



## A perspectiva do cuidador da pessoa com Parkinson: revisão integrativa

The perspective of caregivers of people with Parkinson's: an integrative review

Dharah Puck Cordeiro Ferreira<sup>1</sup>  
Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano<sup>2</sup>  
Carla Cabral dos Santos Accioly Lins<sup>1</sup>

### Resumo

*Objetivo:* analisar as produções científicas com relação ao processo do cuidar da pessoa com Doença de Parkinson (DP), tendo como base a perspectiva do cuidador. *Método:* Trata-se de um estudo descritivo, do tipo revisão integrativa, norteado pela questão: *Como o cuidador percebe o processo de cuidar da pessoa com Parkinson?* Realizado nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências de Saúde, Base de Dados em Enfermagem e Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica, tendo como recorte temporal o período entre 2005 e 2015. *Resultado:* Após a Análise de Conteúdo emergiram três categorias: a) O processo de cuidar da pessoa com DP; b) Os aspectos positivos e negativos associados ao processo do cuidar da pessoa com DP; c) Apoio ao cuidador da pessoa com DP: O que pode ser feito por ele? *Conclusão:* O desafio do cuidar da pessoa com DP precisa ser percebido pelos cuidadores, profissionais e gestores da saúde como um instrumento de (re)construção do cuidar.

**Palavras-chave:** Cuidadores.  
Doença de Parkinson. Idoso.  
Qualidade de vida.

### Abstract

*Objective:* to analyze scientific production regarding the process of caring for persons with Parkinson's Disease (PD) from the perspective of the caregiver. *Method:* a descriptive integrative review type study was performed, guided by the question: *How does the caregiver perceive the process of caring for a person with Parkinson's?* A search was performed of the Latin American and Caribbean Health Sciences, Nursing Database and Online Search System and Medical Literature Analysis databases, applying the cut-off points 2005 and 2015. *Result:* following Content Analysis three categories emerged: a) the process of caring for a person with PD; b) the positive and negative aspects associated with the process of caring for a person with PD; c) support for caregivers of people with PD: what can be done for them? *Conclusion:* The challenge of caring for a person with PD needs to be recognized by caregivers, professionals and health managers as a tool for the (re) construction of care.

**Keywords:** Caregivers.  
Parkinson Disease. Elderly.  
Quality of life.

<sup>1</sup> Universidade Federal de Pernambuco, Programa de pós-graduação em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento. Recife, PE, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Anatomia Humana. Programa de Pós-Graduação em Gerontologia. Recife, PE, Brasil.

## INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson (DP) é uma condição neurológica complexa decorrente da degeneração dos neurônios dopaminérgicos da substância negra, sendo a camada ventrolateral a mais acometida<sup>1,2</sup>. Desta forma, observa-se frequentemente a presença de distúrbios motores, como a bradicinesia, o tremor e a rigidez<sup>1</sup>. Esta pode comprometer desde área física até mesmo a psicológica por meio da presença de sintomas não motores, como a disfunção cognitiva e os transtornos de humor, o que pode corroborar para o surgimento da incapacidade, do isolamento social e da diminuição da qualidade de vida<sup>2-3</sup>.

Destarte, os sintomas não motores podem prevalecer, geralmente, no início do processo patológico da DP, o qual pode começar em estruturas não dopaminérgicas do cérebro ou no sistema nervoso periférico<sup>1</sup>.

A vivência cotidiana com a DP apresenta-se, geralmente, como um desafio, pois a instabilidade postural, as dificuldades de movimento, entre outros sinais e sintomas, podem comprometer a capacidade funcional, independência e autonomia dessa pessoa, fazendo com que necessite de auxílio para a realização de suas atividades diárias, como vestir-se e alimentar-se, bem como das atividades instrumentais da vida diária, que podem ser relacionadas à administração do ambiente<sup>4</sup>.

Com isso, surge a necessidade da presença do cuidador para auxiliar na realização das atividades supracitadas, com o intuito de preservar o bem-estar biopsicossocial, logo, a qualidade de vida. Além disso, este é responsável pela promoção do autocuidado, para realizar no lugar da outra apenas aquilo que realmente a mesma não consegue realizar<sup>4</sup>.

Vale salientar, que a construção do processo de cuidar perpassa pela experiência de vida do cuidador familiar e vai sendo norteadada pela realidade familiar, bem como pelas orientações fornecidas pela equipe multiprofissional e pelos grupos e associações de apoio<sup>5</sup>.

Portanto, o cuidar norteia as relações de cuidado por meio da interação e da transformação, resultando no envolvimento afetivo e na responsabilização com

o outro sujeito<sup>6</sup>, além de ser potencializado quando realizado com estado de humor positivo<sup>7</sup>.

Porém, por vezes, o cuidar passa a ser marcado pela impessoalidade e a distância, fazendo com que cada vez mais seja expressa a necessidade de implementação da concepção ampliada de saúde em prol do idoso, seja no atendimento interdisciplinar ou até mesmo no âmbito familiar<sup>8</sup>.

Embora estudos com abordagem quantitativa contribuam para o desenvolvimento do embasamento teórico e técnico do cuidado, ainda é preciso envolver mais o cuidador.

Sendo assim, é fundamental o desenvolvimento de novas pesquisas e técnicas, pois as publicações com relação a essa temática ainda deixam várias lacunas devido à escassez de produções relacionadas à percepção desse processo através de estudos com abordagem qualitativa. Diante deste contexto, o objetivo deste trabalho foi analisar as produções científicas com relação ao processo do cuidar da pessoa com doença de Parkinson.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, do tipo revisão integrativa, tendo em vista que permite sumarizar os estudos concluídos e alcançar conclusões sobre uma temática de interesse por meio da análise de estudos significativos para a Prática Baseada em Evidências, colaborando para o aprofundamento do conhecimento e aplicabilidade<sup>9</sup>.

Com o intuito de seguir o rigor metodológico, foram adotadas seis etapas no processo de preparação<sup>10</sup>.

1ª Etapa: Estabelecimento da hipótese ou questão de pesquisa - Considerando o objetivo do estudo, a revisão integrativa iniciou-se com a escolha e definição do tema, que foi o processo de cuidar da pessoa com a DP, cuja problemática tem relevância para a prática clínica e área científica.

As palavras-chave que estão presentes no estudo em questão, “Doença de Parkinson”, “Cuidadores” e “Idoso”, foram utilizadas para o levantamento dos

artigos, as quais foram submetidas ao cruzamento com o uso do booleano AND, todas pertencem aos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS).

Para nortear o tema proposto no artigo foi elaborado o seguinte questionamento: *Como o cuidador percebe o processo de cuidar da pessoa com Parkinson?*

2ª Etapa: Busca na literatura - O levantamento bibliográfico no período entre maio e julho de 2015 seguiu, simultaneamente, os seguintes critérios de inclusão para a busca e seleção da amostra na literatura: a) artigos que tratavam da temática proposta; b) artigos publicados entre 2005-2015; c) artigos em inglês e/ou espanhol e/ou português; d) artigos classificados como nível 5 de evidência; e) artigos que preencheram os quesitos propostos pelo *Checklist* para Pesquisas Qualitativas do *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP), esses dois últimos critérios serão apresentados adiante neste estudo. E, como critério de exclusão: artigos repetidos entre as bases.

Através do acesso eletrônico gratuito pela Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências de Saúde (LILACS), Base de Dados em Enfermagem (BDENF) e Sistema On-line de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE) foi realizada a busca na literatura.

Vale salientar, que os artigos foram selecionados por três revisores de forma independente, com o intuito de garantir a confiabilidade e validade do estudo em questão.

3ª Etapa: Categorização dos estudos - O instrumento escolhido para reunir, organizar e sintetizar as informações foi um formulário validado, que possibilita a aquisição de dados sobre a identificação do artigo original e autores, as características metodológicas, o nível de evidência, as intervenções mensuradas e os resultados encontrados<sup>11</sup>.

Contudo, esse instrumento foi adaptado para a realidade do estudo, através da inclusão dos seguintes tópicos: periódico, ano da publicação, base de dados e classificação CASP, os quais foram sistematizados e resultaram na elaboração de um banco de dados que foi preenchido após a coleta (Quadro 1).

4ª Etapa: Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa - A análise crítica dos dados foi realizada após a organização dos artigos pesquisados conforme a numeração, resultante da ordem de localização. Em decorrência do objetivo do estudo, optou-se por utilizar artigos com abordagem qualitativa, sendo assim, todos foram classificados como nível 5 de evidência (100%), conforme os critérios de seleção propostos no estudo<sup>12</sup>.

Também foi aplicado um instrumento padronizado que auxilia na avaliação, chamado CASP para pesquisas qualitativas, que tem como o objetivo analisar criticamente a metodologia dos estudos, com o intuito de garantir o rigor metodológico, a relevância e a credibilidade, necessários para uma revisão integrativa de estudos com abordagem qualitativa<sup>13</sup>. De acordo com Volkmer et al.<sup>14</sup> este possui os dez itens sistemáticos a seguir:

- 1) objetivo claro e justificado.
- 2) desenho metodológico apropriado aos objetivos.
- 3) procedimentos metodológicos apresentados e discutidos.
- 4) seleção intencional da amostra.
- 5) coleta de dados descrita, instrumentos e processo de saturação explicitados.
- 6) relação entre pesquisador e pesquisado.
- 7) cuidados éticos.
- 8) análise densa e fundamentada.
- 9) resultados apresentados e discutidos, apontando o aspecto da credibilidade e uso da triangulação.
- 10) descrição sobre as contribuições e implicações do conhecimento gerado pela pesquisa, bem como, suas limitações.

Após essa análise os artigos podem ser classificados em A, que têm o viés de risco pequeno e devem preencher ao menos nove dos dez itens, enquanto o B é classificado como viés de risco moderado e precisa atender de cinco a dez itens<sup>13</sup>. Com base na análise crítica de cada estudo selecionado foi possível observar que estes foram classificados em A, o que garante o rigor metodológico do estudo em questão.

5ª Etapa: Interpretação dos resultados - Nessa etapa foi realizada a discussão dos principais resultados encontrados na literatura sobre o processo de cuidar da pessoa com DP, possibilitando a identificação das lacunas existentes, bem como dos

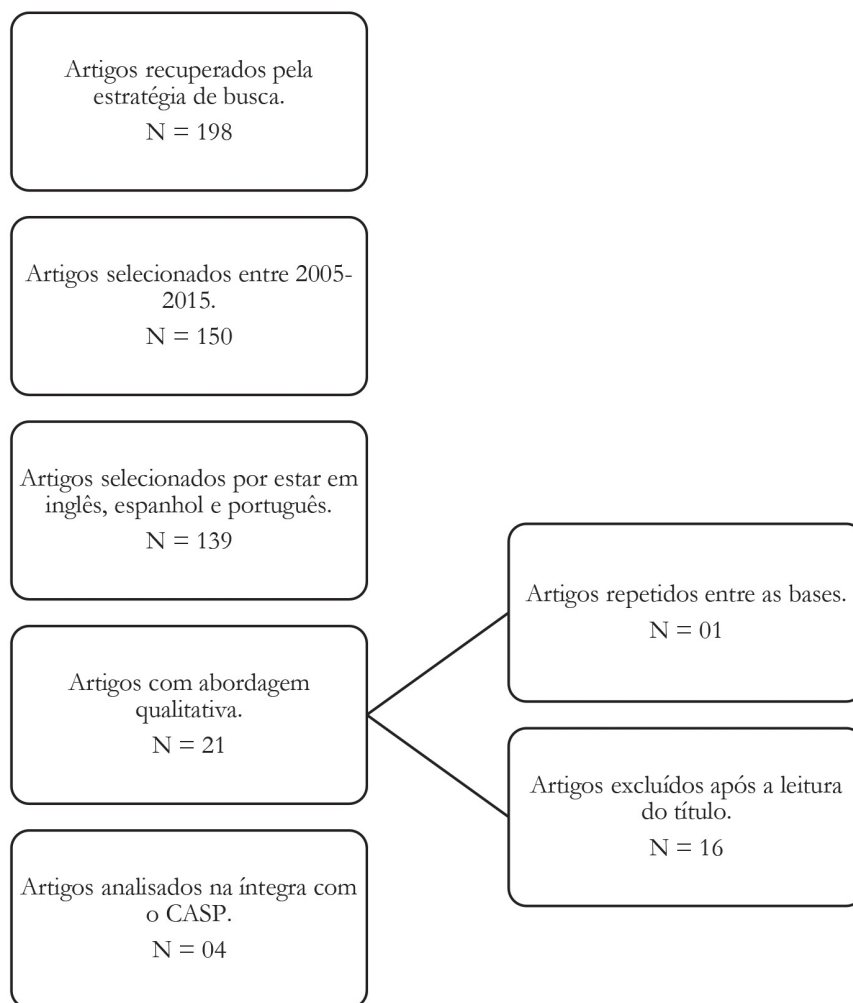
fatores que afetam o cuidado da pessoa com DP e como isso, interfere na vida do próprio cuidador.

6ª Etapa: Apresentação da revisão integrativa - Os resultados e discussão foram apresentados de forma descritiva, por meio da utilização de um quadro principal supracitado, que continha as informações referentes à amostra de artigos, e de desenhos esquemáticos que representaram alguns assuntos pertinentes ao processo de cuidar da pessoa com DP.

## RESULTADOS

Foram identificados 198 artigos, os quais foram submetidos aos seguintes critérios de inclusão e exclusão pré-determinados (Figura 1).

Observa-se que a amostra final resultou em quatro artigos, no intervalo de tempo entre 2008-2012, os quais foram apresentados por meio de uma síntese sistematizada (Quadro 1) e submetidos à análise na íntegra.



**Figura 1.** Fluxograma do número de artigos encontrados e selecionados após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Recife, PE, 2015.

Elaboração própria.

**Quadro 1.** Síntese dos artigos inseridos na revisão integrativa segundo ano, periódico, título, autores, abordagem, nível de evidência, tipo de análise, base de dados e resultados. Recife, PE, 2015.

Periódico	Título	Autores/ Ano	Abordagem/ Nível de evidência/ Tipo de análise/ Base dados/ Classificação CASP	Resultados
Journal of Clinical Nursing	Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis.	Tan SB, Williams AF, Morris ME. 2012 <sup>17</sup>	Qualitativa 5 MEDLINE Análise Estrutural e NVIVO 8 A	Depois da análise dos discursos de 21 cuidadores em Cingapura, emergiram quatro temas: a) Enfrentamento e adaptação; b) Desafios dos cuidadores; c) Efeitos do cuidado nos cuidadores; d) A necessidade de um melhor suporte ao cuidador.
Palliative Medicine	Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers.	McLaughlin D, Hasson F, Kernohan WG, Waldron M, McLaughlin M, Cochrane B et al. 2011 <sup>18</sup>	Qualitativa 5 MEDLINE Análise de conteúdo A	Posteriormente a análise das falas de 26 cuidadores na Irlanda do Norte, surgiram quatro temas: a) Suporte médico para pessoas com Doença de Parkinson; b) Sobrecarga relacionado ao cuidado prestado; c) Necessidades de informação; d) Implicações econômicas do cuidar.
Movement Disorders	An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease.	Roland KP, Jenkins ME, Johnson AM. 2010 <sup>19</sup>	Qualitativa 5 MEDLINE Técnica do repertório de constructos pessoais e análise dos componentes principais A	Depois de analisar os discursos de 5 cuidadoras no Canadá, emergiram três temas: a) A carga do isolamento social; b) A carga das preocupações com a segurança; c) A importância de uma educação e suporte adequados.
Social Science & Medicine	Caregivers' experiences of caring for a husband with Parkinson's disease and psychotic symptoms.	Williamson C, Simpson J, Murray CD. 2008 <sup>20</sup>	Qualitativa 5 MEDLINE Análise fenomenológica A	Após a análise das falas de 10 cuidadoras na Inglaterra, surgiram quatro temas: a) "Tentando descobrir por mim mesma": a incerteza e a procura do entendimento; b) "Aprendendo a viver com ele": adaptando as respostas aos sintomas ao longo do tempo; c) "Esse não é o habitual dele": a contribuição da psicose para a mudança de identidade; d) "Nós não estamos tão ruins comparado a eles": o uso da comparação social como estratégia de enfrentamento.

Elaboração própria.

Além disso, todos os delineamentos de pesquisa na amostra estudada eram relacionados à abordagem qualitativa, que foi um dos critérios de inclusão, a qual a partir da percepção das pessoas que vivenciam determinado fenômeno, utilizaram-se de técnicas para descrever, explorar e interpretar esse fenômeno estudado<sup>15</sup>.

Na identificação das fontes, a localização dos artigos foi proveniente da MEDLINE. Vale salientar, que essa evidência encontrada não foi definida como critério de inclusão, mas como um achado aleatório.

Apesar de ter sido utilizado o descritor “idoso” durante a coleta de dados, a idade das pessoas com DP que recebiam o cuidado não foi definida nos

estudos, porém, a idade dos cuidadores variou de 31 a 79 anos de idade, tendo a prevalência de idosos(as). Contudo, ao analisar a amostra, observou-se que os descritores mais utilizados pelos autores foram “Doença de Parkinson”, que estava presente em quatro estudos, seguido de “qualidade de vida” em dois estudos, enquanto os demais descritores apareceram em apenas um estudo, como foi o caso de “cuidadores” e “pesquisas qualitativas”.

Com relação ao perfil dos cuidadores dos artigos selecionados para a revisão integrativa, este foi sintetizados no Quadro 2, conforme a quantidade da amostra, o sexo, a idade e o vínculo entre o cuidador e a pessoa com doença de Parkinson. Destarte, que o fato dos cuidadores desse estudo serem classificados como informais foi um achado aleatório.

**Quadro 2.** Síntese dos dados da amostra dos artigos inseridos na revisão integrativa. Recife, PE, 2015.

Título do artigo	Amostra	Sexo	Idade (anos)	Vínculo
Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis <sup>17</sup> .	21	Feminino: 17 Masculino: 04	31-40: 03 41-50: 02 51-60: 08 61-70: 07 >71: 01	Esposo(a): 14 Filho(a): 05 Amigo(a): 02
Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers <sup>18</sup> .	26	Feminino: 17 Masculino: 09	<55: 05 >55: 21	Esposo(a): 26
An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease <sup>19</sup> .	05	Feminino: 05	49-71: 05	Esposa: 05
Caregivers' experiences of caring for a husband with Parkinson's disease and psychotic symptoms <sup>20</sup> .	10	Feminino: 10	63-79: 10	Esposa: 05

Elaboração própria.

Vale salientar, que os artigos elencados sobre a percepção do cuidador familiar acerca da DP foram de diferentes periódicos, sendo estes: *Journal of Clinical Nursing*, *Palliative Medicine*, *Movement Disorders* e *Social Science & Medicine*.

Quanto ao país de origem dos artigos, cada artigo foi proveniente de um local diferente, dois foram do continente Europeu (Inglaterra e Irlanda do Norte), um é do Norte-Americano (Canadá) e um do Asiático

(Cingapura). E, todos os artigos foram publicados no idioma inglês.

No que se refere aos objetivos, todos os artigos atenderam adequadamente aos deste estudo e foram apresentados claramente, de forma que facilitou a compreensão dos leitores. Ainda foi notada a presença dos problemas a serem investigados, não havendo discrepâncias entre o tipo de objeto e método selecionado e, no final, apresentaram as



considerações finais ou conclusão, enquanto um apresentou um tópico após a conclusão sobre a relevância para a prática clínica.

## DISCUSSÃO

O processo de cuidar e o cuidador da pessoa com DP são pontos de discussão fundamentais para a saúde pública mundial, tendo em vista que houve uma mudança significativa no perfil epidemiológico da população, no qual, atualmente, há a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, fazendo com que a presença do cuidador esteja cada vez mais evidente e atuante na sociedade<sup>16</sup>.

Após a análise do conteúdo emergiram três categorias temáticas, sendo estas: a) O processo de cuidar da pessoa com doença de Parkinson; b) Os aspectos positivos e negativos associados ao processo do cuidar da pessoa com doença de Parkinson; c) Apoio ao cuidador da pessoa com doença de Parkinson: O que pode ser feito por ele?

### O processo de cuidar da pessoa com doença de Parkinson

Conforme o relato dos cuidadores, o processo de cuidar da pessoa com DP implica, por vezes, em observar atentamente aspectos como o comprometimento do equilíbrio corporal e o consequente aumento das quedas, os quais ocasionam a ansiedade, preocupação e o medo. Nesta ótica, uma das formas de enfrentar essa situação com responsabilidade é através da manutenção da segurança dessa pessoa com DP. Logo, o cuidador encontra-se numa situação desafiante que o estimula a buscar meios de adaptação e enfrentamento<sup>17</sup> em detrimento dessa nova realidade cotidiana, pois após o recebimento do diagnóstico surgem diversas

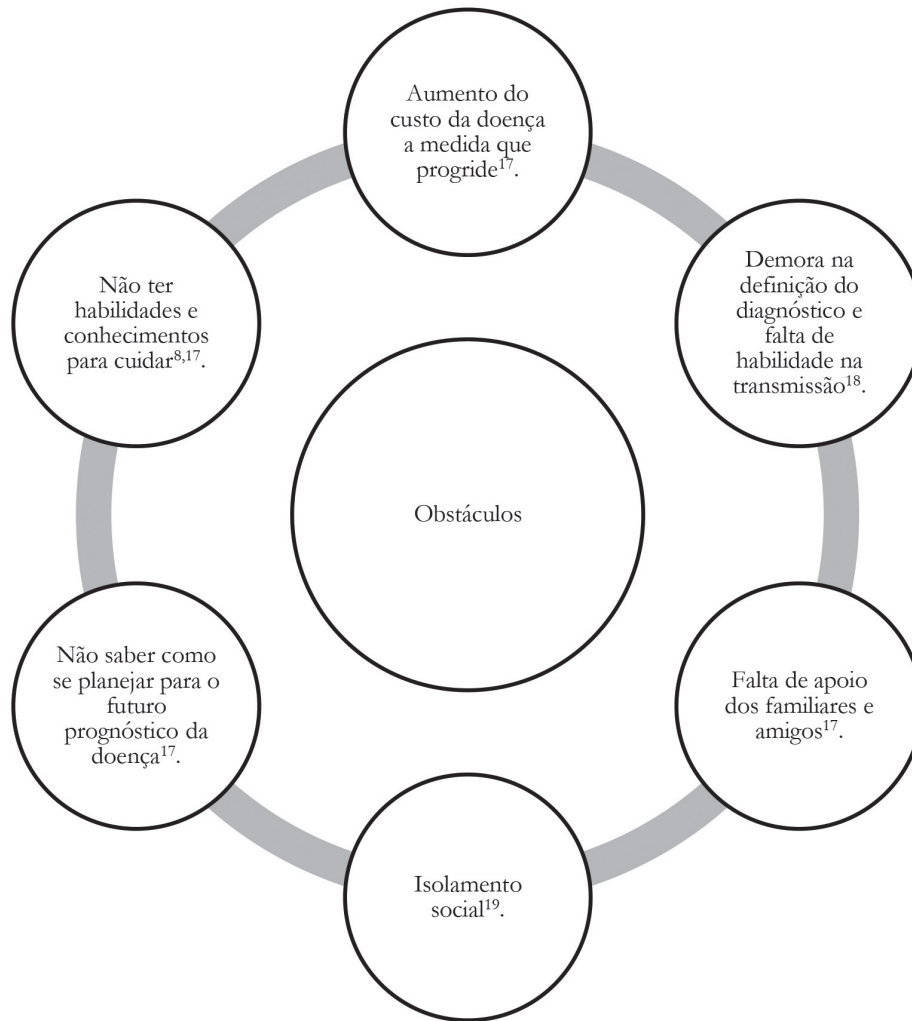
incertezas sobre a vida de quem está sendo cuidado, bem como de sua própria.

Corroborando com este estudo, observa-se em outro, que grande parte dos cuidadores são mulheres, esposa da pessoa que recebe o cuidado. Estas, geralmente, estão na faixa etária acima dos cinquenta anos, o que as faz perceber o cuidado como uma função desgastante física e emocionalmente, apesar de expressar claramente que seu companheiro faria a mesma coisa por elas<sup>17</sup>.

Apesar disso, lidar com o cuidar também é aprender a relaxar, com o intuito de minimizar o estresse do exercício dessa função, pois sua vida não para ao se tornar um cuidador. Logo, é preciso estar sensível para a necessidade de reservar um tempo para si, para a realização do autocuidado, para sentir-se bonito(a) e bem, pois como foi expresso, a própria saúde é uma preocupação latente, principalmente, pelo fato dessa função muitas vezes ser solitária<sup>17</sup>.

Quando a própria pessoa com DP vislumbra diminuir a carga de cuidado, esta cogita a possibilidade de ser institucionalizado, porém, de acordo com Tan et al.<sup>17</sup> o cuidador e o sujeito acometido pela DP refletem conjuntamente que essa não é a melhor opção, pois estar perto mais que uma hora diária é fundamental pra ambos<sup>17</sup>.

Alguns cuidadores acreditam ser útil adotar uma abordagem holística de cuidados<sup>17</sup>, a qual vislumbra o indivíduo como um ser integral. Apesar da concretização do cuidar, geralmente, ser dificultada pela presença de alguns obstáculos que estão citados na Figura 2, como o alto nível de dependência por parte do cuidador, que não consegue deixar seu familiar por um longo período de tempo, resultando no surgimento do sentimento de frustração<sup>18</sup>.



**Figura 2.** Desenho esquemático dos obstáculos advindos do processo de cuidar da pessoa acometida pela Doença de Parkinson. Recife, PE, 2015.

Vale salientar, que atrelado ao processo de cuidar pelo cuidador estão os profissionais de saúde e do serviço social, que não estão preparados para discutir sobre o fim da vida, que é uma etapa tão importante como qualquer outra. De acordo com um cuidador do estudo de McLaughlin et al.<sup>18</sup> é preciso discutir sobre os cuidados paliativos com os indivíduos que são acometidos por doenças crônicas, não restringindo a apenas aqueles que apresentam uma doença terminal. Contudo, muitos profissionais de saúde não acreditam que é apropriado, tendo em vista que a DP não é terminal, e sim neurodegenerativa<sup>18</sup>.

#### Os aspectos positivos e negativos associados ao processo do cuidar da pessoa com doença de Parkinson

De acordo com os relatos dos cuidadores, é possível perceber que o processo de cuidar pode ser vivenciado positivamente por meio das situações sociais, bem como do estreitamento dos laços familiares, como no fortalecimento do relacionamento conjugal em decorrência da responsabilidade atrelada ao vínculo, fato este percebido em casais que antes de se tornar cuidador não tinham um bom relacionamento. Sendo assim, pode acarretar em benefícios emocionais, e ainda em um sentimento de gratidão, que predispõe a melhora da vida de ambos<sup>17,18</sup>.



Com relação aos aspectos negativos, desde o diagnóstico podem existir, pois conforme o relato de um cuidador a confirmação diagnóstica é demorada, além de ser comunicada de forma inadequada, resultando em choque e raiva, decorrentes da falta de conhecimento sobre a DP e do medo<sup>18</sup>.

Além disso, quando há um relacionamento conjugal ou familiar entre o cuidador e a pessoa com DP, ambos podem vivenciar pequenas mortes sociais, as quais podem se iniciar no ambiente de trabalho, com os colegas e amigos e se encerrar no próprio âmbito familiar<sup>19</sup>.

Como exposto pelos cuidadores, pode haver a restrição ao seu estilo de vida, o que pode ocasionar em uma sobrecarga física e emocional, podendo estar associada ou não a dificuldade de aceitação da inversão dos papéis, como no caso de pais e filhos(as), e a responsabilidade da função<sup>17</sup>.

Portanto, com o passar do tempo, o prognóstico da DP exige que o cuidador forneça e receba mais

apoio físico, emocional e social do que quando comparado ao estágio inicial. Destarte, com o aumento da demanda por cuidados, pode haver um impacto financeiro na renda familiar, pois, por vezes, os cuidadores necessitam desistir do emprego, causando uma grave perda de renda direta<sup>18</sup>.

O pensamento de que: “não há quem cuide tão bem do que eu”, e a necessidade de estar sempre presente, faz com que muitos cuidadores não consigam confiar essa tarefa a mais nenhum outro cuidador, e sempre que precisam fazer isso, ou até mesmo deixar a pessoa com DP sozinha, surge um sentimento de culpa, preocupação e insegurança<sup>17</sup>. Com isso, nota-se que o cuidador necessita de pausas no cuidado, para melhorar a sua qualidade de vida<sup>18</sup>.

A associação do processo de cuidar da pessoa com a DP aos aspectos positivos e negativos permite refletir em quão complexa é a construção diária do cuidar, pois demanda resiliência por parte dos cuidadores e das pessoas com DP. Dessa forma, os principais aspectos podem ser observados no Quadro 3.

**Quadro 3.** Aspectos positivos e negativos para o cuidador de pessoas com a Doença de Parkinson. Recife, PE, 2015.

Aspectos positivos	Aspectos negativos
Amadurecimento pessoal	Desgaste físico, emocional e social
Aprender a agir com calma	Diminuição da liberdade/independência para planejar a sua programação diária
Busca por informações acerca da Doença de Parkinson e seu prognóstico	Estado de alerta
Exercer mais a paciência	Falta de integração da rede de cuidados
Exercer o pensamento positivo	Impacto emocional
Melhora do laço/relacionamento familiar	Preocupação indevida com a opinião alheia
Sentimento de alegria	Restrição no estilo de vida
Sentimento de alívio por não ser um tumor maligno ou demência	Sentimento de preocupação, frustração, tristeza, choque, perda, raiva e ansiedade
Melhora do laço/relacionamento familiar	Tomada de decisões solitárias

Elaboração própria.

**Apoio ao cuidador da pessoa com doença de Parkinson: O que pode ser feito por ele?**

A discussão sobre essa temática revela o quanto é imprescindível melhorar o suporte que é fornecido ao cuidador, seja por meio da disponibilidade de informações acerca da DP e de seu gerenciamento

ou até mesmo pela acessibilidade ao conteúdo de qualidade<sup>17</sup>. Essas informações possibilitam que o cuidador compreenda e consiga lidar com a DP<sup>20</sup>.

As informações relacionadas às implicações econômicas também são tão essenciais quanto as referentes ao cuidar, pois pode haver a sobrecarga

financeira relacionada à contratação de cuidadores formais. De acordo com o relato dos cuidadores, essa situação pode ser agravada em decorrência da dificuldade de acessibilidade as informações sobre direitos, benefícios e equipamentos sociais<sup>18</sup>. É importante destacar, que essas informações podem facilitar o cotidiano da pessoa com DP e de seu cuidador.

Foram expressos pelos cuidadores, alguns fatores que influenciam o apoio a esse indivíduo, como: acesso a informação; conhecimento sobre a DP e seu prognóstico; criação de estratégias de enfrentamento; força a partir das crenças espirituais; formação do vínculo profissional-paciente-cuidador; grupos voluntários para ajudar pessoas com DP e cuidadores; manutenção dos compromissos sociais; melhoria no sistema de saúde e assistência integrada; relacionamento familiar; relacionamentos interpessoais positivos; e qualidades pessoais desejáveis para ser cuidador. A rede de apoio precisa estar presente nas discussões dos gestores e profissionais de saúde a fim de possibilitar um suporte eficiente e eficaz ao cuidador. Desta forma, poderá ser minimizado a ansiedade, estresse e desamparo relatados pelos cuidadores<sup>18</sup>.

Conforme explicitado pelos cuidadores, o sistema de saúde precisa ser aperfeiçoado por meio de uma abordagem integrada da equipe multiprofissional na prestação de serviços a DP em busca das melhores soluções<sup>17</sup>. Portanto, a atuação interdisciplinar em rede de serviços utilizando a referência e contrarreferência como instrumentos norteadores dessa realidade pode garantir o bem-estar biopsicossocial da pessoa com DP e de seu cuidador.

A falta de uma atuação integrada e em rede faz com que os profissionais de saúde não atuem com o foco para DP e não conheçam os serviços disponíveis para o atendimento especializado, podendo contribuir para a ocorrência de crises nesses sujeitos<sup>18</sup>.

Portanto, a garantia de um espaço para que as dúvidas acerca da DP sejam respondidas, principalmente, com os profissionais de saúde responsáveis pelo acompanhamento do caso, como o neurologista acerca da definição, progressão, sinais e sintomas, medicação e seus efeitos adversos e avanços no tratamento da DP é imprescindível

para realizar um acompanhamento em saúde de qualidade. Vale salientar, que as informações devem ser disponibilizadas com base na necessidade/perfil de cada pessoa acometida pela DP e seu cuidador<sup>18</sup>.

Por vezes, os cuidadores não conhecem a extensão da DP, e nem mesmo os profissionais de saúde, geralmente, estão apropriados de detalhes importantes, como a presença de psicose como efeito adverso da medicação de DP<sup>20</sup>.

O apoio de outros sujeitos ao cuidador da pessoa com a DP é fundamental para amenizar os desafios do processo de cuidar, uma das estratégias pode ser a inserção do cuidador em grupos de apoio mútuo, que favorecem a troca de experiências e sentimentos por pessoas que vivenciam situações semelhantes, muitos cuidadores tem percebido esses grupos como um instrumento valioso no exercício dessa função desde o início da DP, pois este também pode diminuir a sobrecarga mental e a ansiedade<sup>9,17</sup>. Ademais, é preciso acabar com a percepção que o cuidador tem sobre não ter apoio de ninguém, sendo que em contrapartida, quem é cuidado recebe todo o apoio do mesmo<sup>17</sup>.

Também há a necessidade da criação de grupos para as próprias pessoas com DP<sup>18</sup>, pois estes também precisam ser estimulados a buscar o melhor de si, seja por meio de grupos terapêuticos ou através do acompanhamento de odontólogos (as), enfermeiros (as), fisioterapeutas, fonoaudiólogos (as), entre outros.

Com uma quantidade significativa de pessoas idosas realizando o cuidar, é importante frisar que este também está ou vivenciará o processo de envelhecimento humano, o qual traz à tona algumas preocupações com relação ao seu próprio envelhecimento, pois provavelmente este também necessitará de cuidados<sup>18</sup>.

A ausência de pesquisas realizadas no Brasil na amostra surge como fator limitante do estudo, pois este fato evidencia a necessidade da realização de estudos que tenham o foco no processo de cuidar do sujeito acometido pela DP embasado na perspectiva do cuidador familiar, para que seja possível compreender este indivíduo dentro deste processo no contexto da sua respectiva realidade, considerando os aspectos culturais e sociais.

## CONCLUSÃO

Ainda existe uma grande lacuna com relação às publicações acerca do cuidador da pessoa com a doença de Parkinson, ainda mais efetiva quando se trata do Brasil, onde grande parte dos estudos estão direcionados ao indivíduo acometido pela própria doença.

Sendo assim, o cuidar da pessoa com doença de Parkinson é um desafio, tendo em vista que o entendimento do processo saúde-doença por parte do cuidador nem sempre ocorre de forma adequada, o que contribui para o desgaste físico e emocional do cuidador.

Os aspectos positivos e negativos do processo de cuidar, como o estreitamento dos laços familiares e a restrição da doença, perpassam pelo o acesso à informação relacionada com a doença e seu prognóstico. Desta forma, é imprescindível que os profissionais de saúde e do serviço social, bem como os gestores estejam preparados para fomentar

o acesso de todos a informações de qualidade, respondendo aos questionamentos destes.

É preciso cuidar do cuidador por meio da integralidade dos serviços assistenciais a pessoa acometida pelo Parkinson, com o intuito de garantir o aperfeiçoamento de sua função e a diminuição da sobrecarga física, emocional e social, as quais influenciarão diretamente a saúde de ambos. Além disso, é preciso sensibilizar a sociedade quanto às questões referentes à doença de Parkinson para desmitificar os paradigmas que a envolvem, para que a rede de apoio a pessoas com Parkinson e seus cuidadores seja ampliada e fortalecida.

Logo, existe a necessidade de novos estudos que contribuam para a compreensão desse processo com base na perspectiva do cuidador, inclusive dos sujeitos acometidos pela doença de Parkinson, principalmente no Brasil, tendo em vista que neste estudo não foi elencado nenhuma publicação que tivesse essa perspectiva, as quais poderão ser utilizadas para nortear a criação de políticas públicas para os cuidadores.

## REFERÊNCIAS

1. Postuma RB, Berg D, Stern M, Poewe W, Olanow CW, Oertel W, et al. MDS Clinical Diagnostic Criteria for Parkinson's Disease. *Mov Disord* [Internet]. 2015 [acesso em 21 out. 2016];30(12):1591-9. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mds.26424/abstract;jsessionid=379A55D1C80C59F7590B52CBA0324B4B.f03t03>
2. Kalia LV, Lang AE. Parkinson's disease. *Lancet* [Internet]. 2015 [acesso em 20 out. 2016];386(9996):896-912. Disponível em: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(14\)61393-3/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(14)61393-3/abstract)
3. Domingo EP. El libro blanco del Párkinson en España: aproximación, análisis y propuesta de futuro. España: Ministerio de Sanidad, Servicios y Igualdad; 2015.
4. Born T. Cuidar melhor e evitar a violência: manual do cuidador da pessoa idosa [Internet]. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos; 2008 [acesso em 10 jul. 2015]. Disponível em: [http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/\\_manual/12.pdf](http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_manual/12.pdf)
5. Ferreira DPC, Coriolano MGWS, Lins CCSA. Knowledge as a tool to promote care of the elderly with Parkinson's disease. *J Nurs UFPE* [Internet]. 2016 [acesso em 08 dez. 2016];10(12):4628-36. Disponível em: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/9830/pdf\\_1886](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/9830/pdf_1886)
6. Boff L. Saber cuidar: ética do humano- compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 1999.
7. Oliveira RC, Deutsch S, Garuffi M, Gobbi S. Interferência do estado de humor na melhora dos componentes da capacidade funcional em idosos. *Estud Interdiscip Envelhec* [Internet]. 2015 [acesso em 16 fev. 2016];20(1):285-96. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/49521/34934>
8. Silva APLL, Nobrega OT, Corte B. O olhar dos conselheiros de saúde da Região Metropolitana de São Paulo sobre serviços de saúde para idosos: 'Quem cuidará de nós em 2030?'. *Saúde Debate* [Internet]. 2015 [acesso em 23 jan. 2016];39(105):469-79. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-11042015000200469&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042015000200469&lng=pt&nrm=iso)

9. Beyea SC, Nicoll LH. Writing an integrative review. *Aorn J* [Internet]. 1998 [acesso em 21 maio 2012];67(4):877-80. Disponível em: [http://www.aornjournal.org/article/S0001-2092\(06\)62653-7/fulltext](http://www.aornjournal.org/article/S0001-2092(06)62653-7/fulltext)
10. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & contexto Enferm* [Internet]. 2008 [acesso em 15 maio 2015];17(4):758-64. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>
11. Ursi ES, Galvão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. *Rev Latinoam Enferm* [Internet]. 2006 [acesso em 16 maio 2012];14(1):124-31. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n1/v14n1a17>
12. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice [Internet]. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005 [acesso em 10 ago. 2014]. p. 3-24. Disponível em: [http://download.lww.com/wolterskluwer\\_vitalstream\\_com/PermaLink/NCNJ/A/NCNJ\\_546\\_156\\_2010\\_08\\_23\\_SADFJO\\_165\\_SDC216.pdf](http://download.lww.com/wolterskluwer_vitalstream_com/PermaLink/NCNJ/A/NCNJ_546_156_2010_08_23_SADFJO_165_SDC216.pdf)
13. Critical Appraisal Skills Programme. Qualitative Research Checklist. Milton Keynes Primary Care Trust [Internet]. [sem local]: [sem editora]; 2013 [acesso em 19 ago. 2015]. Disponível em: [http://media.wix.com/ugd/dded87\\_29c5b002d99342f788c6ac670e49f274.pdf](http://media.wix.com/ugd/dded87_29c5b002d99342f788c6ac670e49f274.pdf)
14. Volkmer C, Monticelli M, Reibnitz KS, Brüggemann M, Sperandio FF. Incontinência urinária feminina: revisão sistemática de estudos qualitativos. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet] 2012 [acesso em 04 set. 2015]; 17(10):2703-15. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232012001000019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012001000019&lng=en&nrm=iso)
15. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5 ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.
16. Freitas EV, Py L, editores. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 3ª. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2011.
17. Tan SB, Williams AF, Morris ME. Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis. *J Clin Nurs* [Internet]. 2012 [acesso em 14 fev. 2016];21:2235-46. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2012.04146.x/epdf>
18. McLaughlin D, Hasson F, Kernohan WG, Waldron M, McLaughlin M, Cochrane B, et al. Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers. *Palliat Med* [Internet]. 2011 [acesso em 22 ago. 2015];25(2):177-82. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20952448>
19. Roland KP, Jenkins ME, Johnson AM. An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease. *Mov Disord* [Internet]. 2010 [acesso em 10 ago. 2015];25(2):189-93. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mds.22939/pdf>
20. Williamson C, Simpson J, Murray CD. Caregivers' experiences of caring for a husband with Parkinson's disease and psychotic symptoms. *Soc Sci Med* [Internet] 2008 [acesso 10 ago. 2015];67:583-9. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953608002219>

Recebido: 31/08/2016

Revisado: 26/11/2016

Aprovado: 05/02/2017