

CUIDADORES DE IDOSOS PORTADORES DE PARKINSON: UMA REVISÃO INTEGRATIVA¹

Mayza Karoline Santos de Negreiros²
Denise Mendonça de Melo³

RESUMO: A doença de Parkinson é uma patologia neurodegenerativa, progressiva e crônica, causada pela diminuição da dopamina, causando sintomas motores e não motores, ocasionando na necessidade de cuidadores para auxiliar no tratamento e na qualidade de vida destes pacientes. O objetivo desta pesquisa foi realizar uma revisão integrativa sobre os impactos da doença em quem cuida e as funções dos cuidadores. O levantamento dos artigos foi realizado nas bases de dados SciELO, LILACS e Portal de periódicos CAPES/MEC, utilizando os descritores “Doença de Parkinson” e “Idoso”. Foi encontrado um total de 124 artigos, sendo que 13 deles cumpriram os critérios de inclusão e foram analisados na íntegra. A maioria dos artigos abordou os impactos nos dois tipos de cuidadores formais e informais e suas funções. Os resultados elucidam que a função de cuidador causa sobrecarga e que o impacto é de desgaste físico e psíquico.

Palavras-chave: Envelhecimento. Doença de Parkinson. Cuidadores. Psicologia.

PARKINSON PATIENTS CAREGIVER: AN INTEGRATIVE REVIEW

ABSTRACT:

Parkinson's disease is a neurodegenerative disease, progressive and chronic, caused by decreased dopamine, causing motor symptoms and non-motor symptoms, bringing the need for caregivers to assist in the treatment and quality of life of these patients. The aim of this research was to conduct an integrative review on the impacts and roles on these caregivers. The articles were surveyed in the SciELO, LILACS and CAPES / MEC databases, using the descriptors “Parkinson's disease” and “Elderly”. A total of 124 articles were found, 13 of which fulfilled the inclusion criteria and were fully analyzed. Most articles dealt with impacts and functions on both types of caregivers. The results were that the function causes overload and that the impact is physical and psychic exhaustion in the formal and informal caregivers.

Keywords: Aging. Parkinson's disease. Caregiver. Psychology

1 INTRODUÇÃO

¹Artigo de trabalho de conclusão de curso de Graduação em Psicologia do Centro de Ensino Superior de Juiz de Fora (CESJF) na Linha de Desenvolvimento Humano. Recebido em 28/10/19 e aprovado, após reformulações, em 28/11/19.

²Discente do curso de graduação em Psicologia do Centro de Ensino Superior de Juiz de Fora (CESJF). E-mail: mayzanegreiros.mn@gmail.com

³Docente do curso de Psicologia do Centro de Ensino Superior de Juiz de Fora (CESJF). Doutora em Psicologia(UFJF), Mestre em Gerontologia (Unicamp), Especialista em Desenvolvimento Humano(UFJF).Email: denisemelo1@gmail.com

O processo de envelhecimento humano pode vir acompanhado de patologias tais como as doenças crônicas e as demências (PETERNELLA, 2009). Tais mudanças ocorrem não apenas na vida do idoso, podendo gerar um desgaste também na família que juntamente com o idoso tomam conhecimento da enfermidade. Entre as doenças crônicas aquelas que são neurológicas, progressivas e degenerativas são altamente impactantes, tanto para as famílias quanto para as pessoas na velhice. Um exemplo dessa condição é a Doença de Parkinson (DP).

A DP é caracterizada pela redução intensa da dopamina, neurotransmissor responsável pela transmissão de mensagens entre as células nervosas e pela coordenação dos movimentos no sistema nervoso (VALCARENGHI, 2018). Ferreira (2017) afirma que estes indivíduos necessitam de cuidados devido à perda de autonomia e independência decorrentes da progressão da doença, sendo estes cuidados na maioria das vezes fornecidos pelos próprios familiares, que necessitam de resiliência e paciência diante das alterações que ocorrem com o portador de Parkinson. O impacto que estas famílias sofrem é tanto social quanto psicológico, pois a família acompanha o processo da doença e sofre abalos sociais na vida de todos os integrantes. Por vezes os cuidadores pensam que designar as tarefas de cuidar do ente para outra pessoa, não seria tão eficaz quanto o seu próprio cuidado, que gera um sentimento de culpa, preocupação e insegurança (FERREIRA, 2017).

Reitera-se, que a DP é a segunda enfermidade neurodegenerativa que acomete mais os idosos na área do sistema nervoso. A literatura sugere que entes mais próximos são os que mais vivenciam as mudanças da doença com o indivíduo, como a piora física e emocional (LÖÖK, 2009). Levar ao médico, auxiliar na caminhada, acompanhar até um exame, torna-se uma tarefa diária para o cuidador principal do familiar. Algumas tarefas que antes eram automáticas passam a demandar mais do paciente que perdeu sua independência. Peterrella (2009) afirma em seu estudo que nem sempre a família está com o indivíduo no momento do diagnóstico, porém mesmo acompanhado, o sentimento diversificado que é vivenciado no momento, traz uma sensação de que algo errado está ocorrendo e não se sabe a complexidade.

Diversos estudos (BARBOSA, 2005; LANA, 2007; SILVA, 2010) enfocam a qualidade de vida do indivíduo parkinsoniano, porém a literatura não oferece muitas informações sobre a assistência oferecida à família e, especificamente aos cuidadores da pessoa com DP. Constata-se, desse modo, a necessidade de

desenvolver mais estudos e pesquisas para identificar quais os principais impactos nos cuidadores formais ou informais.

Inicialmente a DP foi descrita pelo médico inglês James Parkinson em seu ensaio de 66 páginas, com cinco capítulos que definia de forma geral a doença. O ensaio foi publicado em 1817, intitulando a doença como “Paralisia agitante” (WEINER, 2008). A doença era caracterizada com movimentos involuntários tremulantes, diminuição da força muscular, tendência à inclinação do tronco para frente e alterações na marcha, tendo os sentidos e os intelectos não afetados pela enfermidade (FAHN, 2015). Com o passar dos anos a doença teve novas evoluções e novos sintomas foram identificados e atrelados ao diagnóstico sendo eles: tremores; piora da marcha, o que pode levar o indivíduo a quedas mais freqüentes; dificuldade de deglutição; perda do olfato; disartria; incontinência urinária; e obtipação (RODRIGUES, 2010).

O médico Jean-Martin Charcot, que foi o segundo maior estudioso após James Parkinson sobre a doença em questão, trouxe grandes contribuições para seu entendimento. O médico alterou o nome de “paralisia agitante” para DP (GOETZ, 1986) e através de estudos realizados ao longo dos anos, destacou alguns sintomas como mais importantes para um diagnóstico diferencial e para um melhor e mais rápido tratamento, como: tremor; lentidão do movimento; rigidez; e dificuldade do equilíbrio (TEIVE, 1998).

O neurologista também trouxe como contribuição a caracterização da face, da postura, a presença de disartria (distúrbio da articulação da fala), disfagia (dificuldade de deglutição), micrografia (redução das letras manuscritas), e alterações autônomas (GOETZ, 1986). O tremor das mãos foi caracterizado como um dos primeiros sintomas da doença. A respeito das características faciais dos pacientes, Charcot as descreveu como uma máscara, uma vez que os portadores de DP não possuíam expressões, mas tinham um olhar fixo e a face imóvel, reproduzindo um aspecto de tristeza. Sobre a escrita o médico alegou que devido à rigidez dos músculos, esta se tornava comprometida e tornava seu tamanho cada vez menor, sendo que o paciente tinha dificuldade para manter a mesma caligrafia de antes (TEIVE, 1998).

Obter conhecimento dos sintomas é muito importante para a família e auxilia nos próximos passos a serem dados pelo cuidador responsável. Especialistas (p. ex., fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo, neurologista e psiquiatra) alegam

que em 20 anos algumas pessoas com DP passem por cinco estágios.

Segundo Fonoff (2017) são eles:

Estágio 1 – Neste início os sintomas não interferem nas atividades diárias do paciente. Os tremores e as dificuldades motoras são unilaterais, por isso passam despercebidos. São as pessoas mais próximas que percebem alterações na postura, no caminhar e nas expressões faciais.

Estágio 2 – Neste momento os tremores, a rigidez muscular e as dificuldades motoras passam a ser bilaterais. Ocorre a diminuição dos passos e a lentidão na marcha. A fala fica comprometida em seu tom e a clareza das palavras torna-se difícil. Nesta fase a independência e a autonomia ainda são possíveis, porém as atividades que antes eram realizadas com mais rapidez, agora demandam mais tempo. A evolução do primeiro estágio para o segundo pode demorar meses ou anos. Não havendo como prever.

Estágio 3 – As evidências dos sintomas e da doença neste estágio são mais nítidas e os movimentos tornam-se cada vez mais lentos. É possível observar a dificuldade de se manter em pé e andar. As quedas ocorrem com mais frequência. Comer e se vestir começa a ser uma tarefa difícil, necessitando da ajuda de outras pessoas. Terapias complementares, como a ocupacional, ajudam a manter a autonomia do paciente.

Estágio 4 – Neste estágio, os sintomas se agravam e se tornam incapacitantes. O indivíduo com DP necessita da ajuda de outras pessoas para andar e realizar tarefas do dia-a-dia. É do estágio três para o quatro que a maioria dos pacientes perde a autonomia. A presença de um cuidador formal ou familiar é essencial. Morar sozinho se torna impossível.

Estágio 5 – O último estágio é o mais avançado, no qual a rigidez nas pernas impede o paciente de andar. Muitos passam a usar cadeiras de rodas, para evitar quedas ou ficam a maior parte do tempo na cama. Muitos parkinsonianos neste estágio apresentam delírios e alucinações. Os efeitos colaterais provocados pelas medicações podem superar seus benefícios.

É possível observar claramente o avanço da doença em cada estágio. Alguns pacientes podem chegar ao estágio cinco em poucos anos e outros possuem mais qualidade de vida durante o percurso da doença, isso dependerá do seu empenho em se comprometer com o tratamento, das condições financeiras que possui, de um diagnóstico precoce realizado pelos médicos e etc., podendo obter qualidade de vida

no progresso da enfermidade (BARBOSA, 2005).

Diante de uma doença crônica e progressiva observam-se conseqüências negativas que os sintomas trazem para o doente e para a família. Portanto, é importante recuperar estudos que mostrem o impacto que estes cuidadores sofrem quando assistem um indivíduo com DP, quais pesquisas estão sendo realizados a respeito desse tema e quais instrumentos têm sido utilizados para saber como estes cuidadores lidam com a experiência de cuidar.

O objetivo geral desta revisão é realizar a busca de artigos em três bases de dados através dos descritores selecionados para a elaboração de uma revisão integrativa acerca da DP em idosos. Os objetivos específicos: 1) descrever sobre a doença e seus estágios; 2) analisar o que a literatura elucida acerca dos cuidadores; 3) Analisar as funções dos cuidadores de pessoas com DP e os impactos do cuidar; e 4) Analisar o *webqualis* das revistas.

2 METODOLOGIA

Esta pesquisa foi realizada com base na metodologia da revisão integrativa da literatura. Este procedimento permite a síntese de estudos independentes publicados sobre o mesmo assunto possibilitando a conclusão a respeito do tema abordado nas pesquisas (MENDES, 2008). Para que se realize uma revisão integrativa, é necessário seguir seis passos: elaboração da pergunta norteadora, amostragem ou busca na literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa (MENDES, 2008). As pesquisas por artigos originais acerca do tema abordado sobre cuidadores de idosos com doença de Parkinson foi realizada em vinte e seis de agosto de 2019 nas bases de dados *Scientific Electronic Library* (SciELO/2019), Portal de Periódicos Capes (CAPES/MEC, 2019) e Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS, 2019), utilizando os descritores “Doença de Parkinson” e “Idoso” combinados por meio do booleano *and*.

A seleção dos artigos obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: a) serem artigos publicados entre 2014 e 2019; b) estarem escritos nos idiomas: português (do Brasil), espanhol ou inglês; c) serem artigos (qualitativos, estudos de caso e revisão) científicos que investigaram pessoas portadoras de DP com idade de 60 anos ou mais; e d) pesquisas que verssem sobre as variáveis de interesse desta revisão,

como: função e impactos em cuidadores formais e informais. Os critérios de exclusão apresentados foram: a) não atender aos critérios de inclusão; b) artigos repetidos nas bases de dados. Os 13 artigos selecionados passaram por análise qualitativa.

Abaixo segue o fluxograma que apresenta a seleção dos artigos pesquisados

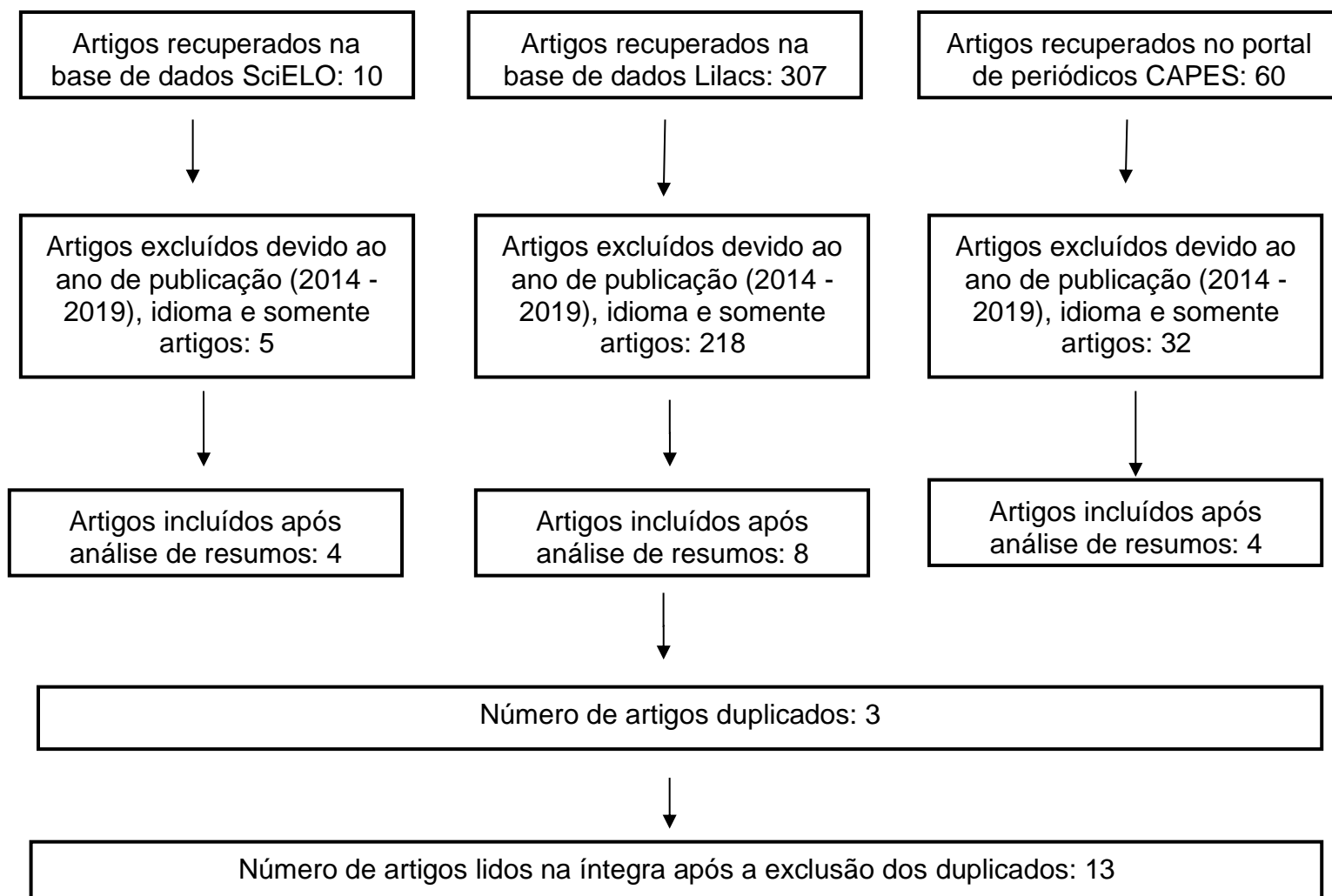


Figura 1 – Fluxograma da seleção de artigos após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram identificados um total de 377 artigos, sendo 10 na plataforma SciELO, 307 na Lilacs e 60 no Portal de periódicos Capes/ MEC. Os artigos foram submetidos aos critérios de inclusão e exclusão descritos anteriormente, restando 124, sendo 13

destes sintetizados integralmente, descritos no Quadro I.

Para uma melhor estruturação segue um quadro com os 13 artigos selecionados para compor a discussão desta pesquisa, contendo: Base de dados; ano de publicação; nome dos autores; nomes dos periódicos de publicação; métodos e títulos dos estudos.

Quadro 1

Base de dados	Ano do artigo	Autoria	Periódico de publicação	Método	Título
Lilacs	2017	GIRARDI-PASKULIN, Lisiane Manganelli et al.	<i>Investigación y Educación en Enfermería</i>	Pesquisa quantitativa	Depressive symptoms of the elderly people and caregiver's burden in home care
Lilacs	2017	FERREIRA, Dharah Puck Cordeiro et al.	<i>Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia</i>	Revisão de literatura	A perspectiva do cuidador da pessoa com Parkinson: revisão integrativa
Lilacs	2016	MONZELI, Gustavo Arturet et al.	<i>Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional</i>	Estudo de caso	Intervenção em terapia ocupacional com um sujeito com doença de Parkinson
Lilacs	2016	MAGELA, Natalia Rocha Henriques et al.	<i>Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade</i>	Estudo de caso	Atrofia de Múltiplos Sistemas: gestão de caso complexo em uma Unidade de Saúde da Família
Lilacs	2016	BERNARDES, Marina Soares et al.	<i>Journal of Health Informatics</i>	Revisão de literatura	Tecnologia móvel para a gestão da saúde de idosos: revisão da literatura
Lilacs	2016	TOSIN, Michelle Hyczy de Siqueira et al.	<i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i>	Estudo de caso	Intervenções de Enfermagem para a reabilitação na doença de Parkinson: mapeamento cruzado de termos
Lilacs	2015	TOSIN, Michelle Hyczy de Siqueira et al.	<i>Revista da Escola de Enfermagem da USP</i>	Pesquisa qualitativa	Mapeamento dos termos da linguagem de enfermagem na doença de Parkinson

Lilacs	2015	BARREIRA, Maria Helena Aires Leal & RUIZ, Erasmo Miessa.	<i>Revista Médica de Minas Gerais</i>	Pesquisa quantitativa	O idoso demenciado em centro de atenção especializado no município de Fortaleza–Ceará
SciELO	2016	MORAES, Natália Del Paz et al.	<i>Revista Kairós Gerontologia</i>	Revisão de literatura	Cuidado domiciliar ao portador de Doença de Parkinson: revisão sistemática
SciELO	2018	VALCARENGHI, Rafaela Vivian et al.	<i>Revista Brasileira de Enfermagem</i>	Pesquisa qualitativa	The daily lives of people with Parkinson's disease
SciELO	2019	NUNES, Simony Fabíola Lopes et al.	<i>Texto & Contexto Enfermagem</i>	Pesquisa qualitativa	Fatores determinantes na transição situacional de familiares cuidadores de idosos com doença de Parkinson
Periódicos CAPES	2015	PEREIRA, Lírica Salluz Mattos & SOARES, Sônia Maria	<i>Ciência & Saúde Coletiva</i>	Revisão de literatura	Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência
Periódicos CAPES	2015	MENDES, Juliana et al.	<i>Revista CEFAC</i>	Pesquisa qualitativa	Percepções dos acadêmicos de fonoaudiologia e enfermagem sobre processos de envelhecimento e a formação para o cuidado aos idosos

Os maiores números de publicações foram encontrados nos anos de 2016 e 2017. Sendo que no ano de 2014 não foram encontrados artigos sobre a temática abordada. No ano de 2018 e 2019 foram encontrados apenas dois artigos sobre este tema. Os artigos lidos na íntegra foram publicados em português, inglês e espanhol.

Vale salientar que os artigos encontrados nas bases de dados que versam sobre a temática cuidador na DP, foram publicados em diferentes periódicos, sendo estes: *Investigación y Educación en Enfermería*, *Revista Brasileira de Geriatria e*

Gerontologia, Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade, *Journal of Health Informatics*, Revista Latino-Americana de Enfermagem, Revista da Escola de Enfermagem da USP, Revista Médica de Minas Gerais, Revista Kairós Gerontologia, Revista Brasileira de Enfermagem, Texto & Contexto Enfermagem, Ciência & Saúde Coletiva e Revista CEFAC.

O *webqualis* das revistas extraídos dos artigos selecionados foi pesquisado na Plataforma Sucupira e posteriormente analisados. Obtiveram-se mais artigos publicados com índice de qualificação A2 (n=4), B1 (n=3) e B3 (n=3), os demais em B2 (n=1) e C (n=1) e um não foi localizado.

Dentre os tipos de cuidadores analisados nos artigos, a maioria abordou o cuidador formal (n=7), porém, cuidador informal (n=4) e com ambos (n=2) também foram alvo do estudo. Dentre os artigos selecionados, as maiorias das publicações foram em revistas de Enfermagem (n=8); Medicina (n=2) e Fisioterapia (n=2) obtiveram o mesmo número de publicações e Fonoaudiologia apenas uma.

Os artigos selecionados distribuíram-se em cinco artigos de estudo empíricos, cinco de revisão de literatura e três de estudo de caso. Todas as pesquisas foram realizadas com ambos os sexos. Sobre as coletas de amostras das pesquisas, os artigos empíricos, trouxeram três estudos com coleta em ambulatório, e uma em comunidade, e uma pesquisa não se refere ao local de coleta de dados.

A partir desses artigos foi possível observar duas áreas mais abordadas nas pesquisas com os descritores “Doença de Parkinson” e “Idoso” acerca dos cuidadores, são elas: 1) Funções dos cuidadores formais e informais; e 2) impactos da assistência nos cuidadores de doentes de Parkinson.

3.1 FUNÇÕES DOS CUIDADORES

A respeito da análise sobre a função dos cuidadores, Monzeli (2015) traz em seu estudo que o papel dos cuidadores se baseia em realizar a manutenção do autocuidado, e auxiliar o paciente em suas atividades diárias o máximo de tempo possível. O mesmo autor salienta que o cuidador tem grande importância no cuidado do doente de Parkinson, pois ele minimiza os sintomas e o impacto destes no cotidiano do paciente e também da família (MOZELI, 2015). Tosin (2016) agrega que o cuidador tem função de promoção de saúde na vida do paciente, e o mesmo auxilia no processo

de reabilitação dos danos causados pela doença.

Cada vez mais os cuidadores estão desempenhando um papel crucial na vida das famílias que possuem um doente de Parkinson, oferecendo apoio quando chegam até o local do cuidado ao paciente (PADOVANI, 2018). Para Paskulin (2017) o ato de cuidar é voluntário e complexo, e leva a pessoa que esta cuidando a ter sentimentos contraditórios e diversos, e faz parte da relação cuidador e paciente.

Magela (2016) realizou uma pesquisa com uma equipe multidisciplinar em uma Unidade de Saúde da Família (USF), e trouxe contribuições acerca da função dos cuidadores, e da equipe que compõe este trabalho. Ele informa que a equipe deve manter um contato próximo com o paciente e com o familiar para um cuidado longitudinal, permitindo que se crie um vínculo diferenciado com a população. No mesmo estudo ele informa que em casos mais graves da doença é importante a escuta do cuidador junto à equipe da USF, pois é importante o conhecimento de novas informações do cotidiano, para facilitar o levantamento do tratamento desse paciente (MAGELA, 2016). Tosin (2015) ressalta a importância da equipe multidisciplinar no manejo familiar e no ajuste da medicação para a diminuição dos sintomas que são causados pela doença e sua progressão.

São algumas das funções do cuidador: ter um olhar diferenciado, abordar aspectos educacionais acerca da doença, e prestar informações a respeito dos sintomas e fases da doença, mas resguardando as de cunho prognóstico (TOSIN, 2016). O mesmo autor afirma que o cuidador necessita se adaptar ao estilo de vida do paciente Parkinsoniano, logo, é necessário mais do que conhecimentos biológicos para que haja uma adesão ao tratamento e aos cuidados. Observar as questões culturais que perpassam este paciente é importante para a promoção de sua saúde, trabalhar com metas alcançáveis é uma das estratégias de cuidado deste profissional, isso levará a uma qualidade de vida para o paciente e família (TOSIN, 2016).

Uma boa relação deve ser construída entre profissional e paciente, e o profissional deve ressignificar os aspectos de cuidado com as pessoas com DP tendo capacidade de escuta, comunicação e empatia, devendo considerar sua individualidade, queixas, dúvidas e anseios, para a obtenção um tratamento conforme a fase da doença e idade dos pacientes (VALCARENGHIL, 2018).

O cuidador tem como função estudar o caso do paciente e as especificidades da doença para compreender o processo do cuidar, no caso da DP além dos sintomas cardinais, existe os sintomas não motores que atingem estes indivíduos, como a

constipação intestinal e as alterações vesicais que pode estar presentes em qualquer doença neurodegenerativa, tais sintomas necessitam de intervenções por parte dos cuidadores, sendo estas farmacológicas ou não. É crucial o conhecimento da doença e do estilo de vida do paciente para que se aplique a melhor intervenção neste paciente obtendo melhor qualidade de vida e de tratamento (TOSIN, 2015).

Moraes (2016) afirma que pacientes e cuidadores quando são mais informados sobre a doença sentem-se mais capacitados para lidar com a doença e tem mais facilidade para aceitar o diagnóstico além de planejar melhor estratégia para o cuidado e tratamento. Mendes (2015) reitera que a aquisição contínua do conhecimento é crucial para uma prática diferenciada no cuidado.

Facilitar o diálogo entre paciente, profissionais e cuidadores que realizam o tratamento é um papel importante devido ao grau de aproximação e afinidade dos mesmos, pois, o paciente sente-se mais confortável em perguntar informações acerca da doença para o seu cuidador, sendo a psicoeducação/orientação do paciente uma das estratégias mais eficazes no tratamento (VALCARENHIL, 2018).

Tosin (2015) traz em seu estudo uma informação importante acerca da medicação, ele informa que pacientes aumentam a dosagem do medicamento dopaminérgico por conta própria, causando uma desregulação no seu comportamento (hipersexualidade, ciúme compulsivo, disforia, jogo/compra patológica, dentre outros) (TOSIN, 2015). Como uma das funções mais importantes do cuidador é o manejo da medicação do paciente, esse deve ficar atento aos efeitos que estes medicamentos estão causando e também ao uso correto dos mesmos, para o controle dos sintomas (MORAES, 2016).

O efeito do medicamento oscila entre pacientes Parkinsonianos e o cuidador deve estar atento para todos os aspectos do tratamento, como alimentação, comportamento, relacionamento interpessoal, etc. E essas oscilações podem ocorrer devido à baixa hidratação ou problemas com ingestão de proteínas, logo, o cuidador precisa realizar uma revisão da dieta e aumento da hidratação com base nas orientações do profissional responsável por esta parte do tratamento; são cuidados simples, mas que causam uma grande diferença no cuidado (MORAES, 2016).

Incentivar o paciente a realizar algumas atividades em casa, ensinados pelos profissionais de fisioterapia e de fonoaudiologia é uma das funções do cuidador também. São alguns destes exercícios: caminhada, levantar da cama, comer com talheres, falar em vários tons vocais, desenhar, jogar balão e testar amplitude de

movimentos. Levar este paciente para praticar atividades prazerosas pode elevar a qualidade de vida e ajudar a família a aprender a lidar com o doente de Parkinson conhecendo melhor suas preferências para lazer (MORAES, 2016). Valcarenguil (2018) também afirma que esses profissionais de saúde devem ficar atentos nestes aspectos do cotidiano, contribuindo para prevenção da evolução dos sintomas e promovendo a autoestima.

Uma pesquisa realizada por Bernardes (2016) apresentou a eficácia do aparelho eletrônico (celular) como facilitador na vida do paciente e do cuidador, pois através de SMS e de alarmes, os pacientes conseguiam realizar o manejo de suas medicações sozinhos, aliviando os cuidadores em suas tarefas. O estudo reconheceu que 91% da amostra de doentes de Parkinson que utilizaram o meio eletrônico receberam positivamente a ferramenta.

Outro estudo que apresenta a importância do cuidador na vida do paciente é de Mozeli (2015) em que ele afirma que os profissionais realizam um processo de conscientização da família, ocasionando em algumas mudanças na casa e no meio familiar, como: eliminação de tapetes e do “criado mudo” ao lado da cama, adaptação de interruptores de luz e colocação de um corrimão na escada de acesso a casa. Passar tais informações para a família trouxe benefícios para a saúde do paciente. Treinar estas famílias para obtenção de um tratamento adequado na casa do paciente é imprescindível e é função também do cuidador alertá-los, para um manejo dos sintomas que ocorrem durante o processo do Parkinson (TOSIN, 2016).

3.2 IMPACTOS NOS CUIDADORES INFORMAIS

Muitos são os impactos sofridos pelos cuidadores familiares de idosos com DP. Ferreira (2017) afirma que é desafiante para o cuidador familiar, visto que é necessário adaptação e enfrentamento diante do novo diagnóstico, pois passará a cuidar de uma pessoa e ele também necessita de cuidado. Barreira (2015) afirma em seu estudo que a família enfrenta grande dificuldade no que tange aos aspectos sociais que este indivíduo está inserido, a falta de assistência especializada em DP, não se sabe se é pela dificuldade do acesso ou apenas por desconhecer os caminhos que os levam a tal assistência.

Nunes (2019) afirma que os estudos realizados em sua pesquisa apontam que são cada vez mais comuns idosos cuidando de outros idosos; “dos 20 familiares

participantes, 14 apresentaram idade superior a 60 anos, o que gera inquietação pessoal com a execução presente e futura na prestação do cuidado” (NUNES, 2019, p. 7). Existe uma tendência de esses cuidadores terem mais de 60 anos, e serem na maioria cônjuges, progenitores, filhas e esposas (PEREIRA, 2015). A preocupação com o paciente, em casos de o cuidador adoecer, leva a um sentimento de quem irá cuidar daquela pessoa da família, pensando em possíveis institucionalizações (NUNES, 2019). Ferreira (2017) constatou que a maioria dos cuidadores são mulheres, esposas do doente de Parkinson, geralmente na faixa etária acima dos 50 anos, e que afirmam que ser cuidadora é uma função desgastante física e emocionalmente, mas que seus companheiros fariam o mesmo por elas.

A função representada em casa gera um impacto muito importante na vida desses cuidadores, pois pode ocorrer inversão de papéis e função (p. ex., filhos cuidando de pais) quanto à responsabilidade, restringindo seu estilo de vida (FERREIRA, 2017). Alterações na vida econômica da família também é um impacto que os cuidadores sofrem, quando este doente é o provedor principal da casa. É possível que haja uma sobrecarga financeira familiar, podendo ser um fator difícil no processo de cuidar (NUNES, 2019).

A falta de informação e incertezas diante do diagnóstico é uma das maiores reclamações declarada pelos cuidadores e outros familiares (MORAES, 2016). Quando recebem a notícia da doença na família, alegam que não são orientados e não recebem nenhum treinamento, nem explicações prévias sobre o que fazer daquele momento em diante. O estudo de Moraes (2016) também afirma que estes cuidadores dedicam mais de 50 horas semanais cuidando de seu familiar.

“Apesar de ser recompensador cuidar de outra pessoa é um ato que traz muito desgaste. O estado mental e funcional do paciente são fardos carregados pelos cuidadores” (MORAES, 2016, p.407). O cuidador não consegue deixar o familiar sozinho por muito tempo, pois acha que ninguém cuidará melhor que ele, o que gera um sentimento de frustração (FERREIRA, 2017).

Cuidar de um idoso com DP é um trabalho solitário e anônimo; quando este é familiar, o impacto sofrido é maior, ocorre grande estresse dentro do âmbito familiar. Com o avançar da doença a demanda passa a se tornar integral, levando a um desgaste maior por parte do cuidador, logo, este paciente necessitará de uma atenção nas atividades de vida diária (AVD), como tomar banho, comer e realizar tarefas elementares (BARREIRA, 2015).

Dentre os maiores medos relatados por cuidadores familiares no estudo de Moraes (2016) estão às quedas, pois informam que não sabem o que fazer após o ocorrido com o familiar Parkinsoniano. Moraes (2016) acrescenta dizendo que quanto mais à doença avança, maior é o desgaste do cuidador, menor é a efetividade do cuidado, tendo como impacto um desgaste físico e psíquico para contornar as situações que ocorrerem.

Existem alguns impactos positivos na função de ser cuidador de uma pessoa com Parkinson, por exemplo, ocorre o estreitamento dos laços familiares, o fortalecimento da vida conjugal e a ressignificação da relação em alguns casos, benefícios emocionais acarretam qualidade de vida para ambas as partes deste tratamento (FERREIRA, 2017). Possuir experiência como profissional de saúde, também é um impacto positivo para quem cuida de doentes de Parkinson, pois auxilia no cuidado (NUNES, 2019).

Quando este cuidador é da família, podem ocorrer algumas perdas sociais, e os familiares passarem por questões relacionadas a trabalho, amigos e até mesmo no âmbito familiar (FERREIRA, 2017). Para Nunes (2019), existe um grande desafio quanto aos compromissos do idoso com DP, pois o cuidador não consegue conciliar a atividade diária do idoso com os seus próprios compromissos, o que gera frustração e culpa, sentimentos estes vivenciados pela maioria dos cuidadores nos estudos recuperados nesta pesquisa.

É essencial que os cuidadores familiares recebam mais apoio físico, emocional e social como passar do tempo, devido ao prognóstico do paciente, pois vivenciam novas experiências não vividas nos estágios iniciais (FERREIRA, 2017). Pereira (2015) salienta que esses cuidadores podem ser doentes em potencial pelas suas condições físicas e funcionais, pois estão em constante risco pelas atividades exercidas no ato de cuidar.

“O cuidador necessita de pausas no cuidado, para melhorar a sua qualidade de vida” (FERREIRA, 2017, p. 111). O mesmo autor salienta que é necessário que estes cuidadores participem de grupos de apoio como estratégia para lidar com o processo de cuidar, ouvir relatos e experiências de outros cuidadores de pessoas com DP que vivenciam a mesma situação, a fim de diminuir a sobrecarga mental e a ansiedade, sendo de grande valia este recurso na vida dos familiares (FERREIRA, 2017).

Moraes (2016) informa que é importante que cuidador e paciente procurem

auxílio de um psicólogo, pois os sentimentos do paciente oscilam. Este pode se sentir inútil, culpado e sem controle, apresentar quadro depressivo, entre outros sintomas, e o cuidador pode ter sentimentos como frustração e culpa. O mesmo autor elucida que os cuidadores têm dificuldade em lidar com os sintomas não motores do paciente, o que eleva sua frustração (MORAES, 2016). A falta acompanhamento psicológico é uma lacuna para o cuidador familiar, pois ocorrem muitas transições no processo da doença, os cuidadores informam que cuidar de uma pessoa com problema neurológico acaba levando ao desenvolvimento de problemas psicológicos também (NUNES, 2019).

Pereira (2015) em seu estudo sobre cuidadores familiares aborda alguns dos pontos de maiores impactos na qualidade de vida destes: depressão, má qualidade do sono, falta de apoio, ausência de lazer e progressão de doença pré-existente. A depressão se dá pela sobrecarga das alterações de comportamento e sintomas dos pacientes, o que ocorre mais nas mulheres devido aos vários papéis desempenhados na sociedade. A discussão sobre a qualidade do sono deflagra que os cuidadores que possuíam insônia estavam significativamente mais sobrecarregados e depressivos.

Quanto ao apoio aos cuidadores, o autor salienta que os mesmos possuem ajuda de apenas mais uma pessoa para dividir as tarefas de cuidar em eventuais necessidades, também aborda questões políticas, como a falta de apoio por parte do Estado, que deveria criar políticas públicas para este público, colocando como maior responsabilidade a família para cuidar desse indivíduo com DP. Sobre a ausência de lazer é informado que devido à sobrecarga do cuidador familiar ocorre também a alteração da rotina de lazer, que antes possuía uma vida social mais ativa. A literatura também informa que este cuidador se volta tanto para o familiar com Parkinson que descuida da sua própria vida. Por fim, a respeito dos problemas de saúde, a pesquisa constata que cuidar de pessoas com alterações cognitivas, pode levar a uma sobrecarga física e emocional.

3.3 IMPACTOS NOS CUIDADORES FORMAIS

Os cuidadores formais são profissionais que possuem cursos técnicos ou de graduação para atuarem no cuidado de pessoas que necessitam de assistência diante de uma doença (SOUZA, 2018). Paúl (1997) apresenta onde estes profissionais se incluem: serviços sociais estatais e locais, serviços de apoio domiciliar, centro de dia

ou de convívio, instituições privadas e lares para idosos.

Sobre os impactos sofridos por esses profissionais nota-se que são menores que dos cuidadores informais, devido ao grau de convívio com o doente de Parkinson (MARIGLIANO, 2018). Souza (2018) afirma que estes profissionais sofrem desgaste, estresse, sobrecarga física e insatisfação no trabalho, devido a grande dependência que alguns idosos com DP demandam. Marigliano (2018) realizou uma pesquisa com cuidadores de idosos, com predominância feminina e percebeu que as mesmas evitavam contrariar os pacientes diante do tratamento para evitar discussões, o que causa um sentimento de frustração, mas aumenta a resiliência, e traz mais qualidade de vida para ambos.

Diniz (2018), em seu estudo, concluiu que os cuidadores formais possuem má qualidade de sono e sentimento de tensão e cansaço assim como os informais, porém isto se dá devido à jornada intensa de trabalho e ao maior número de pacientes para cuidar. O mesmo autor salienta que estes profissionais possuem tendência a desenvolver a Síndrome de *Burnout*, devido à sobrecarga física, emocional e psíquica (DINIZ, 2018).

No estudo de Mendes (2015) o autor concluiu que os cuidadores que lidam com o público idoso, tendem a ter mais respeito pelos idosos e a desenvolver melhor sua paciência e escuta e, como consequência vivenciam melhor as relações familiares. Os cuidadores tendem a olhar para estes idosos com um olhar mais humano e com o passar do tempo dedicado a esse idoso, o fortalecimento do vínculo leva os cuidadores a um maior amadurecimento, visto como um impacto positivo na vida dos cuidadores (MARIGLIANO, 2018).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença de Parkinson possuiu muitas especificidades em sua sintomatologia, sendo os pacientes acometidos por sintomas motores e não motores, e alguns podem ter demência. Sabe-se que é uma doença progressiva e degenerativa, o que causa um grande abalo no meio familiar, devido à falta de informações, apoio e o acometimento de um integrante.

Com a progressão da doença faz-se necessário a presença de um cuidador integral com este doente. Assim esta pesquisa visou buscar na literatura científica,

artigos com informações acerca do impacto e da função que cuidadores, seja familiar ou formal vivenciam ao realizar esta tarefa.

Muitas são as funções dos cuidadores, porém não foi possível encontrar artigos que discutem informações separadamente, isto é, funções de cuidadores formais e informais. Quanto aos impactos foram encontrados poucos artigos que os abordaram sobre os cuidadores formais, destacando a importância desse olhar para estes profissionais.

Através deste estudo e de suas limitações, observa-se que a literatura necessita de mais estudos nacionais com os cuidadores formais que atendem o público com DP. Após a análise pode-se concluir que os impactos e funções são uma sobrecarga grande e causam significativo desgaste físico e psíquico aos cuidadores de ambos os tipos.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, Egberto Reis; SALLEM, Flávio Augusto Sekeff. Doença de Parkinson–diagnóstico. **Revista neurociências**, v. 13, n. 3, p. 158-165, 2005.

BARREIRA, Maria Helena Aires Leal; RUIZ, Erasmo Miessa. O idoso demenciado em centro de atenção especializado no município de Fortaleza–Ceará. **Revista Medicina de Minas Gerais**, v. 25, n. 1, p. 52-58, 2015.

BERNARDES, Marina Soares et al. Tecnologia móvel para a gestão da saúde de idosos: revisão da literatura. **Journal of Health Informatics**, p. 1081-1088, 2016.

DINIZ, Maria Angélica Andreottiet al. Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 3789-3798, 2018.

FAHN, Stanley. O tratamento médico da doença de Parkinson, de James Parkinson a George Cotzias. **Distúrbios do Movimento**, v. 30, n. 1, p. 4-18 de 2015.

FERREIRA, DharahPuck Cordeiro; CORIOLANO, Maria das Graças Wanderley de Sales; LINS, Carla Cabral dos Santos Accioly. A perspectiva do cuidador da pessoa com Parkinson: revisão integrativa. **Revista brasileira geriatria e gerontologia**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 1, p. 99-109, Feb. 2017 .

FONOFF, Erich. **Como reconhecer os estágios do Parkinson**. Parkinson Hoje. 09 mar 2017. Disponível em: <<https://www.erichfonoff.com.br/estagios-do-parkinson/>>. Acesso em: 30 mar 2019

GOETZ, Christopher G. Charcot na doença de Parkinson. **Distúrbios do movimento**: revista oficial da Sociedade do Distúrbio do Movimento, v. 1, n. 1, p. 27-32, 1986.

LANA, R. C. et al. Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson através do PDQ-39. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 11, n. 5, 2007.

LITERATURA LATINI-AMERICANA E DO CARIBE EM CIÊNCIAS DA SAÚDE, LILACS, 2019. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&base=LILACS&lang=p&form=F>
Acesso em 12 set. 2019

LOOK, Johan. Reduced life-space of non-professional caregivers to Parkinson's disease patients with increased disease duration. **Clinical neurology and neurosurgery**, v.111, Ed. 7, p. 583-587. Set. 2009.

MAGELA, Natalia Rocha Henriques et al. Atrofia de Múltiplos Sistemas: gestão de caso complexo em uma Unidade de Saúde da Família. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 11, n. 38, p. 1-6, 2016.

MARIGLIANO, Rilza Xavier; GIL, Claudia Aranha. O cuidador formal domiciliar de idosos: aspectos psicológicos e vivências emocionais. **Estudos sobre Envelhecimento**, São Paulo, v. 29, p. 26 – 47. 2018

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVAO, Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto - enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, dez. 2008 .

MENDES, Juliana; SOARES, Vânia Muniz Néquer; MASSI, Giselle Aparecida Athayde. Percepções dos acadêmicos de fonoaudiologia e enfermagem sobre processos de envelhecimento e a formação para o cuidado aos idosos. **Revista CEFAC**, v. 17, n. 2, p. 576-585, 2015.

MONZELI, Gustavo Artur; TONIOLO, Ana Carolina; DA CRUZ, Daniel Marinho Cezar. Intervenção em terapia ocupacional com um sujeito com doença de Parkinson/Occupational therapyintervention in a subjectwith Parkinson disease. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 24, n. 2, 2016.

MORAES, Natália Dal Paz et al. Cuidado domiciliar ao portador de Doença de Parkinson: revisão sistemática. **Revista Kairós: Gerontologia**, v. 19, n. 4, p. 401-412, 2016.

NUNES, Simony Fabíola Lopes; ALVAREZ, Angela Maria; VALCARENGHI, Rafaela Vivian. Fatores determinantes na transição situacional de familiares cuidadores de

idosos com doença de Parkinson. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 28, 2019.

PAÚL, Maria Constança. **Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente**. Ed. 12. Coimbra, Portugal: Edições Almedina, 1997.

PASKULIN, LisianeManganelliGirardiet al . **Sintomas depressivos de idosos e sobrecarga de cuidadores em atenção domiciliar. Investigación y Educación en Enfermería**, Medellín, v. 35, n. 2, p. 210-220, Ago. 2017.

PEREIRA, Lírica Salluz Mattos; SOARES, Sônia Maria. **Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, p. 3839-3851, 2015.

PETERNELLA, Fabiana Magalhães Navarro; MARCON, Sônia Silva. **Descobrimo a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. Revista brasileira enfermagem**, v. 62, n. 1, p. 25-31, 2009.

PORTAL DE PERIÓDICOS CAPES/ MEC, CAPES/ MEC, 2019. Disponível em: https://www.periodicos.capes.gov.br/index.php?option=com_pmetabusca&mn=88&mn=88&type=m&metalib=aHR0cHM6Ly9ybnAtcHJpbW8uaG9zdGVkLmV4bGlicmlzZ3JvdXAuY29tL3ByaW1vX2xpYnJhcnkvbGlid2ViL2FjdGlvbi9zZWZyY2guZG8/dmlkPUNBUEVTX1Yx&Itemid=124

RODRIGUES, Caroline Tais. **Avaliação da qualidade de vida em pacientes com doença de Parkinson**. 52 f. Monografia. Fisioterapia. Universidade São Francisco, 2010.

SCIENTIFIC ELETRONIC LIBRARY ONLINE, Scielo Brasil, 2019. Disponível em: <https://search.scielo.org/advanced/?lang=pt>. Acesso em 16 set. 2019.

SILVA, Fernanda Soares et al. Evolução da doença de Parkinson e comprometimento da qualidade de vida. **Revista neurociências**, v. 18, n. 4, p. 463-468, 2010.

SOUZA, Míria Ramalho de et al. **Desgaste emocional numa população de cuidadores de pessoas com demência**. 74f. Dissertação de Mestrado, Neuropsicologia, Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias de Lisboa, 2018.

TEIVE, Helio A. G.. O papel de Charcot na doença de Parkinson. **Arquivos Neuro-Psiquiatria**. São Paulo, v. 56, n. 1, p. 141-145, mar. 1998.

TOSIN, Michelle Hyczy de Siqueira et al. Mapeamento dos termos da linguagem de enfermagem na doença de Parkinson. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 3, p. 409-416, 2015.

TOSIN, Michelle Hyczy de Siqueira et al. Intervenções de Enfermagem para a reabilitação na doença de Parkinson: mapeamento cruzado de termos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, ed. 2728, 2016.

VALCARENGHI, Rafaela Vivian et al. The daily lives of people with Parkinson's disease. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 71, n. 2, p. 272-279, 2018.

WEINER, William J. Não há doença de Parkinson. **Arquivos de neurologia**, v. 65, n. 6, p. 705-708, 2008.