/handle/prefix/1336). ACESSO EM: 10 ABR.
2021.

SCHMIDT, MARIA INÊS; DUNCAN, BRUCE BARTHOLOW; SILVA, GULNAR
AZEVEDO E; MENEZES, ANA MARIA; MONTEIRO, CARLOS AUGUSTO;
BARRETO, SANDHI MARIA; CHOR, DORA; MENEZES, PAULO ROSSI.
CHRONIC NON-COMMUNICABLE DISEASES IN BRAZIL: BURDEN AND CURRENT
CHALLENGES. **THE LANCET**, [S.L.], v. 377, n. 9781, p. 1949-1961, JUN.
2011. DISPONÍVEL EM:
[HTTPS://WWW.SCIENCEDIRECT.COM/JOURNAL/THE-LANCET/VOL/377/ISSUE/978
1](https://www.sciencedirect.com/journal/the-lancet/vol/377/issue/9781). ACESSO EM: 18 ABR. 2021.

SCHRAG, ANETTE; SCHOTT, JONATHAN M. EPIDEMIOLOGICAL, CLINICAL,
AND GENETIC CHARACTERISTICS OF EARLY-ONSET PARKINSONISM. **THE LANCET
NEUROL.**, LONDRES, v. 5, n. 4, p. 355-363, ABR. 2006. DOI
10.1016/S1474-4422(06)70411-2.

SHIN, JU YOUNG; HABERMANN, BARBARA; PRETZER-ABOFF,
INGRID. CHALLENGES AND STRATEGIES OF MEDICATION ADHERENCE IN
PARKINSON'S DISEASE: A QUALITATIVE STUDY. **GERIATR. NURS.**, ST. LOUIS, v.
36, n. 3, p. 192-196, 2015. DOI
10.1016/J.GERINURSE.2015.01.003.

THOMPSON, MEGAN R.; STONE, RAMONA F.; OCHS, V. DAN;
LITVAN, IRENE. PRIMARY HEALTH CARE PROVIDERS' KNOWLEDGE GAPS ON
PARKINSON'S DISEASE. **EDUC. GERONTOL.**, NEW YORK, v. 39, n. 11, p.
856-862, NOV. 2013. DOI 10.1080 / 03601277.2013.767599.

VALCARENGHI, RAFAELA VIVIAN; ALVAREZ, ANGELA MARIA; SANTOS,
SILVANA SIDNEY COSTA; SIEWERT, JOSIANE STEIL; NUNES, SIMONE
FABIOLA LOPES; TOMASI, ANDRELISE VIANA ROSA. THE DAILY LIVES OF
PEOPLE WITH PARKINSON'S DISEASE. **REV. BRAS. ENFERM.**, BRASÍLIA, v. 71,
n. 2, p. 272-279, ABR. 2018. DISPONÍVEL EM:
[HTTPS://WWW.SCIELO.BR/PDF/REBEN/V71N2/PT_0034-7167-REBEN-71-02-
0272.PDF](https://www.scielo.br/pdf/reben/v71n2/pt_0034-7167-reben-71-02-0272.pdf). ACESSO EM: 18 ABR. 2021.

VASCONCELLOS, PAULA RENATA OLEGINI; RIZZOTTO, MARIA LUCIA FRIZON; OBREGÓN, PHALLCHA LUÍZAR; ALONZO, HERLING GREGORIO AGUILAR. EXPOSIÇÃO A AGROTÓXICOS NA AGRICULTURA E DOENÇA DE PARKINSON EM USUÁRIOS DE UM SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE DO PARANÁ, BRASIL. **CADERNOS SAÚDE COLETIVA**, [S.L.], v. 28, n. 4, p. 567-578, DEZ. 2020. FAPUNIFESP (SCIELO).

[HTTP://DX.DOI.ORG/10.1590/1414-462x202028040109](http://dx.doi.org/10.1590/1414-462x202028040109). DISPONÍVEL EM:

[HTTPS://WWW.SCIELO.BR/SCIELO.PHP?PID=S1414-462X2020000400567&SCRIPT=SCI_ABSTRACT&TLNG=PT](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-462X2020000400567&script=sci_abstract&tlng=pt). ACESSO EM: 18 ABR. 2021.

YARNALL, ALISON; ARCHIBALD, NELI; BURN, DAVID. PARKINSON'S DISEASE. **MEDICINE**, ABINGDON, v. 40, n. 10, p. 529-535, OUT. 2012. DOI 10.1016/j.jmpmed.2012.07.008.