DOENÇA DE PARKINSON: SENTIMENTOS ATRIBUÍDOS AO CONVÍVIO À LUZ DO CUIDADOR FAMILIAR

Rogério Donizeti Reis[1]
Ewerton Naves Dias[2]
Marcos Antônio Batista[3]
Marcos Mesquita Filho[4]
José Vitor da Silva[5]

resumo

Objetivo: Identificar os sentimentos atribuídos quanto à convivência com o idoso com Doença de Parkinson à luz dos cuidadores fami-

1 Graduado em Fisioterapia e Enfermagem. Mestrando em Bioética pela Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVÁS). E-mail: rogerioreisfisio@yahoo.com.br.

2 Graduado em Enfermagem. Pós-Doutor em Psicologia. Professor da Universidade de Mogi das Cruzes. Vinculado ao Departamento de Enfermagem. E-mail: ewertonnaves@gmail.com.

3 Graduado em Psicologia. Doutor em Psicologia. Professor e Pesquisador vinculado ao Mestrado em Bioética e Programa de Linguagem da Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVÁS). E-mail: marcosantoniobatista@yahoo.com.br.

4 Graduado em Medicina. Doutor em Saúde Pública. Professor vinculado ao Mestrado em Bioética e do curso de Medicina da Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVÁS). E-mail: mesquita.filho@gmail.com.

5 Graduado em Enfermagem. Pós-Doutor em Psicologia. Professor da Faculdade Wenceslau Braz (FWB) e da Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVÁS), vinculado ao Departamento de Enfermagem. Coordenador do Mestrado em Bioética da Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVÀS), vinculado ao Departamento de Bioética. E-mail: enfjvitorsilva@oi.com.br.

liares. Métodos: Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo descritivo-exploratório e transversal. Os participantes do estudo foram os cuidadores familiares que conviviam com o idoso portador da Doença de Parkinson. A amostra foi constituída por 20 cuidadores familiares. Para a coleta de dados utilizou-se os seguintes instrumentos: questionário referente ao perfil pessoal e familiar dos participantes e roteiro de entrevista semiestruturado, a estratégia metodológica para análise das entrevistas foi o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Resultados: Emergiram as seguintes categorias: "dificuldade pela evolução da doença", "convivo de forma tranquila", "compromisso diário", "sentimento de impotência". Conclusão: É de extrema necessidade cuidar do cuidador e intensificar esforços para amparar estas famílias na sua integralidade, no propósito de eliminar as vulnerabilidades que esses cuidadores são expostos e que implicam diretamente na sua qualidade de vida.

palavras-chave

Idoso. Doença de Parkinson. Cuidadores. Família.

1 Introdução

O envelhecimento populacional como fenômeno global é uma realidade, pode ser considerado uma conquista na medida em que são agregados nesse processo qualidade de vida, saúde e autonomia. Isto se torna relevante a partir do momento em que o idoso adoece e tem sua capacidade física, social, psicológica e espiritual transformada, deixando de ser um idoso ativo e produtivo para ser um idoso totalmente dependente, como nos casos das doenças crônicas degenerativas, dentre elas a doença de Parkinson (DP). Porém, de forma substancial a DP faz emergir questões cruciais que repercute no âmbito familiar e os conflitos de aspecto social, moral e de convivência tornam-se premissas para novos dilemas e busca de reorganização do grupo familiar ao redor dos pacientes.

A DP é a segunda doença neurodegenerativa mais comum. Na DP a forma degenerativa ou idiopática é a mais encontrada; existe também uma forma secundária com causa conhecida ou suspeita. Embora a etiologia da maioria dos casos não seja conhecida, as pesquisas sugerem diversos fatores causais, incluindo genética, aterosclerose, acúmulo excessivo de radicais livres de oxigênio,

infecções virais, traumatismo cranioencefálico, uso crônico de medicamento antipsicótico e algumas exposições ambientais (SMELTZER *et al*., 2016).

A DP afeta 2% da população acima dos 65 anos e para a qual o envelhecimento é o principal fator de risco. Atualmente não há tratamento disponível para esta doença e os medicamentos normalmente prescritos aos pacientes permitem apenas minimizar alguns dos sintomas da doença não impedindo a progressão da neurodegeneração. Assim, com o aumento da esperança de vida e o consequente esperado aumento da incidência desta doença, está a ser feito um grande esforço no sentido de se desenvolveram terapias eficientes bem como formas de realizar um diagnóstico mais precoce (TENREIRO; OUTEIRO, 2015).

A DP é uma doença decorrente da degeneração de neurônios dopaminérgicos do mesencéfalo, particularmente da região denominada de substancia negra. Neste local, os neurônios pigmentados com melanina projetam-se para a região do corpo estriado onde os neurotransmissores são essenciais para o controle dos movimentos corporais complexos. Através dos neurotransmissores acetilcolina (excitatório) e dopamina (inibitória), os neurônios do estriado retransmitem as mensagens aos centros motores superiores que controlam e refinam os movimentos motores. A perda das reservas de dopamina nessa área do encéfalo resulta em mais neurotransmissores excitatórios do que inibitórios levando a um desequilíbrio que afeta o movimento voluntário (FERRAZ; OKAMOTO, 2006; SMELTZER *et al*., 2016).

A DP caracteriza-se pelas manifestações clínicas tipo parkinsoniana com: bradicinesia, rigidez, tremor de repouso e instabilidade postural. O início da DP é de caráter assimétrico e insidioso. A evolução dos sintomas é usualmente lenta e o prognóstico clínico é muito variável. A velocidade de progressão da doença e as manifestações que incapacitam o indivíduo no final da vida são diferentes entre os pacientes. As características clínicas e epidemiológicas que interferem nesta evolução ainda não são bem estabelecidas ou compreendidas (MACLEOD; TAYLOR; COUNSELL, 2014).

Para Fernandes (2014), a principal manifestação motora na DP é a bradicinesia, considerada indispensável para o diagnóstico clínico de parkinsonismo. Caracteriza-se como uma lentidão e redução de amplitude dos movimentos. Uma característica importante na DP é a redução progressiva da amplitude de movimentos à medida que o paciente os executa. Uma das maneiras de facilitar a observação deste fenômeno é pedir para o paciente bater repetidamente o primeiro contra o segundo quirodáctilo por alguns segundos. Para Smeltzer *et al*. (2016), os pacientes também podem demorar mais para completar os movimentos e podem ter dificuldades em iniciar os movimentos, como levantar-se de uma posição sentada ou virar-se no leito.

Ainda de acordo com Fernandes (2014) é possível observar não apenas a redução de amplitude, mas também eventuais pausas e travamentos no decorrer da tarefa. O tremor de repouso, apesar de ser característico, não é essencial para o diagnóstico. Acomete especialmente as partes distais das extremidades, os lábios e mento. Nas mãos, o mais típico é o chamado movimento de "contar moedas", facilmente observado durante a marcha do paciente. Smeltzer *et al*. (2016), afirmam que os tremores podem manifestar como movimentos rítmicos e lentos e podem ser observados quando o paciente está em repouso; eles aumentam quando o paciente caminha, concentra-se ou fica ansioso.

Com a progressão da doença, o tremor pode também adquirir componentes posturais e de ação. No entanto, esses outros componentes devem ser distinguidos do "tremor de repouso re-emergente", que surge alguns segundos após a manutenção de determinada postura contra a gravidade. Esse tipo de tremor cessa assim que o paciente movimenta o ombro novamente e pode estar presente desde o início da doença (FERNANDES, 2014).

A rigidez muscular na DP é descrita como "rigidez em roda denteada", pela característica de ceder em etapas durante a movimentação passiva dos membros superiores e inferiores. É comum afetar a rigidez dos braços, das pernas, da face, do pescoço e da postura. No início da doença, o paciente pode queixar de dor no ombro devido à rigidez (FERNANDES, 2014; SMELTZER *et al*., 2016).

Fernandes (2014) afirma que com a progressão da doença, os sinais de acometimento axial se tornam mais importantes e debilitantes. O paciente adquire uma postura em flexão do tronco e dos braços. Surge instabilidade postural, com dificuldade em manter a postura após ser desequilibrado, contribuindo para quedas e morbimortalidade. Outros achados comuns das alterações na parte motora são hipofonia (voz em um volume baixo, com cadência monótona), micrografia e hipomimiafacial.

O impacto da DP afeta todos os membros da família, pois além dos aspectos financeiros, toda organização familiar, psicológica e social sofre alterações. Tal fato representa desafio aos enfermeiros e gestores das políticas sociais e de saúde, pois as pessoas com DP e seus familiares carecem de atenção e cuidados por um longo período de tempo (ALVAREZ *et al*., 2016).

A alteração da estrutura familiar é um dos fatores preponderante de mudança na sociedade contemporânea, colocando novos desafios concernentes às necessidades sociais e à organização das respostas públicas e privadas, com vista à promoção do bem-estar individual e coletivo no contexto do processo de envelhecimento. Entretanto, a família desempenha um papel importante na provisão em um vasto conjunto de serviços para fazer face às necessidades dos seus membros, acomodando os efeitos da incerteza em domínios importantes

da vida, como são os casos do mercado de trabalho ou dos cuidados pessoais, entre outros (CARNEIRO, 2012).

O cuidador está presente na rotina do idoso em processo demencial, presenciando todas as manifestações da demência e com o encargo de zelar pela integridade física do mesmo. Desse modo, o cuidador fica exposto às mudanças comportamentais que podem ser apresentadas pela pessoa idosa e precisa ter o manejo adequado de suas ações para conduzir determinada circunstância, de forma a evitar prejuízos à saúde do idoso (LEITE *et al*., 2017).

Para Nunes (2015), cuidar de um membro da família em situação de dependência e incapacidade em contexto familiar requer estratégias para o desempenho satisfatório frente às exigências do novo papel, principalmente quando o receptor de cuidados é um idoso. Logo, refletir acerca do processo de envelhecimento é um exercício necessário e pertinente, ao considerarmos o aumento do número de idosos em nível mundial.

É cada vez mais comum cuidadores de pessoas em condições crônicas, desempenharem papel decisivo na complementação ao apoio à saúde e serviços sociais da pessoa doente que acompanha. No entanto, estes cuidadores possuem suas próprias necessidades, que são afetadas, principalmente, pela associação entre os problemas relatados com a qualidade de vida e a tensão do cuidador, mesmo quando outros fatores que influenciam (questões econômicas, epidemiológicas e variáveis relacionadas ao cuidado) são corrigidos (PETERS *et al*., 2013).

Nardi *et al*. (2012), afirmam que cuidar de uma pessoa dependente altera o estilo de vida do cuidador em atributo as necessidades apresentadas pelo dependente. O lazer e convívio social acabam sendo alterados em virtude das atividades do cuidar, e ainda da cobrança do indivíduo que necessita incessantemente de cuidados e da presença constante do cuidador. É necessário ao cuidador familiar, além de condições de esforço físico, também um controle emocional e a capacidade de conciliação do cuidado do idoso com outras tarefas, sejam elas no âmbito doméstico ou em relação às atividades laborais, gerando uma condição de sobrecarga, que compromete a saúde física e mental do cuidador, especialmente se este estiver vivenciando o processo de envelhecimento.

2 Objetivo

Considerando o exposto acima, o objetivo deste estudo foi identificar os sentimentos atribuídos à convivência com idoso com DP à luz dos cuidadores familiares.

3 Métodos

Trata-se de estudo de abordagem qualitativa, do tipo descritivo-exploratório e transversal. Os participantes eram cuidadores familiares que convivem com um idoso familiar com DP. A amostra foi constituída por 20 cuidadores familiares. O cenário de estudo foi o município de Itajubá e o local de abordagem foi a residência dos cuidadores familiares. A amostragem foi do tipo intencional. Para a análise e interpretação de dados foi utilizada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) (LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A., 2005; LEFEVRE, 2017). O presente estudo obedeceu aos preceitos estabelecidos pela Resolução nº 466/12, de 12 de dezembro de 2012, do Ministério da Saúde, que trata da ética em pesquisa envolvendo seres humanos e pela especial proteção devida aos participantes das pesquisas científicas. A pesquisa recebeu a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Wenceslau Braz, sediada na cidade de Itajubá, Minas Gerais, sob o protocolo CAAE: 86587618.5.0000.5099 e parecer n. 2.640.689/2018, em 08 de maio de 2018.

Como critérios de inclusão estabeleceram os seguintes: ser cuidador familiar que convive com um idoso com DP, conviver com um idoso com DP há pelos menos seis meses, conforme estipula Monteiro (2007), ser maior de 18 anos, aceitar participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e se maior de 60 anos ter capacidade cognitiva e de comunicação preservadas, avaliada pelo questionário de avaliação mental. Já como critérios de exclusão têm-se: não conviver com um idoso com DP, não estar no convívio com o idoso há pelos menos seis meses, como preconiza Monteiro (2007), não ser maior de 18 anos e não aceitar participar do estudo, não assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A coleta de dados teve início após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade Wenceslau Braz; foi obtida a anuência do entrevistado por meio da assinatura do TCLE; a entrevista foi realizada, após agendamento prévio, com cada um dos participantes, em local e data determinados pelos cuidadores familiares; antes da realização da entrevista, o pesquisador explicou os objetivos do estudo, assim como o desenvolvimento de todo o trabalho; foram retiradas todas as dúvidas; os dados foram colhidos pelos pesquisadores deste estudo, por meio de um roteiro de entrevista semiestruturada e pela caracterização pessoal e familiar dos participantes.

Foram utilizados dois instrumentos para a coleta de dados. O primeiro um questionário referente à caracterização pessoal e familiar dos participantes. Este instrumento está formado por questões fechadas relacionadas com a família (tipo e renda familiar), tipo de casa, número de pessoas que vivem na

casa; membro familiar entrevistado, idade, sexo e outras. O segundo refere a uma entrevista semiestruturada contendo uma pergunta norteadora. Comente para mim, seus sentimentos relacionados ao convívio com seu familiar portador de doença Parkinson?

4 Resultados e discussão

Diante do levantamento das características pessoais e familiares dos participantes da pesquisa, obtivemos como resultado, a prevalência do sexo feminino, com 65%; a idade média foi de 52,65 anos (DP = 16,70); 30% concluíram o ensino superior. Dentre as profissões, destacou-se a aposentadoria com 40%. Os que professam a religião católica perfizeram 80%. De todo o universo entrevistado, 70% eram filhas/filhos e o tempo de convivência variou entre um e dois anos, equivalendo a 30%.

Do tema explorado relacionado ao aspecto conviver com idoso com DP, foram evidenciadas quatro categorias descritas abaixo: "dificuldade pela evolução da doença", "convivo de forma tranquila", "compromisso diário", "sentimento de impotência". Na categoria "dificuldade pela evolução da doença", foi possível perceber que o convívio incessante e a evolução da doença faz emergir desgastes nos cuidados prestados ao ponto de fragilizar o cuidador familiar. Esses sentimentos são relevantes nos seguintes depoimentos:

> "[...] Difícil pela evolução da doença". (P1).
> "[...] É difícil por conta da doença". (P2).
> "[...] Complicado devido à exigência que o cuidado pede". (P6).
> "[...] É complicado, difícil e angustiante de se conviver". (P16).

A convivência com um idoso com DP é uma rotina incessante na vida do cuidador familiar e isso causa uma transformação social e uma desfragmentação familiar. Diante disso, é importante que encontrem novas formas para um melhor convívio, de modo justo e adequado evitando assim um desgaste nos cuidados prestados. Deste modo, faz-se necessário que ambos se reorganizem e se readaptem para a contínua jornada de cuidados a serem executadas.

Os cuidadores familiares, em sua maior parte, coabitam com os idosos com demência. A reação e o enfretamento familiar diante do diagnóstico são peculiares de cada um. No entanto, um modo de cuidado bastante expressivo é o familiar trazer para junto de si o idoso com demência com o intuito de gerenciar melhor o seu tempo para a realização das atividades. Isto gera uma alteração da rotina da família, produzindo assim uma série de demandas de

trabalho e uma intensificação das relações afetivas, ainda desconhecidas por todos (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

Conviver com uma doença crônica é um processo complexo que exige mudanças nos hábitos e costumes, muitos parkinsonianos e seus familiares mostraram sentimentos de aceitação ou conformidade com a doença e seus sintomas. Ao que parece, a revolta não se associa ao tempo de convivência com a doença, mas a não aceitação do novo estilo de vida e das incapacidades aumentadas diariamente (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

Segundo Padovani *et al*. (2018) a DP, por se tratar de uma doença degenerativa que progride lentamente e que, muitas vezes, ocasiona limitações físicas e mentais, causa mudanças não só ao portador, mas também a todos os familiares envolvidos. Os sentimentos dos familiares acometidos pela doença geram, em alguns momentos, preocupação nos cuidadores e, em outros, a necessidade de intervenção para que o quadro de sentimentos pudesse ser melhorado.

Na categoria "convivo de forma tranquila" foi possível perceber que o convívio manifesta-se por meio de afeto e carinho, podendo também ser revestido por sentimentos de gratidão e prazer. Nota-se esse fato diante do conteúdo explicitado pelos participantes abaixo:

> "[...] O convívio é o melhor possível". (P2).
> "[...] Conviver com ele é tranquilo". (P8).
> "[...] Conviver com ele é ótimo, é uma bênção". (P12).
> "[...] O convívio se dá de maneira tranquila". (P15).
> "[...] O convívio se dá de forma extraordinária". (P17).

De fato é possível perceber a pluralidade familiar. Portanto, é necessário conhecer e compreender os seus comportamentos. Diante de uma doença crônica de um idoso, cada cuidador familiar reage de forma inesperada; para alguns a convivência é marcada por atitudes de superação, enfrentamento e resiliência.

Para Reis *et al*. (2015) é extremamente importante à adaptação familiar para atender as demandas emergentes do convívio com idoso com comprometimento da capacidade funcional. O relacionamento intrafamiliar possibilita inferir que o cuidar do outro em sua plenitude contribui para o seu bem-estar.

Günther (2009) ressalta que a vida é intimamente fundamentada pelas relações sociais e que essas se realizam dentro de uma família, um clã, um grupo, uma tribo, uma comunidade, seja qual for a designação, é certo que a interação é um elemento básico para a sobrevivência. Em todas as fases da vida temos um contexto que influencia as ações sociais dos outros sobre nós e de nós sobre os outros. Através das relações sociais aprende-se, troca-se afeto, informações, recebe-se e presta-se apoio, constrói-se e mantém-se a identidade.

Araújo (2010) afirma que o contexto familiar representa um elemento fundamental para o bem-estar dos idosos e é nesse ambiente que se depara com apoio e intimidade para as diferentes situações com que se encontram. A família contemporânea vem sofrendo transformações em relação ao surgimento de novos papéis e a longevidade. Apesar das diversas situações e contínuas mudanças, a família continua sendo um local de extrema importância para nutrir afetos e proteção aos idosos.

Em relação à categoria "compromisso diário", o processo de enfrentamento da vida do cuidador é conflitante, o idoso perde sua identidade, há uma desconexão e um afastamento da realidade, o conviver torna-se difícil, desgastante e exaustivo devido aos distúrbios comportamentais manifesto pelo idoso. Há um compromisso e uma preocupação diária com o idoso portador de DP. Esses sentimentos são evidenciados nas seguintes falas dos participantes.

> "[...] É sempre um compromisso diário." (P3).
> "[...] Convivo com muito compromisso." (P9).

Para Navarro-Peternella e Marcon (2010), a preocupação desses cuidadores com a doença também pode gerar uma sobrecarga nos cuidadores, pois vai além do próprio cuidado físico. É uma atenção que deve ser constantemente dada à família para que sua saúde física e emocional não seja prejudicada.

Ainda de acordo com as autoras o impacto da descoberta da presença de uma doença crônica gera inúmeras reações e expectativas, revelando uma diversidade de sentimentos e comportamentos. Esta dura realidade traz situações novas, onde o parkinsoniano e a família se deparam com coisas que não entendem, com as instabilidades da doença e principalmente com o fato de saber que a doença é incurável, que o acompanhará em suas relações e no seu cotidiano pelo resto da vida, independente de sua vontade. É conviver com algo que a única coisa a fazer é cuidar-se, pois tudo gira em torno do controle e não da cura.

Para Pinto *et al*. (2018) ser cuidador transpõe de um mero acompanhar diário, o cuidador é responsável pela qualidade de vida, no sentido de zelar pelo bem-estar do idoso, dar atenção e dotar de paciência e instruções devidas para atuar como cuidador de forma adequada, benéfica ao idoso e a si. O compromisso diário leva a sentimentos ambíguos, por um lado a convivência pode levar a manifestação de interação, confiança, companheirismo e dependência afetiva e, por um outro prisma, a convivência leva a mudança de hábito, de vida e da rotina diária, sintomas como desgaste físico e mental ordinariamente acompanham os cuidadores familiares.

Na categoria "sentimento de impotência", foi possível perceber que o convívio incessante e a evolução da doença faz emergir desgastes nos cuidados prestados ao ponto de fragilizar o cuidador familiar. Esses sentimentos são relevantes nos seguintes depoimentos:

> "[...] Sentimento de impotência". (P7).
> "[...] Conviver com ela desse modo me deixa impotente". (P10).

A evolução da doença e a não resolutividade das manifestações dos sinais e sintomas faz com que o cuidador experimente sentimento de impotência e fragilidade. Em qualquer idade, assumir o papel de cuidador de idoso com doença crônica é considerado um evento estressante e desgastante.

O cuidador está presente na rotina do idoso em processo demencial, presenciando todas as manifestações da demência e com o encargo de zelar pela integridade física do mesmo. Desse modo, o cuidador fica exposto às mudanças comportamentais que podem ser apresentadas pela pessoa idosa e precisa ter o manejo adequado de suas ações para conduzir determinada circunstância, de forma a evitar prejuízos à saúde do idoso (LEITE *et al*., 2017).

A convivência e os cuidados geram estresses devido à situação de ter que lidar com um idoso dependente, alterando por completo a vida do cuidador. Os sentimentos de impotência nos âmbitos conviver e cuidar são atribuídos à evolução da doença. As tarefas assumidas instintivamente são realizadas, porém necessitam de conhecimento, competência, habilidade e responsabilidade.

Com isso, o cuidador se vê na necessidade de aprender a encontrar atalhos no dia a dia para contornar as diversas situações que acarretam mudanças radicais do seu agir, da sua convivência e, sobretudo, da sua vida. Salienta-se que a convivência e o cuidar são um reaprender e um desafio de diário. A alteração da dinâmica familiar são situações preponderantes que levam à estagnação da continuidade de uma qualidade de vida harmoniosa, fato percebido quando o cuidador se depara perante um familiar idoso que necessita de assistência continuada. E isso provoca revolta, angústia e insatisfação, privando-o de alguns prazeres (REIS *et al*., 2017).

5 Conclusão

Buscou-se nesse trabalho enfatizar uma temática de grande importância para o para o meio científico, sobretudo as dificuldades e anseios de conviver com um idoso familiar com doença de Parkinson e suas repercussões no ser e no querer fazer. Ou seja, os conflitos emergentes perante o diagnóstico e

prognóstico de uma doença que afeta o ambiente familiar, o relacionamento intrapessoal e interpessoal, manifestada pelos cuidadores diante a perda da própria identidade, da incapacidade e dos estigmas atribuídos e definidos nas relações do cuidador e do ser que recebe os cuidados.

É preciso cuidar do cuidador e intensificar esforços no sentido de amparar estas famílias na sua integralidade. O planejamento, a intervenção e a prevenção junto aos cuidadores familiares têm as mesmas necessidades e foco de quem é cuidado, no propósito de eliminar as vulnerabilidades que esses cuidadores são expostos e que implicam diretamente na sua qualidade de vida.

A vulnerabilidade do cuidador familiar se configura por vários fatores, surge a diminuição de sua capacidade para o enfretamento da doença, há a perda de referência com a sociedade e amigos, além da fragilidade imposta pela rotina incessante dos cuidados. Diante da sobrecarga física, social e mental atribuída aos sentimentos expostos é necessário que os profissionais de saúde programem constantes investigações dentro do contexto do cuidado, devido à grande demanda e novas exigências do segmento envelhecimento.

PARKINSON'S DISEASE: FEELINGS ATTRIBUTED TO THE CONVIVIALITY IN THE LIGHT OF THE FAMILY CAREGIVERS

abstract

Purpose: To identify the feelings attributed to living with elderly people with Parkinson's disease in the light of family caregivers. Methods: This is a qualitative, descriptive-exploratory and cross-sectional study. The study participants were family caregivers who lived with older adults carrier with Parkinson's disease. The sample consisted of 20 family caregivers. For data collection, the following instruments were used: questionnaire regarding the personal and family profile of the participants and a semi-structured interview script, the methodological strategy for the analysis of the interviews was the Discourse of the Collective Subject (DSC). Results: The following categories emerged: "difficulties by evolution of illness", "live together with ease", "daily commitment", and "feeling of impotence". Conclusion: It is of extreme necessity to care for the caregiver and to intensify efforts in order to support these families in their integrality, in the purpose of eliminating the vulnerabilities that these caregivers are exposed and that imply directly in their quality of life.

keywords

Aged. Parkinson's Disease. Caregivers. Family.

referências

ALVAREZ, Ângela Maria *et al.* Grupo de apoio às pessoas com Doenças de Parkinson e seus familiares. *Revista Eletrônica de Extensão,* Florianópolis, v. 13, n. 22, p. 92-101, 2016. DOI: https://doi.org/10.5007/1807-0221.2016v13n22p92.

ARAÚJO, Eliane Novaes Procópio. Intervenções psicogerontológicas na promoção de envelhecimento bem-sucedido. *In:* MALAGUTTI, William; BERGO, Ana Maria Amato (org.). *Abordagem interdisciplinar do idoso.* Rio de Janeiro: Rubio, 2010. cap. 7, p. 67-76.

CARNEIRO, Roberto (coord). *O envelhecimento da população:* dependência, ativação e qualidade: relatório final. Lisboa: Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa, 2012.

FERRAZ, Henrique Ballalai; OKAMOTO, Ivan Hideyo. Doenças neurodegenerativas. *In:* KOIZUMI, Maria Sumie; DICCINI, Solange. *Enfermagem em Neurociência:* fundamentos para a prática clínica. São Paulo: Atheneu, 2006. cap. 23, p. 443-454.

FERNANDES, Gustavo Costa. *Estudos dos fatores clínicos e epidemiológicos associados com a mortalidade na doença de parkinson.* 2014. 58 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014. Disponível em: https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/116770/000955802.pdf?sequence=1. Acesso em: 10 dez. 2017.

GÜNTHER, Isolda de Araújo. Envelhecimento, relações sociais e ambiente. *In:* FALCÃO, Deusviana Vieria da Silva; ARAÚJO, Ludgleydson Fernandes. *Psicologia do envelhecimento.* São Paulo: Alínea, 2009. cap. 2, p. 11-25.

LEFEVRE, Fernando. *Discurso do sujeito coletivo:* novos modos de pensar nosso eu coletivo. São Paulo: Andreoli, 2017.

LEFEVRE, Fernando; LEFEVRE, Ana Maria Cavalcante. *Depoimentos e discursos:* uma proposta de análise em pesquisa social. Brasília, DF: Liberlivro, 2005.

LEITE, Bruna Silva *et al.* A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. *Revista Brasileira de Enfermagem,* Brasília, DF, v. 70, n. 4, p. 714-720, jul./ago. 2017. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0579.

MACLEOD, Angus; TAYLOR, Kate; COUNSELL, Carl. Mortality in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Movement Disorders,* Milwaukee, v. 29, n. 13, p. 1615-1622, nov. 2014. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/mds.25898. Acesso em: 14 dez. 2017.

MONTEIRO, John. *Antropologia:* uma nova concepção. Petrópolis: Vozes, 2007.

NARDI, Edileuza de Fátima Rosina *et al*. Dificuldades dos cuidadores familiares no cuidar de um idoso dependente no domicílio. *Ciência, Cuidado e Saúde,* Maringá, v. 11, n. 1, p. 98-105, jan./mar. 2012. DOI: http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v11i1.18864.

NAVARRO-PETERNELLA, Fabiana Magalhães; MARCON, Sonia Silva. A convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do parkinsoniano e seus familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 31, n. 3, p. 415-422, set. 2010. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472010000300002.

NUNES, Simony Fabíola Lopes. *A transição do familiar de idosos com doença de parkinson para o papel de cuidador.* 2015. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

OLIVEIRA, Ana Paula Pessoa; CALDANA, Regina Helena Lima. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de alzheimer. *Saúde e Sociedade,* São Paulo, v. 21, n. 3, p. 675-685, jul./set. 2012.

PADOVANI, Camila *et al.* Ser cuidador de pessoas com a doença de parkinson: situações vivenciadas. *Revista Brasileira de Enfermagem,* Brasília, DF, v. 71, p. 2628-2634, 2018. Supl. 6. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0008.

PETERS, Michele *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,* London, v. 11, n. 103, p. 1-8, jun. 2013. DOI: http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-11-103.

PINTO, Gabriela Bernardes *et al.* Meu familiar tem o olhar vazio, a demência se fez presente: sentidos no discurso do cuidador a partir da fenomenologia. *Amazônica:* Revista de Psicopedagogia, Psicologia Escolar e Eucação, Humaitá, v. 21, n. 1, p. 250-272, jan./jun. 2018.

REIS, Luana Araújo *et al.* Relação familiar da pessoa idosa com comprometimento da capacidade funcional. *Revista Aquichan,* Chía, v. 15, n. 3, p. 393-402, set. 2015. DOI: http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.7.

REIS, Rogério Donizeti *et al.* Significados, para os familiares, de conviver com um idoso com sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC). *Revista Interface*: Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v. 21, n. 62, p. 641-650, jul./set. 2017. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0206.

SMELTZER, Suzane *et al. Brunner & Suddarth tratado de enfermagem médico cirúrgica.* 13. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016.

TENREIRO, Sandra; OUTEIRO, Tiago Fleming. A levedura como modelo para estudar as bases moleculares da DP. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, Passo Fundo, v. 12, n. 3, p. 288-298, set./dez. 2015. *DOI:* https://doi.org/10.5335/rbceh.v12i3.6006.

Data de Submissão: 12/04/2019
Data de Aprovação: 14/06/2019