

## **DOENÇA DE PARKINSON E O CUIDADO FAMILIAR: HISTÓRIA ORAL DE VIDA**

PARKINSON DISEASE AND FAMILY CARE: ORAL HISTORY OF LIFE

**NARJARA BEATRIZ QUEIROZ DA SILVA.** Enfermeira, Residente Multiprofissional em Atenção básica/Saúde da Família e Comunidade pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte.

**FRANCISCA PATRÍCIA BARRETO DE CARVALHO.** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte.

**FRANCISCA ADRIANA BARRETO.** Enfermeira. Professora da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte.

**KÊNIA STEPHANIE MORAIS OLIVEIRA.** Enfermeira. Mestrando em Saúde e Sociedade da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. Residência em Atenção Básica/Saúde da Família e Comunidade.

**SUZANA CARNEIRO DE AZEVEDO FERNANDES.** Enfermeira. Doutora em enfermagem. Professora da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte.

**CLÉLIA ALBINO SIMPSON.** Enfermeira. Doutora. Professora da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Rio Grande do Norte, Brasil.

R. Des. Dionísio Figueira, 383 - Centro, Mossoró-RN, CEP 59610-090, E-mail: patriciabarreto36@gmail.com

### **RESUMO**

Este estudo buscou descrever a trajetória de vida do cuidador familiar do idoso com Doença de Parkinson. Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, embasando-se na produção de dados a partir da História Oral de Vida como método e técnica de pesquisa. Um total de 07 cuidadores familiares do Grupo de Apoio Interativo aos Portadores de Parkinson, tendo como local o Grupo de Apoio Interativo aos Portadores de Parkinson, organização não-governamental onde se realizam reuniões e atividades características da Atenção Primária em Saúde, Mossoró, Rio Grande do Norte, Brasil. Os cuidadores constituíram-se em sua totalidade por mulheres, em sua maioria casadas, na faixa etária entre 38 e 74 anos de idade. Visualizou-se como o cuidar pode alterar a vida e a saúde dos cuidadores, com transformações que perpassam por aspectos físicos, psicológicos e sociais, envolvendo medo, estresse, desgaste físico e isolamento social cursando com sentimentos de união, fortalecimento de laços e solidariedade. Demonstrou-se que existe uma sobrecarga na função de cuidador. Porém, identificou-se as vertentes positivas desse cuidado, sentido pouco discutido no processo de assistência ao idoso, além do reconhecimento de uma nova modalidade de cuidador na qual o familiar procura manter a autonomia do idoso em seu auto-cuidado.

**PALAVRAS-CHAVE:** Doença de Parkinson. Família. Cuidado.

## **ABSTRACT**

This study aimed to describe the life trajectory of the family caregiver of the elderly with Parkinson's disease. A descriptive study, with a qualitative approach, based on the production of data from the Oral History of Life as a method and research technique. A total of 07 family caregivers of the Interactive Support Group for Parkinson's Patients, with the Interactive Parkinson Support Group as a venue, a nongovernmental organization where meetings and activities are carried out that are characteristic of Primary Health Care, Mossoró, Rio Grande of the North, Brazil. The caregivers were made up entirely of women, mostly married, between the ages of 38 and 74 years. It was shown how caring can alter the life and health of caregivers, with transformations that go through physical, psychological and social aspects, involving fear, stress, physical exhaustion and social isolation, attending to feelings of unity, strengthening of bonds and solidarity. It has been shown that there is an overload in the caregiver role. However, we identified the positive aspects of this care, which is little discussed in the care process for the elderly, besides the recognition of a new modality of caregiver in which the family member seeks to maintain the autonomy of the elderly in their self-care.

**KEYWORDS:** Parkinson's disease. Family. Care.

## **INTRODUÇÃO**

Com o aumento do envelhecimento populacional, ocorreu mudança no perfil das doenças mais prevalentes, com a diminuição das doenças infectoparasitárias e o predomínio das doenças crônicas não transmissíveis (OLIVEITA et al., 2016) As Doenças Crônicas Não Transmissíveis, taxionomia que inclui as doenças neurodegenerativas, ocupam atualmente uma posição de destaque epidemiológico, tornando-se responsáveis por afetar significativamente a população idosa. A Doença de Parkinson é a segunda enfermidade neurodegenerativa de maior frequência entre os idosos nos países industrializados, superada apenas pela Doença de Alzheimer. Esta enfermidade provoca uma degeneração nos neurônios produtores de dopamina, localizados na Substância Negra, um dos principais constituintes do mesencéfalo (CHÁVEZ-LEÓN et al., 2013; MORAES, 2012).

O quantitativo de idosos com a Doença de Parkinson aumentará nas próximas décadas decorrente de dois fenômenos simultâneos: o envelhecimento da população que leva a um aumento na prevalência da doença e melhorias na qualidade dos tratamentos oferecidos, promovendo uma sobrevida prolongada aos acometidos por este agravo (WEERKAMP et al., 2014).

Por ser uma doença degenerativa, mesmo com a estabilização de seus sintomas, ao longo de seu curso causa limitações importantes e irreversíveis, em consequência do tremor, maximizando as dificuldades para se alimentar, vestir-se e escrever. A rigidez muscular afeta a movimentação, favorecendo episódios de quedas da própria altura e instabilidade postural. A demência, que pode se tornar um agravo para o idoso com a Doença de Parkinson, causa a perda gradativa da memória, além da ocorrência de alucinações, o que compromete ainda mais as funções cognitivas do paciente (CHÁVEZ-LEÓN et al., 2013).

Frente a este quadro degenerativo do sistema nervoso central de evolução progressiva e crônica, aumentará acentuadamente o número de indivíduos responsáveis pelos cuidados a essa população, denominados cuidadores. O cuidador, como uma ocupação, portanto dentro da informalidade, embora haja iniciativas para qualifica-lo, torna-se responsável pelo bem-estar da pessoa assistida no que diz respeito a saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer do indivíduo ao qual presta cuidados (ARAUJO et al., 2013; TALLEY; CREWS, 2012).

O cuidar se constitui em uma tarefa complexa: exige tempo, dedicação e paciência, principalmente quando um familiar é o alvo deste cuidado, envolvendo esta tarefa em um conjunto de significados. Acrescente-se a essa complexidade a condição de que este processo transcorra no âmbito domiciliar. Nestes casos, o cuidador se (re)configura primariamente como um membro da família.

Ao tornar-se cuidador principal de uma pessoa dependente alterações podem ocorrer em seu cotidiano acarretando mudanças psicológicas, físicas e sociais. Os problemas que afetam o cuidador cursam além de apenas fadiga física, incluindo problemas de relacionamento com a família e no trabalho, sentimentos de incapacidade, depressão e ansiedade, além do surgimento de patologias complexas, como agravos gastrointestinais e hipertensivos (FAZIO et al., 2015; NGUYEN; CHAO, 2015).

Como cuidadores informais desempenham um papel significativo no suporte aos idosos durante a trajetória de sua doença, sendo elementos complementares do apoio dado pelos serviços sociais e de saúde, é importante considerar as repercussões que esta nova realidade ocasiona em sua história de vida (PETERS et al., 2013). Frente à problemática, traçou-se o seguinte objetivo: Descrever a trajetória de vida do cuidador familiar do idoso com Doença de Parkinson na prestação de cuidados no domicílio.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

Estudo exploratório, descritivo e qualitativo, embasando-se na produção de dados a partir da História Oral de Vida como método e técnica de pesquisa. Através do registro da oralidade, torna-se possível o resgate de memórias com vistas a torná-las fontes de conhecimento individuais e coletivas, de maneira dinâmica e espontânea, podendo estes relatos serem relacionados a um fenômeno, acontecimento ou período de tempo (MEIHY; HOLANDA, 2011).

A pesquisa teve como cenário o Grupo de Apoio Interativo aos Portadores de Parkinson, na região sul do município de Mossoró-RN/BR, após submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Estadual do Rio Grande do Norte, aprovado pelo parecer final nº 735.767, CAEE nº 32651214.3.0000.5294. A coleta de dados ocorreu entre novembro de 2014 e março de 2015.

A escolha dos sujeitos de pesquisa, denominados de colaboradores, parte-se da compreensão dos conceitos de colônia e rede. A colônia diz respeito ao grupo mais amplo, constituído por sujeitos que compartilham características peculiares entre si. A rede, subdivisão da colônia, é responsável por organizar como as entrevistas serão realizadas e quem serão seus colaboradores alvos (MEIHY; HOLANDA, 2011).

Nesse estudo, de um lado, a colônia dos cuidadores familiares de idosos com Doença de Parkinson constituiu-se por todos os cuidadores cadastrados

no grupo, totalizando 17 sujeitos, do outro a rede, os 13 sujeitos selecionados.

Os critérios de inclusão constituíram-se em: ser cuidador de um familiar com Doença de Parkinson com idade igual ou superior a 60 anos; possuir um período de convivência com o idoso superior a seis meses; declarar ser responsável direto pelos cuidados. Excluíram-se os cuidadores que apresentaram deficiências físicas e mentais, como surdez e dificuldade visual, ou qualquer tipo de demências previamente diagnosticadas, vez que estas poderiam interferir no processo de coleta de dados. Após o percurso de aplicabilidade dos critérios de inclusão para definição da amostra final da pesquisa, obteve-se 7 colaboradores.

A entrevista inicial que direciona a coleta de dados é chamada de ponto zero, sendo este compreendido como o colaborador que tenha amplo conhecimento sobre o objeto da pesquisa, ou aquele eleito como primeiro entrevistado (MEIHY; HOLANDA, 2011; MEIHY; RIBEIRO, 2011), capaz de referenciar os demais colaboradores de uma dada rede e pertencente a mesma colônia. Como ponto zero foi definido o colaborador mais antigo cadastrado no grupo e incluído na amostra final da pesquisa.

A História Oral de Vida como método e técnica de pesquisa requer o cumprimento de suas etapas. Na etapa inicial, ou seja, da pré-entrevista elencaram-se o convite para participação que ocorreu durante as reuniões do Grupo de Apoio, sendo expostos, a cada colaborador os objetivos do estudo e suas etapas, agendando-se a data, horário e local da entrevista.

A entrevista ocorreu de forma individual, reservada e no domicílio dos colaboradores. Iniciou-se a coleta pela identificação através de dados socioeconômicos, demográficos e estado de saúde do cuidador, bem como das características do processo cuidativo. Depois, direcionou-se a entrevista pela seguinte solicitação: "Fale-me da sua experiência como cuidador.

A pós-entrevista caracterizou-se pela transcrição dos relatos de maneira literal e sua análise em conjunto com o colaborador (MEIHY; RIBEIRO, 2011). Em nova visita ao domicílio dos colaboradores, o texto reproduzido foi compartilhado com cada um dos entrevistados, ocasião em que, segundo a técnica e o método de pesquisa, poderia ocorrer alterações em sua estrutura. Após a discussão e aceite de cada colaborador, as informações coletadas tornaram-se legitimadas por meio de cessão de direitos do mesmo.

As entrevistas submetidas à análise de conteúdo e suas fases metodológicas obedeceu a seguinte roteirização. Na pré-análise, além da leitura na íntegra de todo os dados, realizou-se pequenas correções linguísticas nas falas transcritas, sem eliminar a originalidade das mesmas. Na segunda etapa, exploração do material, as narrativas foram codificadas e agrupadas em categorias de análise. Na terceira etapa, o tratamento dos resultados, inferência e interpretação, ocorreu a condensação e a análise crítica e reflexiva das informações coletadas (BARDIN, 2011).

Para preservar a identidade dos colaboradores, adotou-se os seguintes pseudônimos: C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7; onde a letra C representa a palavra cuidador e a sequência numérica em arábico indica a ordem das entrevistas.

## **RESULTADOS**

### **Caracterização dos colaboradores**

Os cuidadores constituíram-se em sua totalidade por mulheres, a maioria casada, tendo idades entre 38 e 74 anos, com média de idade em 57,3 anos e

renda entre 2 a 3 salários mínimos. Os graus de parentesco do cuidador com o idoso identificados na pesquisa foram filha, esposa e irmã.

No presente estudo, há uma significativa presença de idosas, acima de 60 anos (BRASIL, 2003), exercendo o cuidar representando quase a metade das cuidadoras. Com relação ao período de tempo que exercem a tarefa do cuidar, a maioria realiza os cuidados por um período de 1 a 5 anos, um quarto delas atua por um período de 5 a 10 anos e outros um quarto cuidam há mais de 10 anos.

Dentre as cuidadoras, 85,7% delas não possui emprego formal, ocupando-se de tarefas domésticas. A escolaridade predominante, 42,8%, foi o ensino fundamental completo e dentre todas elas, apenas uma possuía ensino superior completo, sendo também a única com emprego formal. Quase todas apresentavam algum agravo à saúde, em sua maioria doenças crônicas, sendo a mais presente a hipertensão arterial, caracterizando uma condição de comorbidade. Ainda se fizeram presentes agravos como labirintite, hipotireoidismo, osteoporose e a própria Doença de Parkinson. Metade delas apresentou duas ou mais doenças concomitantemente.

### **Descobertas e aceitação versus o cuidar e ser cuidado**

No momento em que os sintomas da Doença de Parkinson começaram a se manifestar, iniciou-se para as cuidadoras uma jornada longa e sem término definido, ou seja um longo dia sem fim. No estrutura da família ocorreu um processo de busca para descobrir o porquê de tais mudanças que estavam acometendo o idoso, levando a uma maior angústia por parte da família:

*Ela passou por vários médicos, e ninguém pensava em Parkinson, disseram que ela estava com depressão. E como o diagnóstico do Parkinson é clínico, nenhum dos exames dela davam nada, então só tinha uma opção, Parkinson (C1).*

Como principais sintomas iniciais observados pelos familiares e pelos idosos referem-se o tremor e a rigidez muscular, fatores predominantes para que fosse tomada a iniciativa de buscar auxílio especializado. Estes sintomas não são patognomônicos da doença de Parkinson, embora sejam indícios de sua presença.

A responsabilidade de assumir o cuidar é repleta de significados, escolhas, conflitos e ônus social, familiar e econômico sendo a escolha por assumi-la revestida de influências sociais e culturais, ou porque o paciente possui vínculos relacionais mais próximos e longevos com o cuidador, como cônjuges ou filho(s), além de substratos que remetem aos textos bíblicos:

*O filho tem obrigação de cuidar do pai, porque ele cuidou da gente quando a gente era pequeno. Quando a gente cresceu e ele ficou velhinho, a gente tem que cuidar dele (C7).*

Após o diagnóstico da Doença de Parkinson, ocorre uma acomodação com tendência a aceitação que se caracteriza como uma fase de adaptação por parte da família e do idoso para esta nova realidade:

*Eu não queria que ela tivesse, porque ninguém quer doença nenhuma, eu sei que o Parkinson não pega, mas na minha cabeça eu digo: meu Deus, o que foi que eu fiz para mamãe pegar essa doença?(C2).*

Além da família, a descoberta de uma doença crônica degenerativa também é enfrentada de maneira complexa pelo idoso, por presumir que

aquele agravo irá modificar de maneira irreversível suas vidas:

*Mamãe sempre foi uma pessoa que trabalhou o dia inteiro, ela era professora, então para ela foi muito trágico ter que parar de trabalhar e pior, de dar aula, porque ela amava dar aula (C1).*

E o entendimento do cuidar, para aquelas que realizam esta tarefa pode adquirir várias concepções de acordo com suas vivências, evidenciando o quão complexa é a delimitação conceitual deste termo/ação, afluindo entre os relatos o lado positivo do cuidar:

*É saber que você pode cuidar de alguém, porque é muito melhor quando você sabe que pode fazer para alguém. Isso é muito importante para mim, porque eu gosto muito de me sentir útil. É muito importante saber que eu posso fazer (C3).*

### **A prática do cuidado diário: transformações e percalços**

O grau de incapacidade do idoso e torna fundamental para definir em quais tarefas o cuidador precisa intervir, quanto maior a incapacidade do idoso, mais atividades o cuidador necessita realizar, pois os idosos com Doença de Parkinson que apresentam alto grau de transtornos motores, disfunções cognitivas ou distúrbios neuropsiquiátricos, causam uma maior sobrecarga ao cuidador (OH et al, 2015):

*Ele depende de mim para tudo. Tem uma colega minha que me ajuda no banho porque ele pesa, mas tem vezes que eu faço sozinha, dou banho nele, faço tudo (C4).*

A presença de um familiar que demanda cuidados constantes gera muitas mudanças no cotidiano daqueles responsáveis pelo seu zelo:

*Minha rotina mudou totalmente. Depois que ele passou a morar comigo, para sair tinha que ter os horários, para ir a umas compras tinha que ser mais rápido. Minha vida ficou muito corrida para fazer as coisas em casa (C4).*

Uma das primeiras mudanças enfrentadas é o comprometimento de suas atividades cotidianas, expectativas e projetos de vida, além da influência na sua estrutura emocional, sentimental e social. O cuidador precisa reorganizar sua rotina para que suas necessidades e as do familiar sejam igualmente supridas.

Nos cuidados prestados a um familiar idoso com Parkinson perpassam entraves, a começar pela própria não-aceitação, bem como a rotina árdua de trabalho do cuidador:

*Ele perturba muito. O mais difícil é que fica muito teimoso, ele fica de um jeito que fica impaciente, é ruim da gente lutar. Não é toda vida que ele fica normal assim, de combinar as coisas com a gente (C5).*

Estes momentos de conflito e tensão, além do desgaste emocional e sentimental decorrente da própria convivência diária com o idoso afeta o cuidador de diversas formas:

*Você tem a impressão que vai ficar louca que nem o doente também, porque às vezes falta paciência, mas você tem que ter! (...) A impressão que você tem se você for sugestionável, é que você vai ter aquela doença, porque você passa tanto tempo com aquela pessoa e perturba tanto seu juízo, então o psicológico é muito afetado (C2).*

Além do estresse causado pelos embates com o idoso, as preocupações futuras relacionadas à total debilitação do familiar, favorecem com que o

cuidador se fadigue e se irrite com mais facilidade, com reflexo significativo no humor dos cuidadores. A carência com relação ao cuidado consigo mesmo, por priorizarem o idoso, foi um dos pontos relatados pelas colaboradoras como fator estressor.

Múltiplas alterações atingem rotineiramente o idoso com a Doença de Parkinson, podendo gerar atritos entre eles e seus cuidadores. As pessoas com Parkinson sentem-se envergonhadas diante de sua condição de saúde ou excluídas de algumas atividades, além de perceberem que outras pessoas apresentam desconforto diante deles ou preferem evitá-los (WONG et al., 2014).

Estes fatores contribuem para que o idoso com a doença entre e permaneça em um estado de instabilidade emocional, prejudicando sua relação com o cuidador e aumentando as possibilidades do surgimento ou intensificação de um estado depressivo e quadros de ansiedade.

A rotina de cuidados ainda é capaz de gerar diversas outras alterações no organismo do familiar cuidador:

*O sono mudou bastante, já não durmo direito. Acho que isso também dá estresse, porque a pessoa passa a noite só quebrando seu sono, para monitorar aquela pessoa...não tem mais um sono normal nem de dia e nem de noite (C4).*

A mais das vezes, esta caminhada é realizada de maneira solitária pelo cuidador, pois este sente que não recebe o apoio que deveria:

*Sinto falta de mais apoio. Falta boa vontade e volta a questão do amor. Para ter boa vontade tem que ter amor. E para fazer as coisas de má vontade a gente prefere ficar só. (C2).*

### **Estratégias de enfrentamento *versus* conhecimento e aprendizagem**

Observou-se que as colaboradoras utilizam medidas facilitadoras e rearranjos em sua vida, como meios para enfrentar sua rotina de maneira mais benéfica e mecanismos de defesa para os sentimentos e emoções emanadas desse processo de cuidar:

*No começo foi difícil de aceitar, mas eu comecei a rezar, porque eu gosto muito de rezar. Eu gosto de rir porque isso ajuda a gente. (C6).*

A intervenção de profissionais também se constitui em uma tática utilizada pelo cuidador, pois através da ajuda recebida, os cuidadores conseguem lidar com determinadas situações que ocorrem na rotina com o idoso:

*Em princípio ela não queria fazer tratamento psicológico porque ela achava desnecessário e eu falei: - Mamãe, você precisa colocar para fora, porque eu não sei como conduzir. (C1).*

Nota-se que, além da disposição em buscar ajuda profissional, há predominância de uma determinada forma de cuidar na qual o cuidador reconhece as potencialidades do idoso e procura estimulá-lo a ser atuante em seu próprio cuidado, conferindo-lhe mais autonomia:

*Eu não acho que cuidar seja fazer pelo outro, cuidar não é isso. A parte do cuidador é contribuir. Eu sempre estou do lado dela, mas isso não quer dizer que eu tenha que fazer as atividades dela. (C1)*

Destaca-se ainda a consciência da importância da capacitação para o cuidado como um dos pontos enfatizados pelas próprias cuidadoras:

*Eu acho importante, mas eu não fiz. Mas eu acho que no dia-a-dia o que fui aprendendo está dando para ir fazendo. Porque as coisas básicas que eu faço com ele: medicação, banho, ajeitar na cama, higiene pessoal, isso eu sabia fazer. Então um curso é importante (C4).*

Do grupo de cuidadoras participantes da pesquisa, pequena parcela realizou algum tipo de treinamento sobre como cuidar no domicílio. Das que realizaram algum tipo de curso, os pontos abordados foram direcionados a ações que envolviam baixa complexidade, como estratégias de alimentação, mudança de decúbito e técnicas de higiene.

O conhecimento insuficiente das cuidadoras estende-se ainda a própria Doença de Parkinson:

*Eu não sabia bem o que era. Eu só sabia que era uma doença que a pessoa tremia, mas não sabia qual era o nome (C5).*

## **DISCUSSÃO**

Historicamente o papel de cuidadora é designado às mulheres, as quais são encarregadas pela sociedade e pelo núcleo familiar de assumirem tarefas intradomiciliares e serem as principais provedoras do cuidado (FAZIO et al., 2015; LAGO et al, 2015). Isso se reflete na realidade estudada: todas as colaboradoras da rede eram do sexo feminino.

O aumento da idade, a dificuldade significativa na manutenção de atividades sociais/pessoais e o prolongado período de tempo exercendo os cuidados são fatores que predispõem a um declínio no bem estar das cuidadoras, além de favorecer a ocorrência de quadros de estresse, ansiedade e depressão (MORLEY et al., 2012).

A maioria não possui vínculos empregatícios, por sua dedicação exclusivamente aos cuidados com o idoso, corroborando com os dados encontrados no estudo de um lado, e do outro enquanto o cuidador é um idoso ou apresenta agravos associados, isto pode dificultar a prestação do cuidado, colocando o cuidador em uma situação de maior fragilidade e vulnerabilidade (IBALDO et al., 2014; MORLEY et al., 2012).

Há fatores que influenciaram na decisão de se tornarem cuidadoras. Os sentimentos envolvidos na relação de cuidados entre filhos e pais oscilam em meio à obrigação e gratidão, pois ao mesmo tempo em que nutrem por seus progenitores grande respeito e amor, a obrigação moral regida por aspectos culturais e religiosos tornam a incumbência de cuidar não uma opção, mas uma obrigação filial. No que diz respeito ao cuidado atrelado a uma situação de conjugalidade, este preza o companheirismo, onde o casal estava junto antes do adoecimento e permanece unido, evidenciando uma relação de cumplicidade e responsabilidade (MANOEL et al, 2013).

Verificou-se que os idosos enfrentam a partir do diagnóstico um estado denominado de "não-aceitação", posicionando-se contra sua situação de adoecimento, focando nos aspectos negativos, centrando-se nas perdas e problemas, refletindo um estado de desespero, isolamento e tristeza (SALCEDO, 2014).

O cuidar contínuo de uma pessoa pode ser capaz de drenar os recursos físicos e emocionais de qualquer indivíduo. O cuidador pode ser definido como "o paciente oculto" devido à possibilidade do desenvolvimento de alterações prejudiciais a seu bem estar. Nesse processo, acabam dedicando menos

tempo para suas próprias necessidades, para os demais membros da família e para sua profissão, negligenciando sua saúde pessoal e vida social (FAZIO et al., 2015).

A alteração no ritmo circadiano e no padrão do sono foram as principais alterações no bem estar físico relatadas pelas cuidadoras. Os distúrbios do sono prejudicam o raciocínio e a qualidade de vida, levando a altos níveis de estresse e estimulando o aumento no uso de medicações indutoras do sono (LAGO et al., 2015).

Contudo, ainda que a rotina de um familiar cuidador seja intensa e árdua, esta incumbência ainda serve como forma de aproximá-los do idoso, fazendo-os se sentir úteis por realizar atividades que beneficiam o próximo, principalmente no caso das cuidadoras que também são idosas (MAYO-BRUINSMA et al., 2013).

Diferente dos cuidadores formais que possuem, em geral, formação prévia para o cuidado em saúde, o cuidador familiar recebe grande carga de responsabilidades, apresentando domínio insuficiente sobre o problema de saúde do idoso, exercendo o cuidado de maneira leiga e sem a devida orientação, aumentando sua insegurança, além de sentimentos como fracasso e incapacidade por lidar com algo desconhecido (KURATA; OJIMA, 2014)

As entrevistas evidenciam formas de diminuir e facilitar a grande carga destinada a estes cuidadores, tornando mínimos os percalços. Por necessitarem desempenhar uma diversidade de tarefas, a presença de uma rede de apoio social aos cuidadores, torna-se salutar no auxílio ao processo de cuidado. A constituição de uma rede composta por membros da família, amigos, vizinhos ou serviços de saúde é uma estratégia desejada para auxiliar no desenvolvimento do cuidar (IBALDO et al., 2014).

A participação de uma equipe interdisciplinar de profissionais de saúde no tratamento contínuo dos idosos diminui a insegurança do cuidador frente às tarefas que se estabelecem, fazendo-as compreender melhor todo o processo de envelhecimento e suas intercorrências, fortalecendo ainda a relação cuidador/serviços de saúde (IBALDO et al., 2014).

Outra estratégia para lidar melhor com o ato de cuidar diz respeito a participação em grupos de apoio do tipo auto ajuda, ajuda mútua, rodas de conversas, terapia comunitária integrativa que discutam sobre a doença ajudando-as a se tornarem resilientes e empoderadas para o cuidar de pessoa com a doença de Parkinson. Ao dispor de informações sobre o agravo, bem como as repercussões dela no cotidiano do idoso e cuidador, os espaços de discussão e grupos de convivência atuam no fomento de habilidades para se enfrentar a situação de adoecimento e cuidados, por meio do apoio emocional, troca de experiências e saberes, proporcionando ao idoso e a seu cuidador práticas saudáveis das atividades cuidativas (IBALDO et al., 2014; MIRANDA et al., 2015).

A análise mostra que o cuidar não se apresenta de maneira uniforme, possuindo elementos motivacionais positivos e negativos, portanto, heterogêneo, complexo e polissêmico. O cuidado constitui-se em um conjunto de ações e atitudes que abrangem não só conhecimento científico, mas também um misto de habilidades, sentimentos, vivências e crenças que trabalham em conjunto na busca da manutenção ou melhora da condição humana, tanto no decorrer da vida, como no processo de morte (WALDOW, 2001).

Identifica-se que as cuidadoras estão procurando modificar sua forma de

prestar assistência, buscando não interferir de maneira excessiva e desnecessária, tornando-se um cuidador parceiro e não dominador, corroborando com os preceitos de Dorothea Orem em sua teoria do autocuidado que diz que se deve estimular a independência, de acordo com suas necessidades e limitações, além de auxiliá-los na identificação e gerenciamento de seus problemas de saúde (POTTER; PERRY, 2013).

Nos idosos com a Doença de Parkinson, o autocuidado tem como maior finalidade o (re)aprender a fazer, pois ao evoluir da doença, os idosos deixaram de executar tarefas devido às limitações impostas pela enfermidade ou por terem um cuidador atuante em demasia. Isso remete ao modelo de adaptação de Calista Roy, que compreende o ser humano como um sistema adaptável, quando as cuidadoras e os idosos conseguem identificar as demandas de saúde, elaboram estratégias de enfrentamento para que consigam se adaptar às novas condições que se apresentam, mantendo-se a integridade fisiológica e social do paciente (POTTER; PERRY, 2013).

Um dos aspectos discutidos pelas cuidadoras foi à necessidade de treinamento para prestarem uma assistência domiciliar de qualidade. Entretanto, no ensino destinado a elas, deve-se atentar para a complexidade das tarefas assistenciais que serão repassadas, pois existem práticas exclusivas de determinadas categorias profissionais, que exigem certo rigor técnico/científico.

No tocante a Doença de Parkinson, esta não se encontra isenta de estigmas. Apesar de figurar como um agravo presente na população idosa, ainda há pouca divulgação acerca da mesma, pois até mesmo cuidadoras pertencentes à área da saúde possuíam pouco conhecimento acerca dela.

A banalização dos sintomas, com alto foco no tremor, não considerando os demais sinais clínicos que o paciente pode apresentar, restringe a identificação deste agravo e mascara o diagnóstico precoce diante de outros sinais clínicos. Além disso, a visão negativa relacionada ao progredir da doença, focando as limitações que ela irá trazer, aumenta o preconceito e temor do idoso, por não aceitar sua nova condição, como do meio social que o exclui por acreditar que o mesmo não será mais capaz de realizar nenhum tipo de atividade (COLLADO-VAZQUEZ et al., 2014; WONG et al., 2014).

O uso da literatura, cinema e televisão para exposição da Doença de Parkinson contribuem como meios de informação e costumam dar uma visão realista e detalhada da enfermidade à sociedade, tornando-se de interesse também para os profissionais de saúde, por prepará-los para o cuidado e atendimento aos pacientes e suas famílias (COLLADO-VAZQUEZ et al., 2014).

## **CONCLUSÃO**

Constata-se que a descoberta do adoecimento de um parente e a adaptação a esta condição foi de grande dificuldade para o familiar cuidador. Compreende-se ainda que para os idosos, sofrer de um agravo crônico e degenerativo é um processo árduo sendo de difícil convivência e enfrentamento.

A pesquisa apontou como o cuidar pode alterar a vida e a saúde das cuidadoras. Verificou-se que ocorrem transformações de cunho negativo na rotina diária e no estado de saúde das cuidadoras. Porém também foram relatadas as vertentes positivas do cuidado, sentido pouco discutido no

processo de assistência ao familiar enfermo, como a satisfação pessoal por poder ajudar e ser útil.

Observa-se ainda que uma nova modalidade de cuidado está em processo de construção: aquele que busca não apenas atender as necessidades de seu familiar, privando o idoso de participar do seu cuidado, mas também procura manter sua autonomia, estimulando-o a ser ativo.

Como limitações da pesquisa é possível elencar a restrição do campo de pesquisa apenas ao município de Mossoró-RN/BR o que reflete diretamente na formação da rede e nos critérios de inclusão além do fato de não permitir a generalização dos dados para uma população mais ampla.

A partir dos resultados, considera-se pertinente a necessidade de se desenvolver estudos acerca da própria Doença de Parkinson, visto que o entendimento acerca da mesma apresentado por parte das cuidadoras ainda é insuficiente, com grande carga de conhecimento empírico e originado no senso comum, para evitar reducionismos e propagação de estigmas que envolvam a Doença de Parkinson e a tarefa do cuidar, além da necessidade de se desenvolver estratégias de enfrentamento para as problemáticas identificadas na rotina de cuidados, no tocante a promover a saúde deste cuidador e um cuidado de qualidade ao idoso com Parkinson.

### **Conflito de Interesse**

Declaramos não haver nenhum conflito de interesses.

### **Agradecimentos**

Financiamento da pesquisa feito pelo PIBIC/CNPq/UERN.

### **REFERÊNCIAS**

ARAUJO, J. S.; VIDAL, G. M.; BRITO, F. N. Profile of caregivers and difficulties in elderly care in the city of Ananindeua, State of Para, Brazil, **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, vol. 16, no. 1, p. 149-58, 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BRASIL, Lei nº 1.074/2003. **Estatuto do Idoso**. Brasília: DF, Outubro de 2003.

CHÁVEZ-LEÓN, E.; ONTIVEROS-URIBE, M. P.; CARRILLO-RUIZ, J. D. La enfermedad de Parkinson: neurología para psiquiatras. **Salud Mental**, v. 36, no. 4, pp.315-24, 2013.

COLLADO-VAZQUEZ, S.; CUERDA, R. C.; CARRILLO, J. M. Parkinson's disease in literature, cinema and television, **Revista De Neurologia**, v. 58, no. 3, p. 133-41, 2014.

FAZIO, P. D. et al. Depressive symptoms in caregivers of patients with dementia: demographic variables and burden, **Clinical Interventions in Aging**, vol. 10, p.1085-90, 2015.

IBALDO, S. S.; SILVEIRA, A.; OLIVEIRA, C. T. S. Being a familiar caregiver in the home space: integrative review, **Revista de Enfermagem UFPE**, vol. 8, no. 7, pp. 2115-2121, 2014.

KURATA, S.; OJIMA, T. Knowledge, perceptions, and experiences of family caregivers and home care providers of physical restraint use with home-dwelling elders: a cross-sectional study in Japan, **BMC Geriatrics**, vol.14, no. 39, pp. 1-11, 2014.

LAGO, D.M.S.K.; GUILHEM, D.; SOUSA, J. A. Physical and psychological burden of caregivers of patients interned in domicile, **Revista de Enfermagem UFPE**, vol. 9, suppl.1, p. 319-326, 2015.

MEIHY, J. C. S. B.; HOLANDA, F. **História Oral: Como fazer, como pensar**. São Paulo: Contexto, 2nd edition, 2011.

MEIHY, J. C. S. B.; RIBEIRO, S. L. S. **Guia prático de história oral: para empresas, universidades, comunidades, famílias**. São Paulo: Contexto, 2011.

MORAES, E. N. **Atenção à saúde do Idoso: Aspectos Conceituais**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 1nd edition, 2012. Disponível em: <http://docplayer.com.br/86937-Atencao-a-saude-do-idoso-aspectos-conceituais-edgar-nunes-de-moraes.html>. Acesso em 25 de Fevereiro de 2018.

MORLEY, D.; DUMMETT, S.; PETERS, M. **Factors Influencing Quality of Life in Caregivers of People with Parkinson's Disease and Implications for Clinical Guidelines**, Hindawi, 2012, <http://www.hindawi.com/journals/pd/2012/190901/>

MANOEL, M. F. et al. The family relationship and the burden level on family caregivers, Escola Anna Nery **Revista de Enfermagem**, vol.17, no. 2, pp. 346-353, 2013.

MAYO-BRUIINSMA, L.; HOGG, W.; TALJAARD, M. Family-centred care delivery, **Canadian Family Physician**, vol. 59, no. 11, pp. 1202-1210, 2013.

MIRANDA, A. C.C. et al. "Evaluation of the presence of family caregivers of elderly with cognitive and functional deficits living in Belo Horizonte-MG, Brazil," **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, vol. 18, no. 1, pp. 141-50, 2015.

NGUYEN, D. L.; CHAO, D.; MA, G. Quality of life and factors predictive of burden among primary caregivers of chronic liver disease patients, **Annals of Gastroenterology**, vol. 28, no. 1, pp.124-129, 2015.

OH, Y. S.; LEE, J. E.; LEE, P. H. Neuropsychiatric Symptoms in Parkinson's Disease Dementia Are Associated with Increased Caregiver Burden, **Journal of Movement Disorders**, vol. 8, no. 1, p. 26-32, 2015.

OLIVEIRA, K. S M. et al. Câncer de estômago: perfil epidemiológico

depacientes idosos. **Rev Uningá**, v. 28, n. 1, p. 56 – 60. disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uningareviews/article/view/1845/1445>. Acesso em: 19 Mar. 2018.

PETERS, M. et al. Carer quality of life and experiences of health services: a cross-sectional survey across three neurological conditions, **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 11, n. 1, p. 103, 2013.

POTTER, P.; PERRY, A. G. **Fundamentos de Enfermagem**. Rio de Janeiro: Elsevier, 8th edition, 2013.

SALCEDO, A. Z.; GARCÍA, J. M. S.; FERNÁNDEZ, M. R. “Elementos clave em el proceso de convivência com La enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores,” **Anales Sis San Navarra**, vol. 37, no. 1, pp. 69-80, 2014.

TALLEY, R. C.; CREWS, J. E. **Multiple Dimensions of Caregiving and Disability: Research, Practice, Policy**. New York: Springer, 2012.

WALDOW, V. R. **Cuidado humano: o resgate necessário**. Porto Alegre: Sagra Luzzato, 2001.

WEERKAMP, N. J.; TISSINGH, G.; POELS, P. J. E. et al. Parkinson Disease in Long Term Care Facilities: A Review of the Literature, **The Journal Post-Acute and Long-Term Care Medicine**, vol. 15, no. 2, p. 90-94, 2014.

WONG, S. L.; GILMOUR, H.; RAMAGE-MORIN, P. L. Parkinson’s disease: Prevalence, diagnosis and impact, **Health Reports**, vol. 25, no. 11, pp.10-14, 2014.