Universidade Federal de Pernambuco

Centro de Ciências da Saúde

Programa de Pós-Graduação em Gerontologia

DHARAH PUCK CORDEIRO FERREIRA

PERCEPÇÕES DO CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM DOENÇA DE PARKINSON EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE CUIDAR

RECIFE, 2016

DHARAH PUCK CORDEIRO FERREIRA

PERCEPÇÕES DO CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM DOENÇA DE PARKINSON EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE CUIDAR

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gerontologia do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, para obtenção do título de Mestre em Gerontologia.

Orientadora: Profª. Dra. Carla Cabral dos Santos Accioly Lins.

Co-orientadora: Profª Dra. Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano.

RECIFE, 2016

Ficha catalográfica elaborada pela
Bibliotecária: Mônica Uchôa, CRB4-1010

F383p Ferreira, Dharah Puck Cordeiro.
Percepções do cuidador familiar do idoso com doença de Parkinson em relação ao processo de cuidar / Dharah Puck Cordeiro Ferreira. – 2016.
87 f.: il.; tab.; 30 cm.

Orientadora: Carla Cabral dos Santos Accioly Lins.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS. Programa de Pós-Graduação em Gerontologia. Recife, 2016.
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Idoso. 2. Doença de Parkinson. 3. Cuidadores. I. Lins, Carla Cabral dos Santos Accioly (Orientadora). II. Título.

610 CDD (23.ed.) UFPE (CCS2016-029)

DHARAH PUCK CORDEIRO FERREIRA

PERCEPÇÕES DO CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM DOENÇA DE PARKINSON EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE CUIDAR

Dissertação aprovada em: 17 de fevereiro de 2016.

BANCA EXAMINADORA

_____

Carla Cabral dos Santos Accioly Lins (Orientadora)
Depto. de Anatomia - UFPE

_____

Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano (Co-orientadora)
Depto. de Anatomia - UFPE

_____

Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti (Membro Titular Externo)
Depto. de Enfermagem – UFPE

_____

Maria da Conceição Lafayette de Almeida (Membro Titular Interno)
Depto. de Sociologia – UFPE

_____

Nadja Maria Jorge Asano (Membro Suplente Externo)
Depto. de Medicina Clínica - UFPE

_____

Márcia Carréra Campos Leal (Membro Suplente Interno)
Depto. de Gerontologia - UFPE

RECIFE, 2016

Aos meus pais, Carlos Eduardo e Ivanir.
Ao meu irmão, Haggai.
E a todos os cuidadores familiares de idosos com Parkinson.

AGRADECIMENTOS

A gratidão me permite pensar num futuro de grandes desafios, os quais vivenciei alguns durante o mestrado na construção dessa dissertação, que só aconteceu graças a Deus, que me deu sabedoria para conduzir esse estudo e colocar pessoas fantásticas nesta caminhada.

Pessoas, como os cuidadores familiares, que compartilharam um pouco de suas histórias, pensamentos, sentimentos, percepções e experiências, sem elas nada disso seria possível.

A minha orientadora, Profª. Dra. Carla Cabral dos Santos Accioly Lins, pelas orientações sempre pertinentes, por encarar comigo cada desafio, que nos estimulava a alçar voos cada vez mais altos. Agradeço a paciência, o incentivo, por acreditar nos meus ideais e nas minhas ideias, pelas oportunidades de aprendizado e crescimento, e pela amizade.

A minha co-orientadora, Profª Dra. Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano, o meu muito obrigada pela confiança, pelos ensinamentos, pela co-orientação pertinente e pela amizade.

Ao Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Universidade Federal de Pernambuco por me privilegiar com excelentes docentes, que muito contribuíram para o meu crescimento profissional e pessoal, e além disso as contribuições durante a construção dessa dissertação. Agradeço em especial a Profª Dra. Conceição Lafayette, Profº Dr. Rogério Zimmermann, Profª Dra. Márcia Cárrera e a Profª Dra. Ana Paula Marques. E as minhas colegas de turma do mestrado, pelas contribuições e amizade construídas durante essa caminhada.

Á minha família pelo constante apoio e expressão de amor e estímulo para enfrentar esse grande desafio. Agradeço em especial, a minha mãe, pela compreensão e pelo incentivo constante nos momentos de cansaço e desgaste.

Aos meus amigos pela compreensão durante minha ausência e pelo incentivo constante em buscar sempre o melhor de mim. Enfim, o meu muito obrigada a todos que contribuíram direta e indiretamente para a concretização desse sonho.

“O único homem que está isento de erros
é aquele que não arrisca acertar.”

Albert Einstein

RESUMO

Este estudo teve como objetivo compreender a percepção do cuidador familiar acerca do cuidar do idoso acometido pela doença de Parkinson (DP). Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, o qual foi realizado no Programa de Extensão Pró-Parkinson da Universidade Federal de Pernambuco, junto aos cuidadores familiares dos idosos atendidos nesse serviço. Participaram 20 cuidadores que foram divididos em dois grupos (n=10) que cuidavam de parkinsonianos: no estágio HY1-HY2 (doença leve), e no estágio HY3-HY4 (doença moderada-grave). Utilizou-se um questionário semiestruturado com 15 questões subjetivas pertinentes aos problemas em estudo. Esse estudo, seguiu as determinações da Resolução de nº 466/2012 para pesquisas com seres humanos, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Pernambuco, sob o CAAE: 46834815.2.0000.5208. Os dados coletados foram submetidos à Análise de Conteúdo e Análise Léxica, na qual utilizou-se o *software* IRAMUTEQ. Após a análise conteúdo emergiram sete categorias temáticas relacionadas à percepção do cuidador familiar acerca do processo de cuidar do idoso com Parkinson: (1) Perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de idosos com Parkinson; (2) Perfil sociodemográfico e clínico dos idosos com Parkinson; (3) A construção do cuidar; (4) A informação como promotora da qualidade no cuidado; (5) As transformações em decorrência do cuidar; (6) Sentimentos e percepções do cuidador familiar; e (7) Finitude: como lidar com o processo morte/morrer na velhice. Com relação à Análise Léxica foi elaborado uma categoria principal: As significações e correlações do cuidar do idoso com Parkinson, que foi subdividida em três, sendo estas: (1) Plano fatorial das palavras mais significativas sobre o cuidar do idoso com Parkinson; (2) Árvore máxima de similitude; e (3) Nuvem representativa da Análise Lexical. Verificou-se que o vínculo familiar faz com que o cuidar seja mais intenso, o que pode acarretar em sobrecarga e um mister de sentimentos e percepções oriundos dessa atividade. Assim, é preciso pensar no bem-estar biopsicossocial do cuidador, valorizando seu papel e participação no processo de cuidar, contribuindo para que este busque e tenha acesso à informações de qualidade, com o intuito do constantemente aprimoramento da sua prática, tornando-a cada dia, mais segura e eficaz.

Palavras-chave: Idoso. Doença de Parkinson. Cuidadores.

ABSTRACT

This study aimed to understand the perception of family caregivers about caring for the elderly affected by Parkinson's disease (PD). This is a descriptive study with a qualitative approach, which was held at the Pro-Parkinson Outreach Program of the Federal University of Pernambuco, near the family caregivers of the elderly seen in this service. Participated in 20 caregivers who were divided into two groups (n = 10) who took care of parkinsonian: in HY1-HY2 stage (mild disease), and HY3-HY4 stage (moderate-severe disease). We used a semi-structured questionnaire with 15 pertinent subjective questions to the problems under study. This study followed the provisions of Resolution nº 466/2012 of for human research, approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Pernambuco, under the CAAE: 46834815.2.0000.5208. The data collected were subjected to content analysis and Lexical analysis, which used the IRAMUTEQ software. After analyzing content emerged seven thematic categories related to the perception of caregivers about the process of caring for the elderly with Parkinson: (1) Socio-demographic profile of family caregivers of older adults with Parkinson; (2) socio-demographic and clinical profile of older people with Parkinson; (3) The construction of care; (4) Information as promoter of quality in care; (5) changes as a result of caring; (6) feelings and perceptions of family caregivers; and (7) Finitude: how to handle the process death / dying in old age. Regarding Lexical analysis has been prepared a main category: The significance and correlations of caring for the elderly with Parkinson's, which was subdivided into three, which are: (1) factorial plan of the most significant words, caring for the elderly with Parkinson; (2) Maximum Tree of similarity; and (3) representative Cloud Lexical Analysis. It was found that the family bond makes the care is more intense, which can lead to overload and mister feelings and perceptions resulting from this activity. So, we need to think about the well-being biopsychosocial caregiver, valuing their role and participation in the care process, contributing to this search and have access to quality information, always with the aim of improving their practice, making every day, safer and more effective.

Keywords: Aged. Parkinson Disease. Caregivers.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Rede de apoio aos cuidadores de idosos com Parkinson 39
Figura 2: Ações presentes no processo de cuidar do idoso com Parkinson, conforme o relato dos cuidadores familiares 40
Figura 3: Aspectos positivos e negativos do cuidar do idoso com Parkinson 43
Figura 4: Meios de acesso à informação sobre o cuidar dos cuidadores familiares .. 47
Figura 5: Plano fatorial das palavras mais significativas sobre o cuidar do idoso com Parkinson 55
Figura 6: Árvore máxima de similitude 57
Figura 7: Nuvem representativa da Análise Lexical 58

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de idosos com Parkinson 30
Tabela 2: Perfil sociodemográfico e clínico dos idosos com Parkinson 32

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AFC: Análise Fatorial de Correspondência

AVDs: Atividade de Vida Diária

CEP: Comitê de Ética em Pesquisa

CHD: Classificação Hierárquica Descendente

DP: Doença de Parkinson

HC: Hospital das Clínicas

HY: Escala de Estadiamento de Hoehn & Yahr

IRAMUTEQ: *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Segments de Texte*

MEEM: Mini-Exame do Estado Mental

OCDE: Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico

OMS: Organização Mundial da Saúde

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFPE: Universidade Federal de Pernambuco

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 14
2 REVISÃO DA LITERATURA 16
2.1 O ENVELHECIMENTO HUMANO 16
2.2 CONHECENDO A DOENÇA DE PARKINSON 17
2.3 O CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM DOENÇA DE PARKINSON 19
3 OBJETIVOS 23
3.1 GERAL 23
3.2 ESPECÍFICOS 23
4 CAMINHO METODOLÓGICO 24
4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO 24
4.2 LOCAL DO ESTUDO 24
4.3 PARTICIPANTES 25
4.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS 25
4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS 25
4.6 ASPECTOS ÉTICOS 26
4.7 ANÁLISE DE DADOS 27
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO 29
5.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM PARKINSON 29
5.2 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DOS IDOSOS COM PARKINSON 31
5.3 A CONSTRUÇÃO DO CUIDAR 36
5.4 AS TRANSFORMAÇÕES EM DECORRÊNCIA DO CUIDAR 44
5.5 A INFORMAÇÃO COMO PROMOTORA DA QUALIDADE NO CUIDADO 46
5.6 SENTIMENTOS E PERCEPÇÕES DO CUIDADOR FAMILIAR 50
5.7 FINITUDE: COMO LIDAR COM O PROCESSO MORTE/MORRER NA VELHICE 53
5.8 AS SIGNIFICAÇÕES E CORRELAÇÕES DO CUIDAR DO IDOSO COM PARKINSON 54
5.8.1 Plano fatorial das palavras mais significativas sobre o cuidar do idoso com Parkinson 54
5.8.2 Árvore máxima de similitude 56
5.8.3 Nuvem representativa da Análise Lexical 57

6 CONCLUSÕES 59
REFERÊNCIAS 61
APÊNDICES 72
ANEXOS 79

1 INTRODUÇÃO

Estima-se que até o ano de 2050 existam cerca de dois bilhões de pessoas com mais de sessenta anos no mundo. No Brasil, existem aproximadamente 20 milhões de idosos, correspondendo a quase 11% da população total (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012), com projeções para se tornar no ano de 2025, o sexto país no mundo, em contingente de idosos (BRASIL, 2007).

A expectativa de vida do brasileiro aumentou, no início do século passado vivia em média 33 anos, em 2012 passou para 74,6. Esse processo era observado apenas em países desenvolvidos, que tem uma população idosa extensa (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2013).

A longevidade da sociedade atual cresce associada às necessidades de saúde intrínsecas dessa faixa etária, provocando mudanças, e auxiliando na criação de legislação e políticas específicas. Dessa forma, reafirma a extrema necessidade de uma assistência em saúde específica para as pessoas idosas, fomentando a promoção à saúde, como forma de objetivar a manutenção da sua capacidade funcional, autonomia e independência (FURTADO; SZAPIRO, 2012).

Porém, o processo do envelhecimento pode ocasionar algumas debilidades no indivíduo, entre as quais estão as Doenças Crônicas Não Transmissíveis, comuns ao envelhecimento, algumas delas neurodegenerativas, como é o caso da Doença de Parkinson (DP), caracterizada pela degeneração dos neurônios dopaminérgicos na substância negra, resultando na presença de distúrbios motores frequentes, como tremor, bradicinesia, freezing e festinação (HUGHES et al., 1992; ALVES et al., 2008).

Com o passar do tempo, o prognóstico da doença ocasiona complicações secundárias devido à presença de sinais e sintomas físicos comprometendo o idoso em todas as áreas, ou seja, psicológica, social e econômica, incapacitando e diminuindo a qualidade de vida (CAMARGOS et al., 2004). Alguns necessitam de ajuda para a realização das Atividades de Vida Diária (AVDs), que podem incluir desde um simples auxílio, como no deslocamento para algum cômodo da casa, a um mais complexo e contínuo, como, por exemplo, ajuda durante a sua higiene pessoal. Com isso, surge a necessidade de um cuidador (BORN, 2008).

O termo cuidador é definido como a pessoa, membro ou não da família, que assume o cuidado do idoso doente ou dependente no exercício das suas AVDs, tais como: alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, entre outros (BRASIL, 2006).

Assim, cuidar de idosos tem suas particularidades, sendo importante a busca por entender e aceitar de forma individual e coletiva o processo do envelhecimento como algo inerente ao processo existencial de cada ser humano. Logo, cuidar é perceber a outra pessoa como ela é e como se mostra, seus gestos e falas, sua dor e limitação (MORAES, 2008).

Vale salientar, que grande parte dos estudos direcionados para o cuidador tem como foco a sobrecarga decorrente do cuidar, a qual é verificada por meio do uso de escalas, como a Escala de Zarit (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011). Os estudos referentes a percepção da DP estão, por vezes, focados no próprio sujeito acometido por essa doença (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

Porém, em outros países, já existem estudos que tentam compreender a percepção do cuidador de pessoas com Parkinson (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012), mas ainda existe uma escassez, no Brasil e no mundo, de estudos relacionados ao cuidador familiar, e principalmente, aos que são responsáveis pelo cuidado do idoso acometido pela DP. Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi compreender a percepção do cuidador familiar acerca do cuidar do idoso acometido pela Doença de Parkinson.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 O ENVELHECIMENTO HUMANO

O envelhecimento é um processo intrínseco a todos os seres humanos, envolvendo os aspectos biopsicossociais, ocorrendo de forma diferente em cada organismo. Além de estar diretamente relacionado aos fatores externos, como o ambiente ao qual a pessoa está inserida (KALACHE; VERAS; RAMOS, 1987).

Pode ser classificado em primário, secundário e terciário. O primário, normal ou senescência é caracterizado como um processo fisiológico inerente a cada indivíduo para permanecer vivo, tendo como principais indicadores o branqueamento dos cabelos, a flacidez muscular, a redução na tolerância ao estresse físico e psicológico, entre outros. Sendo considerado universal, cumulativo, irreversível e sequencial (NERI, 2001; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2006). Já o secundário, patológico ou senilidade, está relacionado com a associação de doenças ao processo de envelhecimento, por exemplo, doenças neurológicas, patologias cardiovasculares, as cerebrovasculares, certos tipos de câncer, entre outros. E no terciário, há um declínio físico e cognitivo, generalizado, relacionando os efeitos dos dois tipos de envelhecimento, primário e secundário, sendo geralmente um período curto, que tem como resultado a morte (NERI, 2001).

Por sua vez a classificação do idoso por idade é complicada, principalmente, quando se considera o indivíduo na sua plenitude, capacidade e complexidade, além dos papéis sociais desempenhados, associando a idade cronológica, com a biológica, psicológica e a social (DUARTE et al., 2005; PEREIRA; CURIONI; VERAS, 2003).

São consideradas idosas as pessoas com 60 anos e mais, em países em desenvolvimento, e nos desenvolvidos acima de 65 anos de idade (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2006). O Estatuto do Idoso corrobora com a Organização Mundial de Saúde (OMS), considerando que os idosos são todos os que compõem a população de 60 anos e mais, tal como definido também pela Política Nacional do Idoso (BRASIL, 2004).

Com o avanço da idade há um aumento da prevalência da DP, chegando a 1% em indivíduos acima de 60 anos (MARSDEN, 1994). Logo, evidencia-se que sua

incidência e prevalência aumentam com a idade, pois cerca de 1-2% da população acima de 65 anos é acometida pela DP, este valor cresce de 3% a 5% em pessoas com 85 anos ou mais (TANNER; HUBBLE; CHAN, 1996; ALVES et al., 2008). Dessa forma, evidencia-se uma prevalência crescente da DP no mundo com a idade (todos por 100.000): 60 a 69 anos com 428; 70 a 79 anos com 1087; e 80 anos ou mais com 1903, com exceção da faixa etária entre 65 e 74 anos com 425 (PRINGSHEIM et al., 2014).

2.2 CONHECENDO A DOENÇA DE PARKINSON

A DP foi descrita pela primeira vez em 1817, por James Parkinson em sua monografia intitulada *"An Essay on the Shaking Palsy"*, na qual era descrita como Paralisia Agitante. Posteriormente foi denominada com o epônimo do seu nome pelo neurologista francês Charcot (PARKINSON, 1817; BARBOSA; TEIVE, 2010).

É segunda doença neurodegenerativa mais comum, a qual é caracterizada pelos distúrbios motores, como o tremor e a rigidez, que são decorrentes da degeneração dos neurônios dopaminérgicos na substância negra do mesencéfalo (ALVES et al., 2008)

Por volta de 2020, estima-se que mais de quarenta milhões de pessoas no mundo serão acometidas da DP (MORRIS, 2000). Contudo, a sua prevalência tem sido de mais de dez milhões de indivíduos, sendo que no Brasil o número dessas pessoas deve estar próximo dos trezentos mil. Logo, é considerada como universal e de alta prevalência, que atinge todos os grupos étnicos e classes sociais, mas com diferenças geográficas (REIS, 2004; ALVES et al., 2008; TANNER; HUBBLE; CHAN, 1996).

No início da descoberta, o diagnóstico da DP foi baseado apenas em aspectos clínicos, principalmente, as manifestações motoras (PARKINSON, 1817). Ainda não existe um marcador biológico para o diagnóstico, portanto os exames complementares servem apenas para excluir outras patologias que poderiam mimetizar um quadro clínico semelhante à DP. Até o momento, o diagnóstico é feito por critérios eminentemente clínicos, ou seja, pela presença de pelo menos dois sinais motores cardinais: bradicinesia, tremor de repouso, rigidez e/ou instabilidade postural (HUGHES et al., 1992; ALVES et al., 2008).

Em 2010, a portaria nº 228 do Ministério da Saúde/Brasil, baseada nos critérios do Banco de Cérebro de Londres (HUGHES et al., 1992) regulamentou os parâmetros clínicos sobre a DP no Brasil e as diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e

acompanhamento dos indivíduos com esta doença. Este documento informou que um indivíduo pode ser diagnosticado com DP quando apresenta lentidão dos movimentos (bradicinesia), e pelo menos um dos seguintes sintomas: rigidez muscular, tremor de repouso 4-6 Hz ou instabilidade postural. Além disso, que a pessoa avaliada tenha pelo menos três critérios de suporte positivo, os quais são: início unilateral, presença do tremor de repouso, doença progressiva, persistência da assimetria dos sintomas, boa resposta a L-dopa, presença de discinesias induzida pela L-dopa, resposta a L-dopa por 5 (cinco) anos ou mais e evolução clínica de 10 (dez) anos ou mais (BRASIL, 2010).

Vale salientar, que os critérios negativos para a DP são os seguintes: história definida de encefalite, Acidente Vascular Encefálico de repetição, trauma craniano grave; crises oculogíricas; tratamento prévio com neurolépticos; remissão espontânea dos sintomas; quadro clínico estritamente unilateral após três anos; paralisia supranuclear do olhar; sinais cerebelares; sinais autonômicos precoces; demência precoce; liberação piramidal com sinal de Babinski; presença de tumor cerebral ou hidrocefalia comunicante; respostas negativas a altas doses de L-dopa; e exposição a metilfeniltetraperidinium (BRASIL, 2010).

Existem vários estágios na DP, que podem ser classificados por meio da utilização da Escala de Estadiamento de Hoehn & Yahr (HY) (HOEHN; YAHR, 1967). Esta por sua vez abrange cinco estágios de classificação para avaliar a severidade da DP com base nas medidas globais de sinais e sintomas, as quais permitem classificar o indivíduo quanto ao nível de incapacidade. Dessa forma, no estágio 1 (HY1) os indivíduos apresentam manifestações unilaterais (tremor, rigidez e bradicinesia) e capacidade para viver independente. No estágio 2 (HY2), essas manifestações são bilaterais associadas a possíveis alterações da fala, postura fletida e marcha anormal. Já no estágio 3 (HY3) o acometimento é bilateral, somadas as alterações do equilíbrio. E, por fim nos estágios 4 (HY4) e 5 (HY5) são formas mais graves, nas quais as pessoas necessitam de ajuda (HY4) ou estão confinados ao leito ou cadeiras de rodas (HY5) (GOULART; PEREIRA, 2005).

O tratamento no estágio inicial é basicamente preventivo, enquanto no moderado ocorre através de exercícios corretivos. E, no estágio grave é composto, principalmente, por cuidados com a pele, higiene e função pulmonar (CUTSON; LAUB; SCHENKMAN, 1995).

O enfrentamento diário da DP pelo idoso, faz com que as dificuldades com relação à falta de equilíbrio, dificuldades dos movimentos, alteração da marcha, e os demais sintomas ocasionem um mister de sentimentos, geralmente, enfatizados pelo estresse presente no ambiente familiar, que podem resultar no isolamento social, além da depressão devido à baixa-estima. Com a perda da autonomia surge a necessidade da assistência de outra pessoa, seja profissional ou familiar, para realização das atividades cotidianas. Dessa maneira, surgem inúmeras dificuldades a todos que vivenciam o processo da doença devido às transformações na vida desse indivíduo, decorrentes do aumento das perdas funcionais e da demanda por cuidados (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

Destarte, que a ausência de um cuidador para o idoso, seja este familiar ou não, coloca o idoso em situação de vulnerabilidade social, a qual está relacionada aos danos sofridos pelo sujeito em decorrência de algum estímulo (BERTOLOZZI et al., 2009).

2.3 O CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM DOENÇA DE PARKINSON

O cuidador do idoso é uma categoria nova no Brasil, que tem sido amplamente discutida na elaboração de políticas e nos eventos focados na área de gerontologia e geriatria (DEBERT, 2012). Além disso, tem sido regulamentada, atualmente, por meio de legislações direcionadas a profissão do cuidador, tendo em vista a acentuação do processo de envelhecimento, que resulta no aumento de pessoas que necessitam de auxílio em seu cotidiano (DEBERT; OLIVEIRA, 2015).

Apesar dessa profissionalização do cuidado ao idoso, ainda é notória a presença de cuidadores familiares, que são aqueles que estão inseridos dentro do núcleo familiar. A família que para esse estudo pode ser vislumbrada como uma união de indivíduos, com ou sem laços consanguíneos, considerando a presença de filhos (as) adotivos (as) (MENDRAS, 2004).

Trazer a família como unidade de cuidado, não exime o Estado de sua função, pois no Art. 196 da Constituição Federal, diz que a "A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas". Logo, a saúde, assistência e cuidado são ações relacionadas e construídas através da parceria e da co-

responsabilização, como é explícito no Art 230: “A família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida” (BRASIL, 1988).

Vale salientar, que os cuidados informais domiciliares correspondem a aproximadamente 80% dos cuidados de idosos que não podem realizar as AVDs nos países membros da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE). Além disso, são a principal forma de cuidado no mundo (CAMARANO; MELLO, 2010). Logo, o âmbito familiar continuar a perpetuar o cuidado dentro de si como uma forma de transpor as barreiras econômicas, sociais e psicológicas.

Partindo da premissa que o cuidador familiar também sofre e adoece a partir da descoberta do diagnóstico do familiar com Parkinson, vêm à tona questões no núcleo familiar já que é de dentro dele que se irradia o cuidado, sendo o local próprio para se adquirir conhecimento sobre o cuidado, e o cuidar-se. No domicílio são realizadas as decisões sobre a saúde e a doença de seus membros. Quando há uma situação que foge à rotina, como doença ou incapacidade física para o trabalho de alguém, geralmente, há uma necessidade de reorganização interna da família para desenvolver o cuidado necessário (DERNADIN, 2004).

O cuidado é descrito como servir ao outro, estar disponível, dedicar-se de maneira responsável, logo, deve ir além dos cuidados físicos, e englobar o sujeito holisticamente (BRASIL, 2008). Portanto, vislumbra o ser humano através de suas múltiplas facetas, com o intuito de conceber um cuidado multidimensional, que compreende a preocupação com a subjetividade e espiritualidade do indivíduo; a interação/relações interpessoais; o diálogo; as necessidades biológicas, emocionais, psicológicas e sociais; o ambiente; e as ações que garantem a homeostase do corpo humano, como a alimentação e o acompanhamento da saúde, logo, garante o bem-estar biopsicossocial do indivíduo (MORIN, 2006; BAGGIO; CALLEGARO; ERDMANN, 2009).

Com a DP torna-se necessário, que outras pessoas da família assumam esse papel de cuidador familiar, pois a forma progressiva e crônica da doença dificulta que essa pessoa mantenha sua autonomia e independência durante meses ou anos de sua vida, pois com a evolução da doença existe um aumento das perdas funcionais, e consequentemente, um aumento da demanda pelo cuidado (HABERMANN; DAVIS, 2006).

A DP pode ocasionar um comprometimento físico, mental, social e econômico. Destaca-se a influência desta no humor, cognição e comunicação da pessoa, sendo assim, refletindo diretamente na qualidade de vida das pessoas acometidas pela DP e de seus familiares (BARBOSA; CARAMELLI; MAIA, 2006; PAULA et al., 2006).

Dessa forma, considera-se que a família funciona como uma unidade de cuidado, em que devem ser considerados os contextos culturais e o relacionamento entre os seus componentes, buscando sempre unir forças para promover o apoio mútuo ao idoso e aos familiares que decidiram cuidar dele, construindo o cuidar por meio da convivência cotidiana (HABERMANN; DAVIS, 2006; NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

Nesta perspectiva, surge o cuidador, que é definido como aquele indivíduo que realiza o cuidado à outra pessoa de qualquer idade, que necessite de cuidados, com o intuito de zelar pelo bem-estar biopsicossocial do mesmo, podendo ser ou não remunerado, bem como formal ou informal, como no caso dos familiares que assumem o cuidado (BRASIL, 2008).

O cuidado não é prestado de forma equitativa, logo, o cuidador pode ser classificado como principal ou secundário, conforme o nível do envolvimento com os cuidados realizados. Dessa forma, o cuidador principal é aquele que apresenta a total ou maior responsabilidade pelos cuidados fornecidos ao idoso dependente em domicílio, ou seja, àquele que executa a maior parte das atividades. Já o secundário é aquele que realiza os cuidados complementares (STONE; CAFFERATA; SANGL, 1987; DUARTE; DIOGO, 2000; KAWASAKI; DIOGO, 2001).

Tomar a decisão de escolher alguém para cuidar de um parente não é uma tarefa simples, pois os constantes desafios advindos da doença podem levar ao desgaste físico, mental e emocional do cuidador familiar (PAVARINI et al., 2008).

Geralmente os cuidadores familiares se sentem sozinhos na árdua tarefa de resolver as demandas advindas do cuidar, ficando sem saber o que fazer diante de uma doença que transforma o sujeito. Quando a família não tem como cuidar, procura ajuda de profissionais (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

Nesse contexto, torna-se necessário que este saiba como lidar com a pessoa acometida pela DP, estabelecendo uma relação de carinho e segurança, minimizando as tensões que porventura possam ocorrer tanto para o idoso como para a família. Além disso, é preciso incluir a participação de outros familiares para que haja a diminuição da

sobrecarga desse cuidador e para que o mesmo possa realizar seu autocuidado (BRASIL, 2008).

As mudanças ocorridas no cotidiano dos indivíduos acometidos pela DP nem sempre são harmônicas, pois, geralmente, são enaltecidos os aspectos negativos desse processo patológico, como a dependência e perda da autonomia. Por todas estas razões, os cuidadores familiares de pessoas com a DP também são um desafio para a equipe multiprofissional de saúde. No cuidado com o cuidador familiar, a relação entre este e o profissional de saúde é um fator importante para seu autocuidado, bem como para o suporte que este deve oferecer à sua família, possibilitando que haja a intervenção a partir da identificação das necessidades de quem cuida, contribuindo para melhoria da qualidade de vida de quem se escolheu ou foi escolhido um dia para cuidar (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

Neste sentido, este profissional deve compreender o cuidador familiar de forma holística, focando em seus sentimentos, bem como no papel que desempenha na família. Ademais, deve estar atento às condições de saúde deste e ao seu autocuidado, buscando auxiliá-lo no enfrentamento das situações decorrentes do cuidar (RAMOS; TONIOLO NETO, 2005; RODRIGUES; WATANABE; DERNTL, 2006; BENJUMEA, 2007).

3 OBJETIVOS

3.1 GERAL

- Compreender a percepção do cuidador familiar acerca do cuidar do idoso acometido pela Doença de Parkinson.

3.2 ESPECÍFICOS

- Caracterizar o cuidador familiar do idoso acometido pela Doença de Parkinson, segundo as condições sociodemográficas;
- Elencar os cuidados realizados pelo cuidador familiar do idoso acometido pela Doença de Parkinson;
- Identificar as medidas de enfrentamento criadas durante o processo do cuidar do idoso com a Doença de Parkinson;
- Descrever os sentimentos do cuidador familiar decorrentes do processo de cuidar.

4 CAMINHO METODOLÓGICO

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo e qualitativo, denominado como sendo aquele em que o pesquisador observa, descreve e classifica determinado fenômeno, dando ênfase nas dimensões, variações e significados deste, sendo um estudo amplo e completo sobre o objeto em estudo (CERVO; BERVIAN; SILVA, 2007). Este ocorre através da conversa e da observação das pessoas que têm experiência com o fenômeno em questão, permite ao pesquisador coletar dados de alta qualidade. Através da abrangência do tema em questão será possível observar a auto-reflexão resultante do questionamento, observando o ponto de vista dos participantes da pesquisa (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Diante dessa abordagem, observa-se ser esta de grande valia para ciência, e para a construção do conhecimento, através da observação da experiência, valorizando os aspectos subjetivos de cada ser humano e, particularmente, neste estudo, melhor compreender a experiência vivida pela cuidador familiar do idoso acometido pela DP.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

Foi realizado no Programa de Extensão Pró-Parkinson, referência em Pernambuco no atendimento multidisciplinar de indivíduos com a DP, localizado na cidade de Recife/PE, o qual se integra à Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e ao Hospital das Clínicas (HC).

Esse programa é responsável pelo diagnóstico e tratamento de pessoas acometidas pela DP, bem como pelo acompanhamento do mesmo por meio de uma equipe multiprofissional, que assiste esses indivíduos e seus cuidadores através de ações informativas/educativas, com o intuito de promover a saúde, estimular o autocuidado e o bem-estar biopsicossocial de ambos.

4.3 PARTICIPANTES

Foi obtida uma amostra de conveniência e aleatória, de acordo com a agenda do dia do serviço, entre os cuidadores familiares de idosos com DP divididos em dois grupos, um com 10 cuidadores familiares de idoso com DP no estágio HY1-HY2 (doença leve) e o outro com 10 participantes no estágio HY3-HY4 (doença moderada-grave) até que ocorresse a saturação dos discursos.

Critério de inclusão: ser cuidador familiar de idoso acometido pela DP atendidos no Programa de Extensão Pró-Parkinson. E como critério de exclusão: apresentar nível cognitivo insatisfatório para responder as questões, sendo avaliado através da aplicação do Mini-Exame do Estado Mental (MEEM).

Visando garantir o anonimato dos cuidadores familiares durante toda a pesquisa, foram utilizados codinomes, mais precisamente nomes de pedras, escolhidos para substituir os nomes dos entrevistados.

4.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

- Escala de Estadiamento de Hoehn & Yahr (HY) (ANEXO B);
- Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) (ANEXO C);
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A);
- Questionário semiestruturado do cuidador familiar do idoso com Parkinson (APÊNDICE B).

4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A pesquisadora coletou os dados através da visita ao Programa de Extensão Pró-Parkinson, desenvolvido no 2º andar do HC da UFPE, no ambulatório de neurologia, e no ambulatório de odontogeriatria, localizado no curso de Odontologia da UFPE. Este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da UFPE, e obteve parecer favorável para sua realização, sob o CAAE: 46834815.2.0000.5208 (ANEXO A). As respostas foram registradas manualmente e

gravadas pela pesquisadora em um ambiente reservado, previamente preparado para realização de tal atividade garantindo ao participante sigilo, conforto e tranquilidade.

A coleta de dados ocorreu de setembro a dezembro de 2015, no primeiro momento foi analisada a agenda do dia, com o intuito de verificar quais os clientes idosos acometidos com a DP estavam acompanhados por seus respectivos cuidadores familiares, bem como o estágio da DP através da HY (ANEXO B) (HOEHN; YAHR, 1967).

No primeiro momento, estes foram convidados a participar do estudo em questão, onde foi explicado ao cuidador familiar a finalidade do estudo, os seus objetivos, esclarecendo que a participação seria livre, podendo desistir do estudo caso desejasse, sendo-lhes garantido o anonimato, e que as informações coletadas serão exclusivamente para uso científico. A resposta afirmativa do cuidador familiar do idoso com a DP em participar deste foi concretizada por meio da assinatura do TCLE (APENDICE A).

Após o consentimento dos participantes, no segundo momento, os mesmos foram submetidos ao MEEM (ANEXO C). Vale salientar, que o MEEM é um instrumento extremamente útil na triagem cognitiva, por ser simples e de fácil aplicação, com duração de 5 a 10 minutos, o qual é composto por 11 itens e a pontuação máxima é de 30 pontos. A primeira metade do teste avalia a memória e função executiva (atenção e concentração), a segunda metade avalia outras funções corticais. O ponto de corte depende da escolaridade, analfabeto e baixa escolaridade: 18 pontos. Para clientes com 8 anos ou mais de escolaridade: 26 pontos (FOLSTEIN; FOLSTEIN; MCHUGH, 1975).

Conforme o resultado satisfatório do MEEM, no terceiro momento o cuidador familiar foi questionado, de forma humanizada e holística, através da utilização de um questionário semiestruturado (APÊNDICE B) composto por questões sociodemográficas e 15 (quinze) questões abertas referentes ao processo de cuidar do idoso com a DP, as quais foram gravadas.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

A realização do estudo respeitou a aceitação livre e esclarecida, conforme a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, sobre pesquisa com seres

humanos. A coleta de dados foi realizada devido à aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP da UFPE**,** sob o CAAE: 46834815.2.0000.5208 (ANEXO A), e mediante a autorização através da Carta de Anuência da Gerente de Ensino, Pesquisa e Extensão do HC da UFPE (ANEXO D).

Os dados coletados foram arquivados e registrados manualmente, e ficaram sob a responsabilidade da pesquisadora, conforme a Resolução nº 466/2012. Assim sendo, todo o material coletado, as entrevistas e os TCLE foram armazenados pela orientadora da pesquisa, Profª Dra. Carla Cabral dos Santos Accioly Lins, no Departamento de Anatomia da UFPE/Centro de Ciências Biológicas, 2º andar, pelo período mínimo de 5 anos. Vale salientar, que o acesso será restrito a outras pessoas.

4.7 ANÁLISE DE DADOS

Os dados referentes ao questionário semiestruturado sobre o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares do idoso com Parkinson e do perfil sociodemográfico e clínico do idoso com Parkinson foram transcritos em uma planilha do aplicativo Microsoft Excel®, com o intuito de organizar e facilitar a análise.

A análise dos dados do roteiro semiestruturado com os cuidadores familiares de idosos com Parkinson foi embasada na Análise de Conteúdo, e com o objetivo de aprimoramento das análises foi realizada a Análise Léxica. Dessa forma, os resultados foram discutidos levando em consideração os achados temáticos e suas interligações a estudos desenvolvidos e publicações sobre a temática em questão.

A Análise de Conteúdo é definida como um modelo que de forma objetiva e sistemática analisa, enquanto método, através de um conjunto de técnicas de investigação as comunicações a fim de descrever o conteúdo das mensagens, descobrindo o que está intrínseco nas falas, por conseguinte, verificando as hipóteses presentes. Esses dados serão apresentados em categorias, onde há a necessidade de descobrirem-se os núcleos de sentido que compõe a comunicação, após a leitura das falas que serão agregadas em categorias (BARDIN, 2009).

Assim, os objetivos da pesquisa foram relacionados com os respectivos resultados, por meio das seguintes etapas: a) *pré-análise*; b) *exploração do material* e c) *tratamento dos resultados*. Na pré-análise, ocorre a sistematização com o intuito de direcionar as operações sucessivas de Análise de Conteúdo, sendo baseada na escolha

dos documentos que serão analisados; formulação de hipóteses e dos objetivos; e elaboração de indicadores para a interpretação final. Já na exploração do material depende da primeira fase, caso tenha sido bem elaborada e conclusiva, esta etapa ocorrerá através da aplicação sistemática dos dados. E, no tratamento dos resultados, terceira e última etapa, corresponde à realização de inferências mediante o conteúdo analisado, as quais serão interpretadas, podendo ser dispostas em novas dimensões teóricas (BARDIN, 2009). Logo, essas etapas são essenciais para a realização da Análise de Conteúdo nesse estudo, onde as categorias vão nortear essa análise dos resultados.

A Análise Léxica foi realizada por meio da utilização do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Segments de Texte* (IRAMUTEQ), o qual é um programa computadorizado livre e com fonte aberta composto por método estatístico, empregado na análise dos dados qualitativos, que permite a realização de diversos processamentos e análises estatísticas de um conjunto de textos, podendo ser simples, como as estatísticas textuais clássicas, que calculam a frequência de palavras (lexicografia básica), ou até mesmo multivariadas, que são: a Análise Fatorial de Correspondência (AFC); as análises de similitude; a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) ou método Reinert; a nuvem de palavras; as pesquisas de especificidades de grupos (RATINAUD, 2009).

Neste estudo, utilizou-se para o processamento de dados a AFC, que relaciona as palavras e categorias centrais e evidencia por meio de representação gráfica as variáveis significativas de maior significância e suas inter-relações, a qual é constituída por um tipo de análise multivariada (OLIVEIRA; AMÂNCIO, 2005). Além dessa forma, foi empregada a análise de similitude, que identifica as coocorrências e a conexidade entre as palavras (MARCHAND; RATINAUD, 2012). E por último, foi aplicada a nuvem de palavras, que organiza e agrupa as palavras graficamente conforme a sua frequência, permitindo que haja a identificação por meio do *corpus*, o arquivo que reúne os textos presentes nas entrevistas (CAMARGO; JUSTO, 2013).

O material textual submetido à Análise Léxica pelo IRAMUTEQ foi referente a um *corpus* baseado no total de 20 (vinte) entrevistas com cuidadores familiares de idosos com Parkinson.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Através da Análise de Conteúdo emergiram sete categorias temáticas relacionadas à percepção do cuidador familiar acerca do processo de cuidar do idoso com Parkinson: (1) Perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de idosos com Parkinson; (2) Perfil sociodemográfico e clínico dos idosos com Parkinson; (3) A construção do cuidar; (4) As transformações em decorrência do cuidar; (5) A informação como promotora da qualidade no cuidado; (6) Sentimentos e percepções do cuidador familiar; e (7) Finitude: como lidar com o processo morte/morrer na velhice.

Com relação à Análise Léxica foi elaborado uma categoria principal: As significações e correlações do cuidar do idoso com Parkinson, que se subdividiu em três, sendo estas: (1) Plano fatorial das palavras mais significativas sobre o cuidar do idoso com Parkinson; (2) Árvore máxima de similitude; e (3) Nuvem representativa da Análise Lexical.

5.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM PARKINSON

Conforme a Tabela 1, observou-se uma predominância do sexo feminino na realização das atividades relacionadas ao cuidar, sendo esta uma prática comum devido ao contexto histórico que associa a mulher ao papel de cuidadora por excelência, principalmente, nos cuidados de longa duração (CAMARANO; MELLO, 2010; SOARES et al., 2011; FERREIRA; MEDEIROS; SILVA, 2012).

A feminilização do cuidado foi construída historicamente, apesar de atualmente ter passado por algumas mudanças a mesma ainda está presente no âmbito familiar (SOARES et al., 2011), influenciando até mesmo na escolha do cuidador familiar, como pode ser observada no relato abaixo:

> [...] *ainda e é um rapaz, então você não pode contar muito.* (Magnetita)
>
> [...] *a mulher ter que cuidar, fazer algumas coisas, é natural.* (Andaluzita)

Em decorrência da inserção da mulher no mercado de trabalho e de algumas transformações na configuração familiar fica difícil prever quem cuidará dos idosos no futuro, tendo em vista que a mulher deixa de assumir apenas as atividades relacionadas ao lar, para se inserir em um novo contexto e papéis sociais (CAMARANO; MELLO, 2010; SORJ; FONTES, 2012; HIRATA; GUIMARÃES, 2012).

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de idosos com Parkinson. Recife/PE, Brasil, 2016.

Variáveis	N	%
Sexo		
Masculino	06	30
Feminino	14	70
Faixa etária		
20 - 29 anos	01	05
30 - 39 anos	02	10
40 - 49 anos	05	25
50 - 59 anos	04	20
60 - 79 anos	08	40
Cor		
Branco (a)	06	30
Negro (a)	03	15
Pardo (a)	11	55
Amarelo (a)	-	-
Estado civil		
Solteiro (a)	02	10
Casado (a)	18	90
Viúvo (a)	-	-
Divorciado (a)	-	-
União consensual	-	-
Grau de parentesco		
Cônjuge	08	40
Filho (a)	09	45
Irmão (ã)	02	10
Neto (a)	01	05
Profissão		
Dona de casa	08	40
Outras	12	60
Escolaridade		
Analfabeto	-	-
Até a 4ª série	01	05
5ª a 8ª série	05	25
1º grau completo	02	10
2º grau completo	07	35
Superior completo	05	25
Renda		
Classe A	01	05
Classe B1	03	15
Classe B2	06	30
Classe C1	04	20
Classe C2	04	20
Classe DE	02	10

Fonte: Dados da pesquisa. N=20. *Outras profissões: agricultor, atendente de enfermagem, culinarista, mestre de obras, motorista, pedreiro, professor, representante comercial, servidor público, técnico de

laboratório e veterinário. **Classe A: R$ 11.037,00, Classe B1: R$ 6.006,00, Classe B2: R$ 3.118, Classe C1: R$ 1.865, Classe C2: R$ 1.277, Classe DE: R$ 895.

Quanto a faixa etária, foi possível observar a presença de um novo fenômeno que vem se consolidando, que é o aumento de idosos cuidando de idosos (MIRANDA et al., 2015). Neste estudo, os cuidadores familiares de idosos com Parkinson eram idosos, entre idade de 60 a 79 anos (40%), fato este que corrobora com outros estudos realizados: em Cingapura com destaque na faixa etária de cuidadores de pessoas com Parkinson com idade maior que 61 anos (38%) e na Irlanda do Norte com idade maior que 55 anos (81%) (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012; MCLAUGHLIN et al., 2011).

A necessidade da presença de um cuidador não está restrito aos idosos com Parkinson, de uma forma geral com o aumento da longevidade e das doenças crônicas há um crescimento do número de idosos que precisam de auxílio (SANTOS et al., 2011). Vale salientar, que existem algumas características que podem contribuir para um melhor desempenho do cuidar, como pode ser observado nas seguintes falas:

> *Tem que ter paciência com ele.* (Goldstone)
>
> *Tem que ser cuidadoso, tem que ser contabilista.* (Citrino)
>
> *Cuidar significa atenção.* (Esmeralda)
>
> [...] *ter permanentemente a presença de alguém responsável, não é só responsável, mas que tenha sensibilidade, carinho de entender esse processo* [...] (Citrino)

Com relação ao grau de parentesco duas categorias se destacaram: filhos (as) (45%) e cônjuges (40%). Destarte, que no caso da profissão os cuidadores eram donas de casa (40%). No que se refere a escolaridade, os cuidadores têm o 2º grau completo (35%). E quanto a renda, os cuidadores foram classificados na classe B2 (30%).

5.2 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DOS IDOSOS COM PARKINSON

De acordo com a Tabela 2 a amostra foi homogênea entre os sexos, e teve maior prevalência entre os indivíduos de 71 a 75 anos de idade (30%). No que se refere ao estágio da DP, houve destaque para o estágio II da doença (30%).

Com relação ao tempo de convívio com a DP, pode-se observar que houve a predominância nos seguintes períodos de tempo: dois a quatro anos, cinco a sete anos e acima de dez anos, cada um deles atingiu 25% da amostra. Considerando os três juntos, resultaram em 75% do total.

Tabela 2 - Perfil sociodemográfico e clínico dos idosos com Parkinson. Recife/PE, Brasil, 2016.

Variáveis	N	%
Sexo		
Masculino	10	50
Feminino	10	50
Faixa etária		
60 - 65 anos	05	25
66 - 70 anos	03	15
71 - 75 anos	06	30
76 - 80 anos	04	20
Acima de 80 anos	02	10
Escala de Estadiamento de Hoehn & Yahr		
Estágio I	04	20
Estágio II	06	30
Estágio III	05	25
Estágio IV	05	25
Tempo de doença de Parkinson		
Até 1 ano	02	10
De 2 a 4 anos	05	25
De 5 a 7 anos	05	25
De 8 a 10 anos	03	15
Acima de 10 anos	05	25

Fonte: Dados da pesquisa. N=20.

Os cuidadores familiares relataram a presença dos quatro sinais clássicos para o diagnóstico de Parkinson (ALVES et al., 2008). É possível observar na fala abaixo como os sintomas motores, como a bradicinesia e o *freezing*, podem contribuir para a mudança da rotina.

> [...] *a última vez que ele deixou de dirigir foi porque ele travou, foi na avenida. Perigoso, porque ele tá pondo em risco a vida dele e a dos outros.* (Quartzo)

O posicionamento perante a doença varia em cada indivíduo, sendo norteado pelo prognóstico da DP, confrontando os idosos com DP e seus cuidadores a criarem estratégias de enfrentamento (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010). Quando se enfrenta com otimismo o processo saúde-doença a tendência é que haja uma melhora dos resultados clínicos da DP, na aceitação ao tratamento, na qualidade de vida e nos menores custos (EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION, 2014).

Destarte, essa postura não resultará na cura, mas permitirá que o indivíduo vislumbre outros horizontes, e busque novas alternativas para amenizar seus sinais e sintomas.

> *Agora ela é* [...] *otimista. Na cabeça dela, ela só pensa que um dia vai acontecer a cura. O médico diz a ela que isso ajuda muito* [...] *porque ela é otimista, não se entrega.* (Esmeralda)

Em contrapartida, o pessimismo, devido à instabilidade da doença e a ausência de cura pode contribuir para que haja uma piora no prognóstico do idoso com Parkinson (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

> *Ela se acomodou. Ela se entregou muito. Até mesmo pra sair pra um passeio é uma dificuldade muito grande. Era uma pessoa muito ativa, esperta, mas depois do Parkinson ela tem muita crise de coluna.* (Ônix)

O Parkinson pode interferir nos relacionamentos interpessoais, pois o desconhecimento da doença por parte dos próprios idosos acometidos pela doença, seus cuidadores familiares e todas as pessoas que fazem parte do seu ciclo social faz com que surja a timidez, insegurança, vergonha, diminuição da autoestima e isolamento social (DOMINGO, 2015).

> [...] *eu acho que perde muito esse lado social. Mamãe não está querendo mais sair de casa, não quer ir pro shopping, depois que ela passou mal na reunião das amigas* [...] *porque as vezes do nada ela começa a tremer. Então ela fica com vergonha. Achando que está dando trabalho* [...] *começa a se isolar muito.* (Magnetita)
>
> [...] *depois que ela ficou assim ela se sente envergonhada, eu acho.* (Celestita)
>
> *Pra não perceberem o problema dele, ele evita, não gosta de muita conversa.* (Andaluzita)

Existe a importância de minimizar as mudanças decorrentes da existência da DP, além da manutenção dos relacionamentos interpessoais com amigos, mas de manter o vínculo familiar (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012) e tentar mudar a rotina, para não restringir o idoso ao seu domicílio.

> *Os dois eram muito ativos de passeios, uma alternativa que buscamos é num final de semana levá-los pra passear, pra tirá-los de casa, compreender que a vida vai além daquele espaço, pra não perder essa vontade pela vida* [...] *No momento oportuno* [...] *levo pra visitar a família, a natureza, a praia. De*

> *forma, que quebra essa rotina deles estarem dentro de casa* [...] *manter o vínculo familiar presente, de forma que eles sintam-se acolhidos pela família e cercados por amor, carinho, compreensão. Mas, infelizmente dentro do nosso sistema econômico você não tem a disponibilidade que gostaria de ter.* (Citrino)

Apesar do suporte fornecido pela família este não anula a necessidade do idoso com Parkinson manter seus relacionamentos extrafamiliares. A manutenção destes proporciona a criação de novas tarefas e atividades, quando se valoriza suas próprias potencialidades (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010). O discurso abaixo não desconsidera o suporte familiar, mas reafirma a importância ciclo social.

> *Esse é suporte que é válido. Porque eu sou filha, mas ela tem necessidade de conversar com as pessoas da idade dela. É diferente, porque são as amigas dela.* (Magnetita)

A independência e autonomia devem ser incentivadas e mantidas durante o processo de envelhecimento humano, com o intuito de garantir a qualidade de vida do sujeito (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2006). Não obstante, na DP é possível incentivar diariamente o idoso a tomar suas decisões pessoais, bem como executar suas AVDs, como pode ser observado a seguir:

> [...] *a gente estimula que eles sempre se desloquem, procurem preservar a autonomia que sempre tiveram.* (Citrino)

> *Ela faz as coisas dela só* [...] *O dia que precisar vai ser a morte pra ela.* (Magnetita)

> *Dentro de ônibus mesmo pra ele subir tem que tá segurando ele [...] Ele não consegue.* [...] *não pode fazer tudo por ele, tem que também orientá-lo pra ele poder fazer, porque senão ele vai ficar dependente de você pra tudo.* (Quartzo)

> *Não deixo. Não deixo não, eu peço a ele, porque eu não posso dizer: Eu não deixo! Porque ele também sabe o que está fazendo, tem as vontades próprias. E eu quero sempre que ele tenha a vontade própria, porque isso ajuda muito a pessoa que tem Parkinson* [...] (Âmbar)

> *Pra certas coisas ela prefere fazer e as vezes eu deixo porque é melhor pra ela ficar sempre fazendo as coisas.* (Esmeralda)

É um desafio enfrentar a realidade de uma doença incurável, que causa instabilidade (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010). O próprio idoso com Parkinson percebe as mudanças existentes em virtude da presença desta patologia, o que

pode acarretar numa dificuldade de aceitação de sua própria condição de vida atual, como pode ser evidenciada no discurso abaixo:

> *Porque é tão complicado com mamãe nesse sentido de cuidar, porque ela não suporta dar trabalho, dar trabalho mortifica ela.* (Magnetita)

É importante conhecer os sintomas não-motores da DP, como a depressão e a ansiedade, para poder enfrentá-los adequadamente (DOMINGO, 2015). Vale salientar, que a associação da depressão com os déficits na marcha pode comprometer a saúde do idoso com Parkinson, além de contribuir para um prognóstico negativo, sendo considerado como um importante fator de risco para o óbito em idosos (BROWN et al., 2014).

> *A pessoa que vai tomar conta dele, tem que tomar conta com amor, pra ele não entrar na depressão. O que mata as pessoas numa doença não é a doença propriamente dita, que ele está sofrendo, mas a depressão que ele vai entrar é o que vai acabar mais com ele* [...] (Alexandrita)

Contudo os cuidadores encontram algumas maneiras para evitar os sinais e sintomas da depressão. Dessa forma, a família é um estímulo essencial no enfrentamento da depressão do idoso com Parkinson (DOMINGO, 2015).

> [...] *procuro incluir ele às vezes em passeios com os filhos pra ele não se isolar tanto. Porque ele sabendo que sempre teve uma vida ativa e de repente deu uma virada total na vida dele, isso faz com que ele tenha um pouco de depressão* [...] (Quartzo)

Em contrapartida, ao prognóstico negativo e a presença de sinais e sintomas tão evidentes ainda há espaço para a esperança de melhora no prognóstico, resultando na aceitação e adaptação perante o processo saúde-doença (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

> *O médico passou a medicação e ficou tomando. Não parou mais de tomar, continuou melhoras e melhoras.* (Âmbar)

> [...] *ela ainda não se tornou uma pessoa difícil de cuidar, posso dizer, mas se um dia chegar espero que a medicina avance e chegue lá pra ter a cura ou pelo menos um controle permanente.* (Esmeralda)

5.3 A CONSTRUÇÃO DO CUIDAR

O processo de cuidar de si e do outro está inserido na essência e existência humana, no qual os indivíduos o desenvolvem à sua maneira (MICHEL et al., 2015). A construção do cuidar no cotidiano familiar pode variar no tempo e influenciar a experiência de cada cuidador familiar do idoso com Parkinson. Dessa forma, os discursos abaixo demonstram essas variações temporais:

> *Desde de 2011, desde que descobriu.* (Quartzo)
>
> *Há 12 anos, o tempo do Parkinson.* (Âmbar)

Além disso, geralmente, o cuidador familiar participa do processo saúde-doença desde o início. No início vivencia vários questionamentos decorrentes do diagnóstico não determinado, apesar da existência de diretrizes clínicas o diagnóstico da DP pode demorar mais de dois anos (EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION, 2014). Além da demora, a transmissão de forma negativa do diagnóstico também pode ser percebido como um obstáculo para a aceitação do processo (MCLAUGHLIN et al., 2011).

> *Muitos anos, ele começou primeiro sentindo como se o corpo dele não tivesse controle nenhum* [...] *pensava que ele estava tendo convulsão ou então um ataque cardíaco.* (Quartzo)

A vivência no cuidar e adoecer são intersubjetivas e relacionais (LANGDON; WIIK, 2010), logo, o cuidador familiar pode ser definido de acordo com o vínculo familiar que tem com o idoso com Parkinson.

> *Porque eu sou o filho que está em casa e por amor ao pai mesmo.* (Galena)

A vivência no Parkinson apresenta diariamente diferentes situações devido à sua cronicidade (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010), pode-se dizer inesperadas desde o seu surgimento, logo, o cuidador familiar passa a experimentar o processo saúde-doença da DP e sua associação com a dependência e falta de autonomia, sendo uma imposição da realidade, como foi descrito abaixo:

> *Não é a questão de eu ter me tornado foi a própria imposição da realidade. A própria realidade deles dois.* (Citrino)

Por vezes, essa atividade passa a ser solitária, podendo acarretar em maior responsabilidade para a família, na qual normalmente o cuidador familiar não recebe as orientações necessárias para cuidar efetivamente do idoso (BORN, 2008).

> [...] pra cuidar dele é só eu mesma. (Turmalina)

O cuidado perpassa desde as questões pessoais e sociais até mesmo as financeiras, pois nem sempre a família tem condições de contratar alguém pra auxiliar no desenvolvimento desta prática. Situação que é agravada pela impossibilidade de trabalhar da pessoa acometida pela DP e do próprio cuidador familiar, o que acarreta em consequências econômicas (MSHANA; DOTCHIN; WALKER, 2011).

> *Eu não tenho condições de botar uma pessoa* [...] (Quartzo)
>
> [...] *Isso na minha situação, imagino outras famílias, por exemplo, que não tenham um suporte mínimo financeiro, como deve ser extremamente precário.* (Citrino)

Inicialmente, pode ser acompanhado de insegurança pela falta de conhecimento acerca de como se deve cuidar do idoso com Parkinson. O conhecimento de qualidade sobre a DP, seus tratamentos e possíveis efeitos primários e secundários, fomenta o emponderamento do cuidador no manejo durante o cuidar do idoso com DP (DOMINGO, 2015).

> *Não sei se eu estou cuidando do jeito que é pra cuidar, mas eu me esforço ao máximo* [...] *Eu tento fazer o que eu entendo.* (Turmalina)

A capacidade de gerenciar a assistência ao idoso, tomar decisões e controlar a situação destaca-se entre os cuidadores, impedindo-os de delegar funções e perceber a necessidade e o tempo certo de receber um apoio para realizar o cuidado (WITTENBERG-LYLES et al., 2014). Com isso, alguns cuidadores acreditam que ninguém pode cuidar melhor do que eles, e além disso, evidenciam a necessidade de estar disponível a ensinar e a acompanhar esse idoso com Parkinson, como é retratado nas falas a seguir:

> *Estou ali junto com ele* [...] *ensinando como ele faz.* (Goldstone)
>
> [...] *tenho que cuidar dela mesmo, pra não botar ninguém pra fazer* [...] *não tenho muita confiança em todo mundo* [...] *preciso estar ajudando* [...] (Cristal)
>
> [...] *eu não acho que outra pessoa vai cuidar como a gente cuida. A mulher, a esposa, cuida dele.* (Quartzo)
>
> *Eu não queria ninguém cuidando dele. Eu queria eu mesma. Eu sabia o que estava fazendo. O amor ajuda.* (Âmbar)

Alguns cuidadores acreditam que não estão preparados para cuidar, tendo em vista que existem lacunas na formação de profissionais formais para o cuidado, e evidenciam-se mais presentes quando se trata de cursos destinados à própria família, que irá atuar como um núcleo de cuidado informal. Fato de extrema importância, tendo em vista que com o aumento da gravidade da doença há em paralelo o crescimento do tempo dispensado para o cuidar da pessoa com Parkinson (ÖZDILEK; GUNAL, 2012).

> [...] *no meu caso a ter que ser no improviso, nunca fiz nenhum curso de formação de cuidador, mas é a chamada lei da sobrevivência.* (Citrino)

Esse processo de construção do cuidar pode ser favorecido pela participação de vários atores, que em conjunto irão formar uma rede de cuidados. No caso da família, os cuidadores familiares relataram que o cuidado é realizado, geralmente, pelo cônjuge, filho (a), neto (a), sobrinho (a) e irmão (ã). Com relação aos profissionais de saúde foram citados os seguintes: acupunturista, enfermeiro, farmacêutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, médico (clínico geral, geriatra, neurologista e neurocirurgião) e psicólogo. E, quanto as instituições relacionadas ao Parkinson foram mencionadas a Associação de Parkinson de Pernambuco e o Programa de Extensão Pró-Parkinson, da UFPE. Vale salientar, que também foram citadas outros idosos com Parkinson como pertencentes a rede de apoio, tendo em vista que existe a troca de informações nos momentos que antecedem o atendimento multiprofissional, bem como em grupos terapêuticos. Sendo assim, na rede de cuidados cada um tem seu papel e importância no cuidado, como pode ser observado a seguir:

Figura 1 – Rede de apoio ao idoso com Parkinson e seus cuidadores familiares.
Fonte: Dados da pesquisa.

Essa rede de apoio aos cuidadores em conjunto com o diálogo sobre o cuidar incentivam: a realização de práticas saudáveis, busca e aprendizado de novas informações, além de auxiliar no enfrentamento das situações vivenciadas durante o cuidar (GOLDSMITH; ALBRECHT, 2011).

As complicações, à longo prazo, em virtude do progresso da doença podem ser observado como um obstáculo, e ao mesmo tempo um desafio (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012). Conforme o grau da DP, o idoso necessita, geralmente, de um auxílio simples, devido ao comprometimento motor e da coordenação, por exemplo, como no caso da seguinte fala:

> *Ele tem dificuldade em vestir uma camisa, ele é lento* [...] *Aquela agilidade dele foi, agora ele ficou mais lento.* (Topázio)

Com o passar dos anos, a DP não tem a possibilidade de ser curada, por ser uma doença crônica. Porém, existem tratamentos que amenizam os sinais e sintomas. A piora

no quadro clínico acarreta no aumento da necessidade de auxílio para a realização das AVDs e da sua complexidade, demando mais tempo, paciência e dedicação (BORN, 2008), o que pode ser observado no discurso abaixo:

> *Agora é pra dar um banho, pra ir ao vaso, pra trocar de roupa ela também não tem mais agilidade, fica* [...] *mexendo num canto e no outro e não acerta, e me irrita porque eu vou fazer e ela se mete no meio* [...] *Parece que tudo fica ao contrário do que era, quando a pessoa tem uma doença assim. Tudo que vai fazer, quer fazer do jeito dela e só faz errado.* (Cristal)

Logo, o cuidador familiar passa a desempenhar algumas atividades/ações diárias imprescindíveis para a manutenção do bem-estar biopsicossocial do idoso com Parkinson, como pode ser observado nos discursos acima, como também na Figura 2 que sintetiza e complementa essas informações.

.

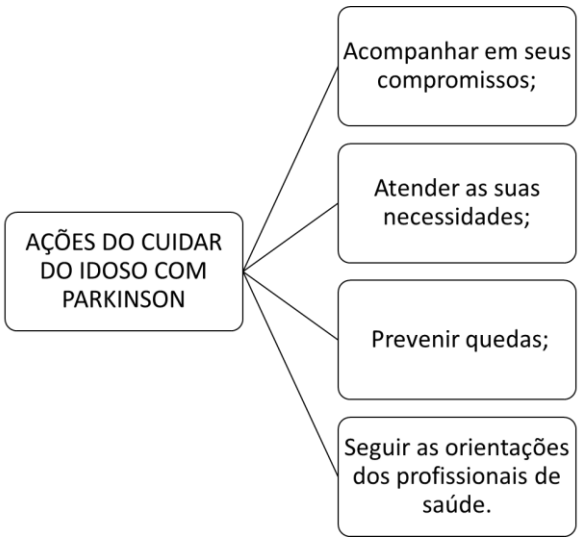


Figura 2 – Ações presentes no processo de cuidar do idoso com Parkinson, conforme o relato dos cuidadores familiares.
Fonte: Dados da pesquisa.

A criação de estratégias durante o cuidado diário permite que o cuidador familiar garanta a manutenção da autonomia do idoso com Parkinson, pois com o envelhecimento surgem várias mudanças fisiológicas e anatômicas (FURTADO; SZAPIRO, 2012).

> *No caso de papai mesmo, já por conta da idade, a noite ele já dorme de fraldas. Durante o dia não, que vai preservando a questão da autoestima dele.* (Citrino)

Nesse cotidiano algumas coisas podem surpreender os cuidadores familiares de idosos com Parkinson, seja uma piora na saúde, como até mesmo uma eventual perda de equilíbrio ou queda, resultando em insegurança, que exige decisões rápidas, mas que sejam tomadas de forma consciente e cautelosa. A ansiedade e o medo podem estar presentes devido a imprevisibilidade do Parkinson, podendo acarretar insegurança em diversas situações (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012).

> *Lidar com o inexplicável é complicado, a gente não espera e também não sabe que atitude vai tomar* [...] *É ver o que é mais viável pra cada situação.* (Ametista)
>
> *Eu fico muito nervosa, porque é difícil cuidar* [...] (Turquesa)

Destarte, que a queda não é uma preocupação apenas do cuidador familiar, mas atualmente pode ser considerada como um problema de saúde pública em decorrência das consequências ocasionadas pela mesma. Sendo assim, estas proporcionam uma diminuição da qualidade de vida do idoso com Parkinson, comprometem a mobilidade, causam sobrecarga no idoso, e não menos importante apresentam um grande impacto no custo e tempo de internamento. Há um custo considerável para os convênios do sistema de saúde suplementar para o tratamento cirúrgico de fraturas de fêmur (ARNDT; TELLES; KOWALSKI, 2011).

O cuidador familiar vivencia várias dificuldades durante o processo de cuidar, que estão diretamente associadas às complicações, à longo prazo da doença, podendo resultar em desgaste físico (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012). Com isso, o peso do idoso até mesmo as próprias barreiras que este constrói durante a sua experiência e a incerteza de como se deve cuidar podem ser obstáculos para o cuidar com qualidade.

> *A dificuldade maior é o peso, porque ele tem quase 90 kg, as vezes ele não aguenta subir numa cama* [...] *tem que ser eu, as vezes chega no final do dia eu estou com as costas que não aguento.* (Quartzo)
>
> *Na verdade é muito mais dificuldade minha, do que ela e a doença impõe.* (Magnetita)
>
> *A maior dificuldade é a gente querer ajudar num momento de dificuldade e ter dúvida se está fazendo a coisa certa.* (Alexandrita)

Muitas vezes, essas dificuldades podem influenciar em algumas escolhas de vida do cuidador familiar, fazendo com que este adie seus planos em decorrência da

impossibilidade de colocá-los em prática e ao sentimento de culpa, pois o tempo que poderia ser empregado em alguma atividade de interesse, passa a destinar-se ao cuidado (DOMINGO, 2015).

> *A dificuldade é porque fica ruim pra mim estudar. Se eu fosse estudar fora, porque eu moro no interior* [...] *eu não poderia* [...] (Galena)

Entretanto, as conquistas são diárias, mesmo que pequenas não deixam o processo de cuidar menos desafiante (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010). Mas, dependendo da percepção que o sujeito tem em relação a vida e ao processo de cuidar podem ser expressas como superação, que é alcançada por meio dos pequenos êxitos alcançados em cada momento e da busca constante pelo aperfeiçoamento, como pode ser observado nas falas a seguir:

> *Superação, por exemplo, ela não estava tendo autonomia, nem no banho,* [...] *na vestimenta, no pentear do cabelo, e agora ela já tem [...] eu sinto que eu consegui ajudá-la a superar* [...] (Jaspe)
>
> [...] *vamos sempre procurando desenvolver* [...] (Esmeralda)

A valorização dos aspectos positivos durante a vida, ou seja, das realizações, mesmo que pequenas, sem dar ênfase as limitações permite que haja a superação e a adaptação (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010). Estas podem estar presentes tanto na vida do idoso com Parkinson, quanto na do cuidador familiar.

Os efeitos positivos e negativos do cuidado nos cuidadores desse estudo são corroborados com outro, que explora a questão mostrando que os cuidadores aprofundam seus relacionamentos com a pessoa com Parkinson, resultando na aproximação, maior cuidado e aumento da paciência. Quanto aos negativos existe uma restrição evidente em decorrência das cobranças oriundas do cuidar, bem como do tempo necessário para executar tal função (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012). Logo, o cuidar dos idosos com Parkinson pode acarretar nos seguintes aspectos da Figura 3:

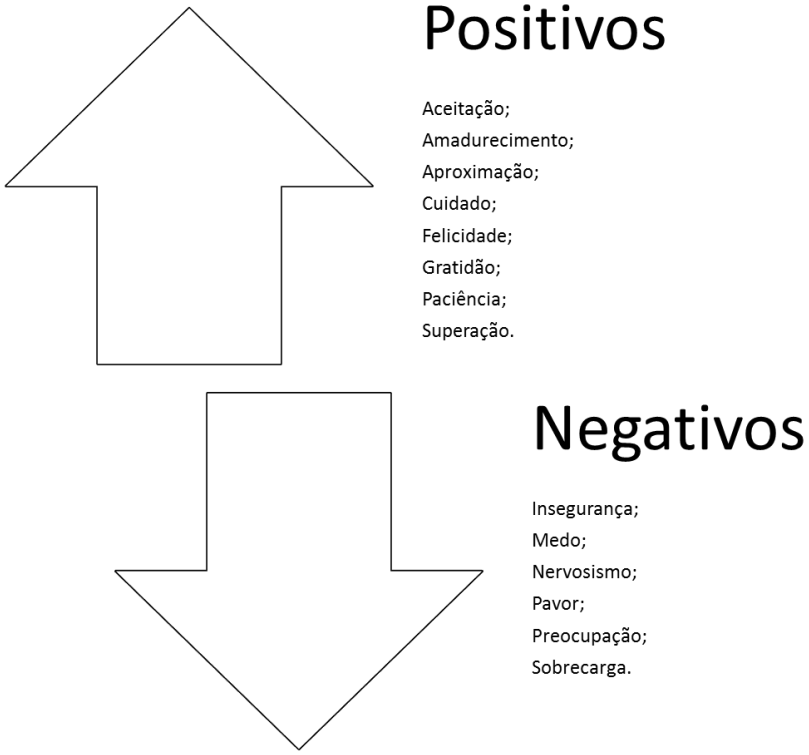


Figura 3 – Aspectos positivos e negativos relacionados ao processo de cuidar do idoso com Parkinson.
Fonte: Dados da pesquisa.

A percepção do cuidar como retribuição por algo, ocasiona a gratidão. E, além disso, acarreta na reflexão acerca do futuro, durante seu provável envelhecimento, e expressão do desejo de querer alguém que cuide de si. Essas questões são evidenciadas nos discursos a seguir:

> *Hoje estamos retribuindo aquilo que ele fez com a gente. Cada momento que a gente passa de vida com ele, cada dia é uma vitória.* (Alexandrita)

> *Acredito que uma gratidão pelo tempo que vivemos juntos.* (Cristal)

> [...] *amanhã pode ser eu.* [...] *eu gostaria que tivesse alguém que cuidasse de mim também. É bom que a gente sempre faça pelos outros o que a gente gostaria que fizessem conosco.* (Ametista)

5.4 AS TRANSFORMAÇÕES EM DECORRÊNCIA DO CUIDAR

Quando o cuidador familiar é inserido na rotina de cuidados podem surgir algumas transformações em sua vida, pois é um processo complexo que muda costumes e hábitos (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

> *Realmente, a vida da gente modificou totalmente depois dessa doença* [...] *Todo final de semana a gente saia* [...] (Quartzo)

> *No estilo de vida que nós tínhamos* [...] *era eu e ele, tinha os filhos, mas cada um no seu lugar. A gente podia sair, podia se divertir, hoje em dia não posso fazer nada disso.* (Turmalina)

A sexualidade, seja em virtude da própria doença, como em questão do próprio envelhecimento humano sofre alterações. No que diz respeito a DP, a disfunção sexual é marcante, e por vezes incapacita o casal de ter um vida sexual ativa e saudável (MSHANA; DOTCHIN; WALKER, 2011).

> *O Mal de Parkinson no casal sempre tem altos e baixos.* (Turmalina)

> [...] *vida sexual mudou totalmente* [...] *Como eu sei que é por causa da doença, isso não me afeta tanto.* (Quartzo)

> *Na vida de casal mudou, ele não é mais a pessoa que ele era antes, em termos de esposo, sexual* [...] *Porque acabou tudo. É muito complicado, difícil, não tem mais condições com a doença.* (Topázio)

> [...] *Não é pela doença, porque eu estou com 68 anos e ela está com 65 anos. Vamos ver que a vida conjugal, a vida a dois, não é igual a de 40 anos até 50 anos.* (Esmeralda)

O próprio idoso com Parkinson percebe as alterações sexuais que ocorreram devido a DP, tornando-se uma queixa de algumas pessoas acometidas pela doença. (MSHANA; DOTCHIN; WALKER, 2011). Isso pode afetar a autoestima, principalmente, no caso dos homens, que associam a relação sexual ao empoderamento pessoal.

> [...] *na relação ele se sente mal quando compara ele com o que era antes, por causa disso ele já teve crise de ciúme sem motivo. Por que ele acha que não está mais no potencial que era.* (Turmalina)

O isolamento social também está presente na vida do cuidador familiar, pois a demanda de tempo que a atividade de cuidar exige, muitas vezes, restringe a vida social

(MSHANA; DOTCHIN; WALKER, 2011). Sendo assim, surgem diversos dilemas acerca da organização da própria vida, de como equilibrar o cuidado do idoso com DP com o seu autocuidado.

> [...] *as coisas ficaram muito restritas, só eu e ele* [...] (Quartzo)
>
> *Eu quero cuidar da minha mãe, mas eu também quero cuidar da minha vida. Então é um equilíbrio difícil.* (Magnetita)
>
> [...] *eu tinha mais liberdade pra sair, pra me cuidar* [...] *Primeiro lugar vem ele e segundo eu* [...] *A prioridade é ele.* (Turmalina)
>
> *As coisas que eu fazia, as minhas consultas, os meus compromissos hoje tem que ser em função dos compromissos dele. Primeiro os dele e depois os meus* [...] Porque eu vivo realmente em função dele, da vida dele, minha disponibilidade é pra ele. (Ametista)

Escolher cuidar, faz com que a relação construída no cuidar seja boa, fazendo com que cada momento seja aproveitado e valorizado (HABERMANN; HINES; DAVIS, 2013), mesmo que exista evidente inversão de papéis, principalmente, quando é o (a) filho (a) que cuida, ou até mesmo quando é a esposa que cuida do cônjuge.

> *A partir da doença você passa a ter uma presença mais efetiva* [...] *era criança eles cuidavam de você, agora o papel está um pouco invertido. Eu acho que isso ficou reforçado.* (Citrino)

O avanço da doença pode ser devastador devido ao surgimento de novos sinais e sintomas mais perceptíveis, que diminuem a autonomia e independência, podendo contribuir para o isolamento social (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010). E, ainda podem acarretar em insegurança para o idoso com Parkinson, como foi exposto nas falas abaixo:

> [...] *ele achava que por conta dessa doença, eu como esposa por ser mais nova do que ele poderia deixá-lo* [...] (Quartzo)
>
> [...] *ele se sente inseguro* [...] (Turmalina)

A aproximação da pessoa com Parkinson acontece em decorrência da realização conjunta de atividades cotidianas, resultando numa percepção positiva do processo de cuidar (HABERMANN; HINES; DAVIS, 2013). Logo, existem mudanças positivas, como a aproximação, melhora no relacionamento, como o exposto a seguir:

> *Eu creio que se houve mudança foi mais aproximação.* (Jaspe)

> *Eu estou muito mais próxima da minha mãe* [...] *acho que essa é a mudança real* [...] *Então o sentimento agora, ela disse a mesma coisa, que a gente está mais unida, estamos mais juntas. Não é fisicamente é emocionalmente.* (Magnetita)

> [...] *eu tenho um relacionamento melhor* [...] *vai aprendendo a ter mais amor com as pessoas.* (Alexandrita)

A necessidade de apoio mútuo para prover a individualidade da pessoa com DP é fundamental (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010). Por isso, através da vivência no cuidar, muitos cuidadores familiares expressam o desejo de melhorar a sua prática e de se superarem tanto como pessoa quanto no processo de cuidar do idoso com Parkinson.

> *Eu sempre tive medo de dirigir, mas tirei minha carteira e vou aprender na rua pra poder eu mesma sair com ele* [...] (Quartzo)

> *Eu acho que eu preciso melhorar. Eu acho que eu posso estar mais tempo com a minha mãe* [...] *Ela diz que vai dormir mais feliz* [...] (Magnetita)

O amadurecimento pessoal em decorrência das experiências vivenciadas, principalmente, pelo fato de você se ver no outro, resulta em uma reflexão do *ser*. Portanto, contribui para a aceitação do papel de cuidador, tornado eficaz o enfrentamento (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012).

> *Você amadurece um pouco mais. Eu digo que há um aceleramento dessa maturidade* [...] *passa a olhar pra vida de uma forma mais responsável* [...] *começa a si ver nessa fase num futuro próximo, se é que você conseguirá chegar a essa fase. Então, certamente você sai melhor dessa experiência.* (Painita)

> [...] *A gente não pensa que vai envelhecer.* (Andaluzita)

> [...] me deu muita experiência, porque meu marido é diabético, ele tem pressão alta também. Isso me dá aquela força de ajudar ele. (Celestita)

5.5 A INFORMAÇÃO COMO PROMOTORA DA QUALIDADE NO CUIDADO

O conhecimento sobre a DP é indispensável para garantir a qualidade de vida dos idosos com Parkinson, bem como de seus respectivos cuidadores familiares

(DOMINGO, 2015). Todavia, a inserção do cuidador familiar durante o processo saúde-doença da DP, permite que o mesmo construa seu saber referente a essa patologia.

> [...] *é degenerativa, ela vai tirando aos poucos a mobilidade da pessoa.* (Alexandrita)
>
> [...] *o Parkinson não mata ninguém.* (Topázio)
>
> *Tem operação, mas nem todos podem fazer, por que vai depender muito do paciente e do grau de Parkinson que o paciente apresenta* [...] (Quartzo)

A necessidade de aprimorar o apoio aos cuidadores através da disponibilização de informações com qualidade sobre o gerenciamento da DP, podem ocasionar em melhores soluções no cuidado em saúde ao idoso com Parkinson (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012). Sendo assim, o acesso à informação de qualidade sobre o cuidar pode surgir de diversas maneiras.

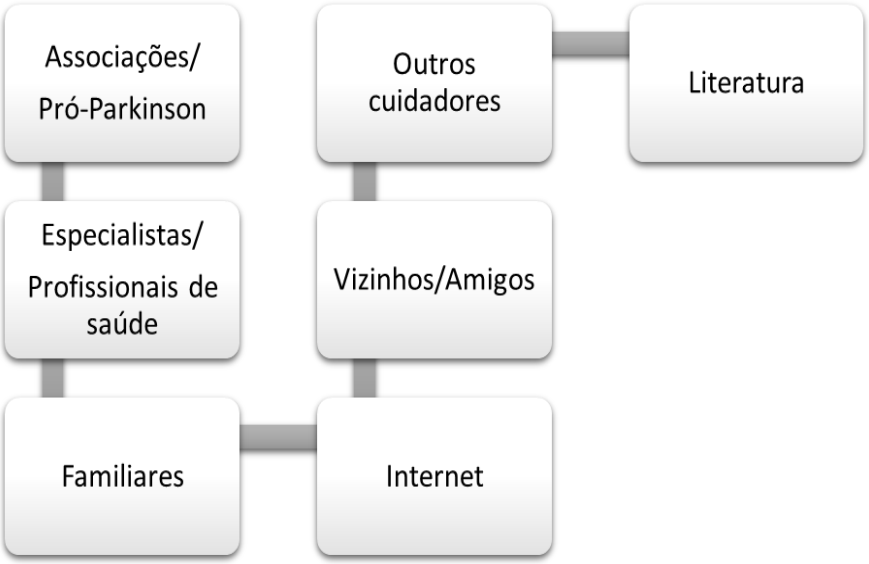


Figura 4 – Meios de acesso à informação sobre o cuidar dos cuidadores familiares.
Fonte: Dados da pesquisa.

Um estudo Europeu encontrou dados semelhantes, no que se refere as fontes de informações disponíveis sobre os tipos de tratamento e como gerenciar a DP, sendo estas as principais: as associações direcionadas ao Parkinson (64,1%), a Internet (62,4%), e os amigos (62,4%) (BLOEM; STOCCHI, 2015). Esses dados revelam o

importante significado do papel das associações e da Internet, que trazem a reflexão sobre a qualidade do conteúdo fornecido por esses meios.

Destarte, que a falta de informação sobre a DP por parte dos cuidadores familiares pode acarretar no surgimento de diversos questionamentos, pois alguns nunca ouviram falar na doença, ou quando se tem um conhecimento, o mesmo é pequeno (MSHANA; DOTCHIN; WALKER, 2011). Essa falta de informação pode ser observado nas falas abaixo:

> [...] *eu já ouvi falar dessa doença. Agora me diz uma coisa: Essa doença é proveniente de quê? Vem como? Como é que surgiu essa doença?* [...] (Rubi)
>
> [...] geralmente, a gente só vai entender depois que a doença está num ente querido da família [...] (Jaspe)

É evidente que apesar do acompanhamento possam surgir dúvidas, que causam incertezas de como a DP surge, desenvolve e quais são os seus sinais e sintomas. Para dirimir as lacunas existentes é preciso criar programas de formação terapêutica, os quais possibilitariam que as pessoas acometidas pela DP, inclusive os idosos, tivessem acesso a sensibilização, a informação, ao aprendizado e ao acompanhamento de qualidade (DOMINGO, 2015).

A formação dos cuidadores familiares de idosos com DP melhoram a qualidade de vida destes e dos idosos que recebem a assistência (DOMINGO, 2015). Além disso, alguns cuidadores relatam o interesse e a necessidade de cursos para cuidadores familiares, tendo em vista que muitas vezes a família não tem condições financeiras de arcar com os custos de um cuidador formal.

> *Também acho que a ausência de um curso de formação* [...] *a família ou um membro da família possa ter acesso a mais informações, técnicas ou estar inteirado do que vem surgindo de formação mais recente, mais interessante de lidar com essa situação do Parkinson.* [...] *quando você conhece como ela desenvolveu a doença, passa [...] a compreender melhor a situação do paciente. Eu acho que você fica mais sensível.* [...] *Conhecer é fundamental.* (Citrino)
>
> *Você vai cuidar de uma pessoa, sem ter orientação como cuidador fica perdido. Não vai fazer. Não vai agir.* (Esmeralda)

Outros criam estratégias para buscar informações mais precisas que orientem o cuidado com idoso com Parkinson a fim de aprimorar a assistência fornecida, podendo

atuar até mesmo na prevenção de eventuais lesões, tendo em vista que os cuidadores familiares necessitam de apoio informativo (MACLEOD; SKINNER; LOW 2012).

> *Eu fico muito atenta e o que não foi passada pra mim eu procuro. Eu tenho medo que ele caia e tenha as consequências piores da queda.* (Turmalina)
>
> [...] *sabendo da gravidade da doença vai fazer alguma coisa pra ela não evoluir tão rápido.* (Ametista)
>
> *A pessoa toma mais cuidado, não deixar ele fazer movimentos que corra o risco dele se machucar, de cair.* (Galena)

A equipe multiprofissional de saúde precisa estar apta para atuar na promoção da saúde e prevenção de doenças direcionadas para a população de idosos com DP. No primeiro momento é ideal que a equipe construa um vínculo, pois este indivíduo com Parkinson e seu cuidador familiar irão compreender melhor as explicações, conseguirão solucionar suas dúvidas e expor seus temores (DOMINGO, 2015).

> *Já fazem uns quatro anos que nós fazemos acupuntura lá [...] Ele é muito querido lá, nós somo muito queridos lá, parece uma família.* (Âmbar)
>
> *Geralmente eu procuro eliminá-las com um especialista, no caso o neurologista, geriatra também, por conta deles serem idosos* [...] *procuro ver o que tem de literatura, que oriente e no acesso à internet, são essas as ferramenta que eu utilizo.* (Citrino)
>
> *Tudo isso é um conjunto, são as pessoas que nos ajudam.* (Topázio)

As concepções de cuidado estão presentes em toda sociedade, as quais são construídas a partir de práticas e conhecimentos específicos (LANGDON; WIIK, 2010), sendo favorecidos pela troca de conhecimento entre cuidadores familiares de idosos com Parkinson através das experiências individuais, que podem ser influenciadas pelos aspectos culturais. Os grupos terapêuticos que geralmente são facilitados por profissionais de saúde contribuem para essa construção por meio do apoio mútuo (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012).

> *Eu só tenho uma vizinha, que conversa muito. O marido dela também já faleceu* [...] *o mesmo problema que ele tem o marido dela também tinha.* [...] (Goldstone)
>
> [...] *alguém que tenha mais conhecimento que eu, quando a gente vem pra consulta, tem mais gente, que cuida mais há mais tempo.* (Turmalina)

5.6 SENTIMENTOS E PERCEPÇÕES DO CUIDADOR FAMILIAR

O cuidar do idoso com Parkinson aflora nuances de percepções acerca de como está realizando o cuidar deste sujeito, as quais podem acarretar em reflexões sobre sua capacidade de cuidar, bem como até que ponto tem condições de ser responsável por essa função, tornando-se um desafio. A construção da aceitação do cuidar do idoso com Parkinson perpassa por várias etapas, começando com a negação. Nesta etapa o cuidador não se sente capaz de realizar a função (CRUZ ROJA ESPAÑOLA, [201-?])

> [...] *tem hora que eu penso se eu tenho capacidade de cuidar* [...] (Turmalina)
>
> [...] *Tenho medo de uma responsabilidade dessa* [...] (Goldstone)
>
> *Eu me sinto diante de novos desafios* [...] *quando a gente amplia nosso rol de responsabilidade isso muitas vezes gera cobrança* [...] (Citrino)
>
> [...] *eu achava que eu nunca ia ser capaz de ter uma responsabilidade dessa.* (Quartzo)

Com o tempo, o cuidar contribui para que esse sujeito aprimore o seu lado pessoal e profissional, tornando-o um cuidador (CRUZ ROJA ESPAÑOLA, [201-?]) Essa trajetória pode ser promovida através do sentimento de utilidade, de contribuir para o bem do outro. Além da satisfação pessoal, o sentimento de dever cumprido, como pode ser observado nas seguintes falas:

> [...] *eu me sinto* [...] *uma pessoa útil pra ele* [...] (Quartzo)
>
> [...] *é prazeroso fazer isso.* (Ônix)
>
> *Eu me sinto feliz, porque dos seis filhos que ele tem, quem está podendo cuidar sou eu. Os outros todos casaram, tem família, não podem sair, trabalham. Eu não trabalho e cuido dele.* (Entrevista 16)

A segunda etapa da aceitação, abrange a busca de informações e insatisfação com sua vida devido à perda do controle da mesma (CRUZ ROJA ESPAÑOLA, [201-?]). Sendo assim, é cada vez mais evidente a necessidade que o cuidador familiar tem de ser cuidado.

> [...] você perde o seu jeito de viver. (Galena)

> [...] às vezes não é fácil. Você quer ter sua vida só pra você [...] essa sensação de você não viver mais pra você totalmente, eu não tenho mais o controle da minha vida. (Magnetita)

> Porque nós que estamos acompanhando tem horas que precisamos de mais suporte do que as vezes o próprio paciente. (Jaspe)

A reorganização familiar, terceira etapa da aceitação, acontece em decorrência da chegada da DP no âmbito familiar, a qual traz consigo diversas situações complexas e inesperadas, fazendo com que a família busque se adequar à nova realidade e procure uma forma de construir um ambiente de cuidado para o idoso com DP (CRUZ ROJA ESPAÑOLA, [201-?]; DERNADIN, 2004).

> *Então isso nos levou a ter que reorganizar o nosso tempo, a nossa vida com a família, no trabalho pra melhorar esse suporte em relação a eles* [...] (Citrino)

A última etapa, refere-se à adaptação, pois não é fácil aceitar cuidar do idoso com Parkinson, então inicia-se a busca da promoção de melhores condições ao idoso com Parkinson, bem como da prevenção de danos físicos e psicológicos (CRUZ ROJA ESPAÑOLA, [201-?]). Ademais, o cuidador familiar encontra-se permeado por diversas variáveis, como tempo disponibilizado para cuidar e para seu autocuidado, que influenciam diretamente em como o cuidado é vislumbrado por seus atores: o cuidador familiar, o idoso com Parkinson e a família.

> [...] *Foi até difícil aceitar, até aceitei a minha maneira.* (Topázio)

> *E que eu sei que não é possível. É viver muito egoisticamente, mas quem não quer viver egoisticamente?* (Magnetita)

O cuidar pode ser fundamentado na relação positiva construída anteriormente, como no caso de pais e filhos (HABERMANN; HINES; DAVIS, 2013). Evidencia-se o sentimento de gratidão, juntamente com a retribuição pelo que os pais fizeram durante toda a vida de seus filhos, até mesmo no caso dos vínculos decorrentes da adoção.

> *Primeiro é uma questão de um compromisso. Eu acho que todo filho precisa ter com seus pais. Segundo também é me ver neles, até porque a sociedade brasileira nas próximas décadas serão de idosos* [...] *eu acho que a questão de você ser humano, ser sensível, de você se ver na pessoa.* (Citrino)

> *Minha mãe é adotada, foi ela que criou [...] Eu não tenho vínculo de sangue, mas foi uma lição de vida muito importante. O que eu faço hoje, eu acho que*

> *eu faria tudo de novo. Até o fim da vida dela. É importante demais. A gente fica sem palavras, mas é um agradecimento* [...] *por mais que faça ainda é pouco.* (Ônix)

Por outro lado, o cuidar do idoso também pode estar relacionado ao sentimento de tristeza, devido à dificuldade de aceitar a inversão dos papéis ou até mesmo pela restrição do seu estilo de vida (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012). Visualizar seu ente querido naquela condição ou até mesmo não é uma tarefa fácil.

> *Eu fico muito triste, porque minha sempre fez tudo. Então de repente eu começo a ver aquilo se inverter. Minha mãe cuidou de mim a vida toda. Opa, ela precisa que eu cuide dela.* (Magnetita)

> [...] *as vezes eu fico triste, não por estar cuidando dele, é pelo que ele foi e o que é agora, por que ele tá uma pessoa totalmente limitada.* (Quartzo)

Além disso, perceber que ninguém é autossuficiente é um processo complexo e difícil, principalmente, quando se trata das pessoas idosas, que depois de viver independentemente voltam a necessitar do outro. Apesar de que cada ser humano precisa do outro, mesmo que varie o grau de dependência. No caso das esposas, que são cuidadoras, o cuidado pode ser físico e emocionalmente desgastante, fazendo com que esta sinta falta do apoio de outras pessoas para dividir o cuidar (TAN; WILLIAMS; MORRIS, 2012).

> *A gente precisa de alguém.* (Cristal)

> *Se tivesse outra pessoa comigo, seria uma boa, porque eu sou sozinha pra fazer tudo.* (Safira)

Da mesma forma, o cuidado pode ser considerado imprevisível, tendo em vista que o quadro clínico do idoso de Parkinson, pode mudar a qualquer momento, resultando muitas vezes num agravamento da sua condição. Trazendo à tona um sentimento de impotência diante da doença. E, um sentimento de desesperança de não saber como pode auxiliar seu familiar (MSHANA; DOTCHIN; WALKER, 2011).

> [...] *agora a minha tristeza é por querer fazer e não ver resultado dele tá bem* [...] *Meu Deus, será que não tem uma forma de curar essa doença?* (Quartzo)

> *Saber que hoje ele come com a mão dele, ele faz as coisas dele, toma banho e tudo, mas o amanhã só Deus sabe.* (Topázio)

> *Ela estar se adequando é estranho. Eu penso na minha vida também, um dia eu também vou precisar. Então é a sensação de você deixar de ser super poderosa* [...] *Me sentia uma jovem eterna.* (Magnetita)

A sobrecarga do cuidador familiar tem sido percebida devido à escassez de pessoas para realizar essa função, fazendo com que apenas uma pessoa assuma esse papel (ALVAREZ; GONÇALVES, 2012). Os reflexos na saúde vão além da sobrecarga, são observados no cansaço e resultados de uma negligência com o autocuidado.

> [...] *eu faço com muita tranquilidade, mas as vezes não é uma coisa agradável. Em alguns momentos eu me sinto sobrecarregada.* (Magnetita)

> [...] *por outro lado eu tenho um evidente cansaço. E, isso já tem um reflexo na minha saúde.* (Painita)

5.7 FINITUDE: COMO LIDAR COM O PROCESSO MORTE/MORRER NA VELHICE

Não só pelo fato de haver idosos cuidando de idosos, observa-se que é preciso falar sobre a morte, tendo em vista que o cuidado está diretamente associado. Um estudo mostrou que os próprios cuidadores expressam a necessidade de discutir com os profissionais de saúde e do serviço social acerca do estágio avançado da doença e a finitude da vida (MCLAUGHLIN et al., 2011). Apesar da morte ser um processo natural da vida, evidencia-se lacunas importantes, que demostram a necessidade de ampliar os espaços que tratam da tanatologia, até porquê existem idosos cuidando de idosos, que já conseguem vislumbrar seu cuidado até o final de suas vidas, como pode ser observado a seguir:

> Acredito eu que estou terminando meu resto de vida com ela, ou ela comigo. E esperança pra ela ficar boa não tem mais, não acredito. Possa ser que seja até milagre e ela fique boa, mas é muito difícil [...] (Cristal)

> [...] cuidar com a atenção e seguir até Deus dar vida a mim e a ela. (Esmeralda)

A ausência de contato com os cuidados paliativos na DP, já que muitos não consideram apropriados por não ser uma doença terminal (MCLAUGHLIN et al., 2011), evidencia a importância do preparo dos cuidadores familiares e de seus idosos

com a DP, mesmo que alguns cuidadores familiares mostrem naturalidade diante da morte e um prévio preparo.

> [...] eu sei que um dia Deus vai levar, eu já venho me preparando. A vida e a morte pra mim são naturais. (Alexandrita)

De acordo com Almeida, Carvalho e Brandão (2011), a morte pode ser definida como "um evento biológico que encerra uma vida. Nenhum outro evento vital é capaz de suscitar, nos seres humanos, mais pensamentos dirigidos pela emoção e por reações emocionais do que ela". Mesmo sendo um evento vital, alguns ainda idosos com Parkinson, apresentam um medo da morte, bem como seus cuidadores familiares.

> *Ele tem muito medo da morte.* (Alexandrita)
>
> [...] *eu me sinto assustada* [...] *e de repente se eu perder ele.* (Goldstone)

O desafio imposto pela morte à raça humana afronta todos aspectos inerentes a este, desde relacionados ao lado pessoal até mesmo o profissional (TREVISAN et al., 2013). O envelhecimento, e não apenas o Parkinson, confronta o ser humano, fazendo com que este não consiga vislumbrar novas oportunidades. No qual sua única oportunidade é advinda da finitude da vida.

> *Não tenho mais um olhar pra algum futuro na vida, eu só tenho agora que continuar meu restinho de vida até não sei quando pra terminar minha vida. Quando a gente é novo tem uma ilusão de fazer isso, fazer aquilo, mas depois de certa idade eu praticamente com oitenta anos nem pra trabalhar eu produzo mais, a gente não tem mais aquela força que tinha.* (Cristal)

5.8 AS SIGNIFICAÇÕES E CORRELAÇÕES DO CUIDAR DO IDOSO COM PARKINSON

5.8.1 Plano fatorial das palavras mais significativas sobre o cuidar do idoso com Parkinson

Os discursos dos cuidadores familiares dos idosos com Parkinson formaram o *corpus* deste estudo, os quais foram norteados pelo questionários semiestruturado e submetidos à AFC, por meio do software IRAMUTEQ.

Essa técnica descritiva evidencia na matriz de dados as semelhanças entre certas linhas e colunas, com base na hipótese de independência entre elas (DOISE; CLÉMENCE; LORENZI-CIOLDI, 1992). No que diz respeito as colunas, estas representam uma ou mais variáveis independentes caracterizando os sujeitos, quanto as linhas, representam as variáveis dependentes as quais se pretende pesquisar (OLIVEIRA; AMÂNCIO, 2005).

Sendo assim, dois fatores foram extraídos da análise sendo que o Fator 1, na linha horizontal, explica 33,26% da variância constituindo-se de maior poder explicativo e, o Fator 2, na linha vertical, possui 26,95% da variância total das respostas. Essas linhas representam duas variáveis dependentes do estudo realizado.

A Figura 5 apresentou as inter-relações existentes no processo de cuidar do idoso com Parkinson, partindo da percepção dos cuidadores familiares dos mesmos, ou seja, de todo o material textual transcrito após as entrevistas.

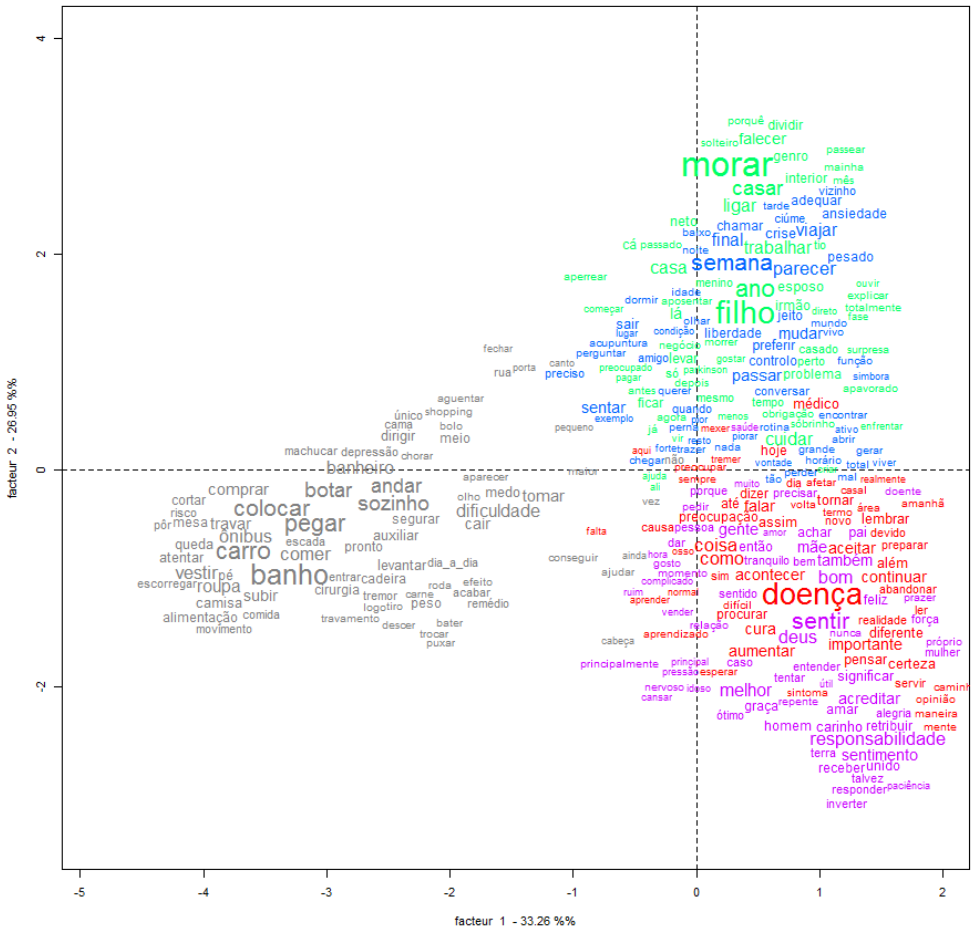


Figura 5 – Plano fatorial das palavras mais significativas sobre o cuidar do idoso com Parkinson.
Fonte: Dados da pesquisa.

No mapa fatorial do processo de cuidar do idoso com Parkinson apresentado anteriormente é possível observar a relação direta do processo de cuidar com os seguintes aspectos: a **doença**; as atividades, como **banho**; e a rotina de cuidados realizados por familiares, como no caso dos **filhos**.

É possível inferir a existência de três campos que se inter-relacionam, sendo o primeiro relacionada à doença (destacado em vermelho e roxo), que abrange os sentimentos e percepções relacionados a essa temática, bem como a espiritualidade e a esperança depositada na cura da doença. O segundo (verde e azul), ilustra as questões referentes ao processo de cuidar do idosos com Parkinson, o qual está inserido no cotidiano familiar. E, no terceiro (cinza) está relacionado as atividades desempenhadas pelo idoso, como as AVDs e como esse processo acontece, se o mesmo recebe ou não auxílio.

5.8.2 Árvore máxima de similitude

Esse tipo de análise possibilita que haja a identificação das co-ocorrências entre palavras e seus resultados relacionando-as com base na teoria dos grafos (MARCHAND; RATINAUD, 2012).

De acordo com a Figura 6, o leque semântico de palavras mais frequentes no texto e os léxicos que apresentam evidentes conexões, logo, os elementos de maior centralidade, são: gente, coisa, doença, vez, pessoa, só, filho e casa. Esses termos permitem a identificação da estrutura representativa do campo dos fatores associados ao processo de cuidar do idoso com Parkinson.

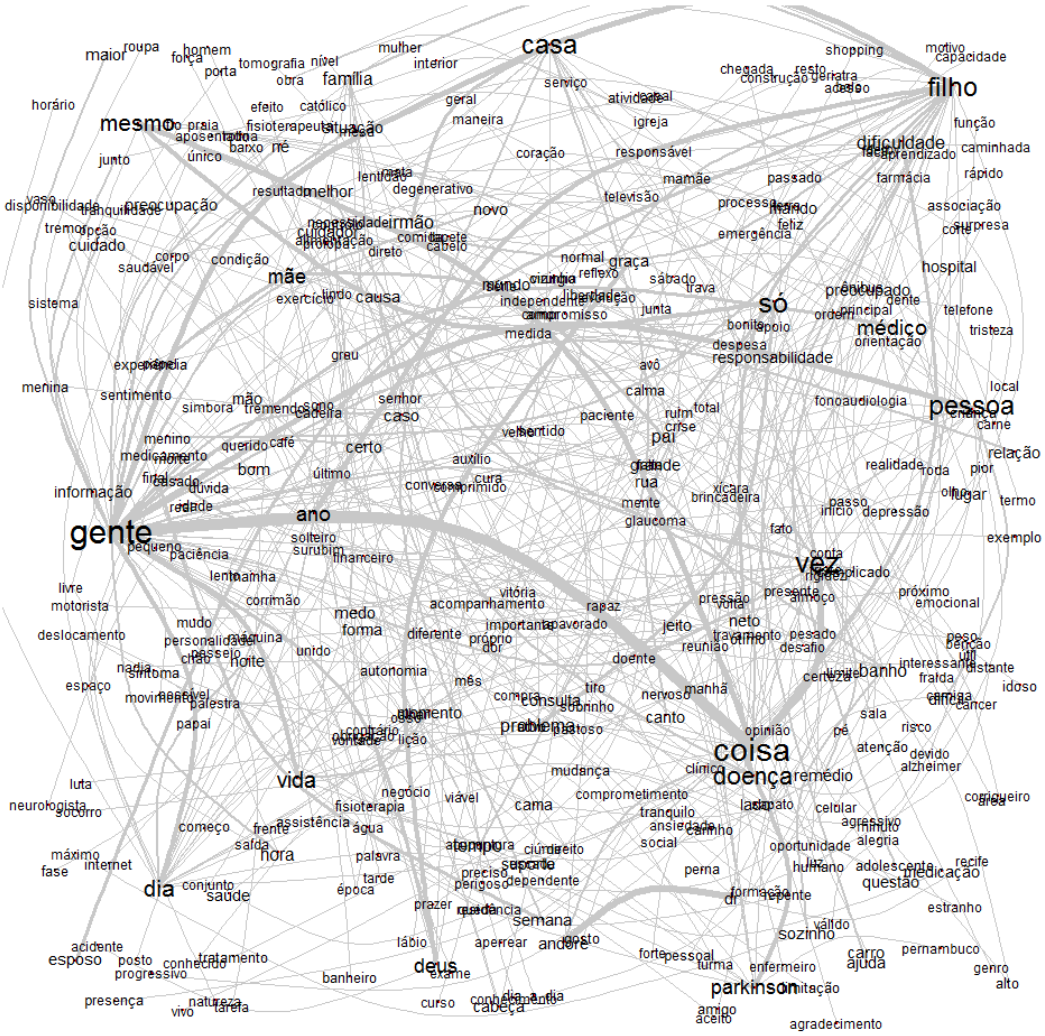


Figura 6 – Árvore máxima de similitude.
Fonte: Dados da pesquisa.

Posteriormente a análise geral da árvore de similitude, infere-se por meio das conexões que: o cuidado do idoso é uma prática do ser humano, que geralmente está associado ao ambiente domiciliar e ao seu familiar, como o filho, que poderá desempenhar tal função.

5.8.3 Nuvem representativa da Análise Lexical

O método nuvem de palavras agrupa e organiza as palavras graficamente em função da frequência em que aparecem no *corpus*, com isso permite a rápida identificação das palavras-chave segundo o qui quadrado. Dessa forma, as palavras que obtiveram maior frequência na periferia próxima foram: gente (190 vezes), coisa (156

vezes), dizer (143 vezes), filho (136 vezes), só (134 vezes), vez (133 vezes), pessoa (129 vezes), casa (125 vezes), cuidar (125 vezes), dar (124 vezes), doença (104 vezes) e querer (101 vezes). No entanto, é possível constatar que o elemento mais central na estrutura é o termo ficar (237 vezes).

Figura 7 – Nuvem representativa da Análise Lexical.
Fonte: Dados da pesquisa.

Por meio da nuvem de palavras é possível afirmar que o processo de cuidar do idoso com Parkinson é complexo e dependente de diversas variáveis, que englobam o cuidador familiar e o núcleo familiar, fazendo com que o cuidar seja construído diariamente. Vale salientar, que a participação dos profissionais de saúde como facilitadores deste processo resulta na minimização dos efeitos decorrentes do cuidar solitário, realizados pelos cuidadores familiares.

6 CONCLUSÕES

O cuidador familiar tem um importante papel durante a (re) construção diária do cuidar no âmbito familiar, percebê-lo como parte fundamental no processo de cuidar do idoso com Parkinson ainda é uma paradigma na sociedade atual.

Compreender a percepção do cuidador familiar permite o aumento da criação de estratégias para nortear as práticas de cuidado, pois através disso é possível conhecer e compreender como tem sido realizado o cuidado ao idoso com Parkinson.

Além disso, em decorrência da rotina contínua de cuidados, este conhece profundamente aquele que recebe o cuidado, logo, o mesmo pode ser considerado como ferramenta importante na promoção da saúde do idoso, bem como na prevenção de doenças.

Durante o cuidado diário, o idoso com Parkinson passa a necessitar de auxílio para a realização de algumas AVDs, o qual tem sua complexidade diretamente relacionadas ao grau da DP, fazendo com que o cuidador familiar crie estratégias de enfrentamento, para poder se adaptar a essa nova realidade.

Essas medidas de enfrentamento podem variar de acordo com a maneira que o cuidador familiar lida com a realidade imposta pela doença, o qual pode vislumbrá-la com esperança com base na superação diária dos pequenos desafios, ou até mesmo com tristeza pelo quadro que seu ente querido apresenta e impotência frente ao processo saúde-doença.

Essa realidade possibilita que o cuidador familiar vivencie um mister de sentimentos e percepções, que enfatizam a dualidade do cuidar, pois de um lado estão os aspectos positivos relativos ao cuidar, como paciência e aproximação, enquanto de outro estão os negativos que abordam o medo e a preocupação. Ademais, o vínculo familiar faz com que o cuidar do idoso com Parkinson seja mais intenso, o que também pode acarretar em sobrecarga.

Sendo assim, observa-se que nem sempre o cuidador familiar é percebido como alvo da assistência e acompanhamento da equipe multiprofissional. Não se pode deixar de considerar, que o cuidador também precisa ser cuidado.

Dessa forma, existe a necessidade da criação e implementação de políticas destinadas a esse público, tendo em vista que isto também implica na melhora da

qualidade do envelhecimento humano. Portanto, quanto melhor a qualidade do cuidador, melhor será o cuidado prestado.

A criação de grupos de apoio com cuidadores possibilita que os mesmos tenham um espaço para participar e compartilhar suas experiências, as quais poderão aperfeiçoar o cuidado prestado ao idoso com Parkinson, minimizar o estresse e melhorar seu autocuidado.

É preciso pensar no bem-estar biopsicossocial do cuidador familiar do idoso com Parkinson, valorizando seu papel e participação no processo de cuidar, contribuindo para que este busque e tenha acesso à informações de qualidade, e ainda procure constantemente aprimorar a sua prática, tornando-a cada dia, mais segura e eficaz.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. V.; CARVALHO, A. C. M.; BRANDÃO, G. M. O. N. Sentimentos e percepções da equipe de enfermagem frente à morte e o processo de morrer na unidade de terapia intensiva. **Rev enferm UFPE**. v. 5, n. 6, p. 1367-73, 2011. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1609>. Acesso em: 13 de dezembro de 2015.

ALVAREZ, A. M.; GONÇALVES, L. T. H. Enfermagem e o cuidado ao idoso no domicílio. **Rev Bras Enferm**. v. 65, n. 5, p. 715-6, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000500001>. Acesso em: 12 de janeiro de 2015.

ALVES, G.; FORSAA, E. B.; PEDERSEN, K. F.; GJERSTAD, M. D.; LARSEN, J. P. Epidemiology of Parkinson's disease. **J Neurol**. v. 255, suppl 5, p. 18-32, 2008. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18787879>. Acesso em: 25 de junho de 2015.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Rev Esc Enferm USP.** v. 45, n. 4, p. 884-9, 2011. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/v45n4a13.pdf>. Acesso em 10 de setembro de 2015.

ARNDT, A. B. M.; TELLES, J. L.; KOWALSKI, S. C. O custo direto da fratura de fêmur por quedas em pessoas idosas: análise no setor privado de saúde na cidade de Brasília, 2009. **Rev Bras Geriatr Gerontol**. v. 14, n. 2, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809- 98232011000200004>. Acesso em: 20 de janeiro de 2016.

BAGGIO, M. A.; CALLEGARO, G. D.; ERDMANN, A. L. Compreendendo as dimensões do cuidado em uma unidade de emergência hospitalar. **Rev Bras Enferm**. v. 62, n. 3, p. 381-6, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n3/08.pdf>. Acesso em: 17 de maio de 2015.

BARBOSA, M. T.; CARAMELLI, P.; MAIA, D. P. Parkinsonism and Parkinson's disease in the elderly: a community-based survey in Brazil (The Bambui study). **Mov Disord.** v. 1, p. 800-80, 2006. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16482566>. Acesso em: 15 de junho de 2015.

BARBOSA, E. R.; TEIVE, H. A. G. Doença de Parkinson: Aspectos históricos. In: ANDRADE, L. A. F.; BARBOSA, E. R.; CARDOSO, F.; TEIVE, H. A. G. (Org.).

Doença de Parkinson: estratégias atuais no tratamento. 1. ed. São Paulo, SP: Omnifarma, 2010.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BENJUMEA, C. C. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. **Invest Educ Enferm.** v. 25, n. 1, p. 106-12, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000200028&script=sciarttext&tlng=en>. Acesso em: 10 de maio de 2015.

BERTOLOZZI, M. R. et al. Os conceitos de vulnerabilidade e adesão na saúde coletiva. **Rev Esc Enferm USP**. v. 43, esp. 2, p. 1326-30, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe2/a31v43s2.pdf>. Acesso em: 11 de janeiro de 2015.

BLOEM, B. R.; STOCCHI, F. Move for Change Part III: a European survey evaluating the impact of the EPDA Charter for People with Parkinson's Disease. **European Journal of Neurology.** v. 22, n. 1, p. 133-41, 2015. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.12544/full>. Acesso em: 12 de janeiro de 2015.

BORN, T. **Cuidar melhor e evitar a violência**: Manual do cuidador da pessoa idosa. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008. Disponível em: <http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_manual/12.pdf>. Acesso em: 10 de junho de 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 228, de 10 de maio de 2010. Aprova o **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença de Parkinson.** Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0228_10_05_2010.html>. Acesso em: 13 de abril de 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia Prático do Cuidador.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf>. Acesso em: 23 de junho de 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. **Cadernos de Atenção Básica**: n.19.

Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abcad19.pdf>. Acesso em: 13 de maio de 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa**, aprovada pela Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]. seção 1, n. 237-E, p. 20-4, 2006. Disponível em: <http://www.saudeidoso.icict.fiocruz.br/pdf/PoliticaNacionaldeSaudedaPessoaIdosa.pdf >. Acesso em: 14 de fevereiro de 2015.

_____. **Estatuto do idoso: lei federal nº 10.741**, de 01 de outubro de 2003. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2004. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCivil_03/leis/2003/L10.741.htm>. Acesso em: 10 de maio de 2015.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**, de 05 de outubro de 1988. Contém as emendas constitucionais posteriores. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm>. Acesso em: 09 de janeiro de 2016.

BROWN, P. J. et al. Frailty and depression in older adults: a high-risk clinical population. **Am J Psychiatry Geriatr.** v. 22, n. 11, p. 1083-95, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3930630/?tool=pubmed>. Acesso em: 12 de janeiro de 2016.

CAMARANO, A. A.; MELLO, J. L. Introdução. In: CAMARANO, A. A. (org.). **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?**.Rio de Janeiro, RJ: Ipea. 2010.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas Psicol**. v. 21, n. 2, p. 513-18, 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000200016>. Acesso em: 10 de janeiro de 2016.

CAMARGOS, A. C. R.; CÓPIO, F. C. Q.; SOUSA, T. R. R.; GOULART, F. O impacto da Doença de Parkinson na qualidade de vida: uma revisão de literatura. **Rev. bras. Fisioter**, v. 8, n. 3, p. 267-72, 2004. Disponível em: <http://www.ciape.org.br/matdidatico/fatima/artigo.pdf>. Acesso em: 16 de junho de 2012.

CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A.; SILVA, R. da. **Metodologia científica.** 6. ed. São Paulo, SP: Pearson Prentice Hall, 2007.

CRUZ ROJA ESPAÑOLA. La dimension emocional de los cuidados. **Guía básica para la gestión de los pensamientos erróneos.** [201-?]. Disponível em: <http://www.sercuidador.org/pensamientos/Dimension-emocional-ESPACIOS.pdf>. Acesso em: 12 de janeiro de 2016.

CUTSON, T. M.; LAUB, K. C.; SCHENKMAN, M. Pharmacological and nonpharmacological interventions in the treatment of Parkinson's disease. **Phys Ther**, v. 75, n. 5, p. 363-73, 1995. Disponível em: <http://ptjournal.apta.org/content/75/5/363.short>. Acesso em: 15 de abril de 2015.

DEBERT, G. G.; OLIVEIRA, A. M. A profissionalização da atividade de cuidar de idosos no Brasil. **Rev. Bras. Ciênc. Polít.** n. 18, p. 7-41, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-33522015000400007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 09 de janeiro de 2016.

DEBERT, G. G. Imigrantes, Estado e família: o cuidado do idoso e suas vicissitudes. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (orgs.). **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care.** São Paulo, SP: Atlas, 2012.

DERNADIN, M. L. A Família Rural e os Cuidados em Saúde. In: **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá, PR: Eduem, 2004.

DOISE, W.; CLEMENCE, A.; LORENZI-CIOLDI, F**. Représentations sociales et analyses de donneées.** Grenoble: Presse Universitaires de Grenoble, 1992.

DOMINGO, E. P. El libro blanco del Párkinson em España: aproximación, análisis y propuesta de futuro. España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015. Disponível em: <http://www.fedesparkinson.org/libro_blanco.pdf>. Acesso em: 10 de agosto de 2015.

DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D'. E. (Org.). **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico.** São Paulo, SP: Atheneu, 2000. p. 3-17.

DUARTE, V. B.; SANTANA, M. G.; SOARES, M. C.; DIAS, D. G.; THOFERN, M. B. A perspectiva do envelhecer para o ser idoso e sua família **Fam. Saúde Desenv**, v. 7, n. 1, p. 42-50, 2005. Disponível em:

<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewFile/8052/5674 >. Acesso em: 21 de maio de 2015.

EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION. **The move for change.** Results, 2014. Disponível em: <http://www.epda.eu.com/en/projects/past-projects/move-for-change/?Opentab=c1,4#c1>. Acesso em: 12 de janeiro de 2016.

FERREIRA, D. P. C.; MEDEIROS, J. C. A.; SILVA, M. B. M. O cuidar, o cuidar-se e o cuidador familiar de pessoas com a doença de Alzheimer. **Rev Enferm UFPE.** v. 6, n. 10, p. 2441-6, 2012. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3157>. Acesso em: 09 de janeiro de 2015.

FOLSTEIN, M.F.; FOLSTEIN, S.E.; MCHUGH, P.R. Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. **J Psychiatr Res.** v.12, n.3, p. 189-98, 1975.

FURTADO, M.; SZAPIRO, A. Promoção da saúde e seu alcance biopolítico: o discurso sanitário da sociedade contemporânea. **Saúde e Sociedade**, [S.l.], v. 21, n. 4, p. 811-21, 2012. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/view/50694/54806>. Acesso em: 31 de maio 2015.

GOLDSMITH, D. J.; ALBRECHT, T. Social support, social networks, and health. In: THOMPSON, T.; PARROT, R.; NUSSBAUM, J. F. (editors). **Routledge Handbook of Health Communication.** 2nd. ed. New York: Routledge, 2011, p. 335-48.

GOULART, F.; PEREIRA, L. Uso de escalas para a avaliação da Doença de Parkinson em fisioterapia. **Fisioterapia e pesquisa**. v. 11, n. 1, 2005. Disponível em: <http://www.crefito3.com.br/revista/usp/01_04/Pages%20from%20pg01_60-49a56.pdf>. Acesso em: 16 de maio de 2015.

HABERMANN, B.; DAVIS, L. L. Lessons learned from a Parkinson's disease caregiver intervention pilot study. **Appl Nurs Res**. v. 19, p. 212-5, 2006. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17098159>. Acesso em: 23 de março de 2015.

HABERMANN, B; HINES, D.; DAVIS, L. L. Caring for parentes with neurodegenerative disease: a qualitative description. **Clin Nurse Spec.** v. 27, n. 4, p. 182-7, 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3682660/?tool=pubmed>. Acesso em: 02 de janeiro de 2016.

HIRATA, H; GUIMARÃES, N. A. (orgs.). **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do *care*.** São Paulo, SP: Atlas, 2012.

HOEHN, M.M.; YAHR, M.D. Parkinsonism: onset, progression and mortality. **Neurology,** v. 17: p. 427-42, 1967. Disponível em: <http://www.neurology.org/content/17/5/427.full.pdf>. Acesso em: 21 de maio de 2015.

HUGHES, A. J.; DANIEL, S. E.; KILFORD, L. et al. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases. **J Neurol Neurosurg Psychiatry.** v. 55, n. 3, p.181-4, 1992. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1564476>. Acesso em: 26 de junho de 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico 2010.** Rio de Janeiro, RJ: IBGE, 2012. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/apps/snig/v1/?loc=0&cat=-1,-2,-3,73,74,75,76,77,128&ind=4707>. Acesso em: 25 de maio de 2015.

_____. **Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação.** Rio de Janeiro, RJ: IBGE, 2013. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>. Acesso em: 14 de fevereiro de 2015.

KALACHE, A.; VERAS, R. P.; RAMOS, L. R. O Envelhecimento da populacional mundial: Um desafio novo. **Rev. Saúde pública**, v. 21, n. 3, p. 211-24, 1987. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v21n3/05.pdf>. Acesso em: 23 de março de 2015.

KAWASAKI, K.; DIOGO, M. J. D'. E. Assistência domiciliária ao idoso: perfil do cuidador formal - Parte I. **Rev esc enf USP**. v. 35, p. 257-64, 2001. Disponível em: < http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/viewFile/41242/44796>. Acesso em: 25 de junho de 2015.

LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev Lat Am Enfermagem.** v. 18, n. 3, p. 459-66, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692010000300023&script=sci_arttext>. Acesso em: 11 de janeiro de 2016.

MACLEOD, A.; SKINNER, M. W.; LOW, E. Supporting hospice volunteers and caregivers through community-based participatory research. **Health & Social Care in the Community.** v. 20, p. 190-8, 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21978371>. Acesso em: 12 de janeiro de 2016.

MARCHAND; P., RATINAUD, P. *L'analyse de similitude appliqueé aux corpus textueles: les primaires socialistes pour l'election présidentielle française*. In: ***Actes des 11eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles***, p. 687-99, 2012. Disponível em: <http://lexicometrica.univ-paris3.fr/jadt/jadt2012/Communications/Marchand,%20Pascal%20et%20al.%20-%20L'analyse%20de%20similitude%20appliquee%20aux%20corpus%20textuels.pdf>. Acesso em: 10 de janeiro de 2016.

MARSDEN, C. D. Parkinson's disease. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**. v. 57, p. 672-81, 1994. Disponível em: < http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-4159.1990.tb02325.x/abstract>. Acesso em: 20 de maio de 2015.

MCLAUGHLIN, D. et al. Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers. **Palliative Medicine**. v. 25, n. 2, p. 177-82, 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20952448>. Acesso em: 22 de agosto de 2015.

MENDRAS, H**. O que é a sociologia**. Tradução Albert Stuckenbruck. Barueri, SP: Manole, 2004.

MICHEL, T. et al. Do real ao ideal - o (des)cuidar da saúde dos idosos longevos. **Rev Bras Enferm.** v. 68, n. 3, p. 398-405, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000300398&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 de janeiro de 2016.

MIRANDA, A. C. C. et al. Avaliação da presença de cuidador familiar de idosos com déficits cognitivo e funcional residentes em Belo Horizonte-MG. **Rev Bras Geriatr Gerontol**, v. 18, n. 1, p. 141-50, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v18n1/1809-9823-rbgg-18-01-00141.pdf>. Acesso em: 11 de janeiro de 2016.

MORAES, E. N. **Princípios básicos de geriatria e gerontologia**. Belo Horizonte, MG: Coopmed, 2008.

MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo.** Porto Alegre, RS: Sulina, 2006.

MORRIS, M. E. Movement disorders in people with Parkinson's disease: A model for Physical Therapy intervention. **Phys Ther**. v. 80, p. 578-97, 2000. Disponível em: < http://physther.org/content/80/6/578.short>. Acesso em: 20 de maio de 2015.

MSHANA, G.; DOTCHIN, C. L.; WALKER, R. W. 'We call it the shaking illness': perceptions and exeriences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania. **BMC Public Health.** v. 11, p. 219-26, 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3088907/pdf/1471-2458-11-219.pdf>. Acesso em: 12 de janeiro de 2016.

NAVARRO-PETERNELLA, F. M.; MARCON, S. S. A convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do parkinsoniano e seus familiares. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 31, n. 3, p. 415-22, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472010000300002&script=sci_arttext>. Acesso em: 18 de junho de 2015.

NERI, A. L. O fruto dá sementes: processos de amadurecimento e envelhecimento. In A. L. Neri (org.), **Maturidade e velhice**, p. 11-52, Campinas, SP: Papirus, 2001.
PARKINSON, J**. An essay on the shaking palsy.** London: Sherwood, Neely and Jones, 1817.

OLIVEIRA, A.; AMÂNCIO, L. A análise fatorial de correspondências no estudo das representações sociais – As representações sociais da morte e do suicídio na adolescência. In: MOREIRA, A. S. P.; CAMARGO, B. V.; JESUÍNO, J. C. E.; NÓBREGA, S. M. **Perspectivas Teórico Metodológicas em Representações Sociais.** Em. João Pessoa, PB: Editora Universitária UFPB, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Envelhecimento ativo:** uma política de saúde; tradução Suzana Gontijo. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde/OPAS, 2006.

ÖZDILEK, B.; GUNAL, D. I. Motor and non-motor symptoms in Turkish patients with Parkinson's Disease affecting Family caregiver burden and quality of life. **J Neuropsychiatry Clin Neurosci.** v. 24, n. 4, p. 478-83, 2012. Disponível em: <http://neuro.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/appi.neuropsych.11100315>. Acesso em: 20 de dezembro de 2015.

PARKINSON, J. **An essay on the shaking palsy.** London: Sherwood, Neely and Jones, 1817.

PAULA, R. F.; TEIXEIRA-SALMELA, L. F.; FARIA, C. D. C. M.; BRITO, P. R.; CARDOSO, F. Impact of an exercise program in physical, emotional, and social aspects of quality of life of individuals with Parkinson´s disease. **Mov Disord.** v. 21, n. 8, p. 1073-7, 2006. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16637049>. Acesso em: 21 de maio de 2015.

PAVARINI, S. C. I.; MELO, L. C.; SILVA, V. M. et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Rev. Eletr. Enf.** v. 10, n. 3, p. 580-90, 2008. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf>. Acesso em: 25 de abril de 2015.

PEREIRA, R. S.; CURIONI, C. C.; VERAS, R. Perfil demográfico da população idosa no Brasil e no Rio de Janeiro em 2002. **Textos Envelhecimento,** v. 6, n. 1, 2003. Disponível em: <http://www.unati.uerj.br/tse/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S15175928200300010 0004&lng=pt&nrm=isso>. Acesso em: 15 maio de 2015.

PRINGSHEIM, T.; JETTE, N.; FROLKIS, A.; STEEVES, T. D. L. The prevalence of Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. **Mov. Disord.** v. 29, n. 13, p. 1583–90, 2014. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24976103>. Acesso em: 11 de maio de 2015.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem:** métodos, avaliação e utilização. 5. ed. Porto Alegre, RS: Artmed, 2004.

RAMOS, L. R.; TONIOLO NETO, J. **Guia de geriatria e gerontologia.** Barueri, SP: Manole, 2005.

RATINAUD, P. **IRAMUTEQ**: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires [Computer software]. 2009. Disponível em: <http://www.iramuteq.org>. Acesso em: 10 de janeiro de 2016.

REINERT, M. Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurelia De Gerard De Nerval. Manuel d'utilisateur. **Bulletin de Méthodologie Sociologique.** n. 26, p. 24-54, 1990. Disponível em: <http://bms.sagepub.com/content/26/1/24.full.pdf+html>. Acesso em: 10 de janeiro de 2016.

REIS, T. **Doença de Parkinson: pacientes, familiares e cuidadores**. Porto Alegre, RS: Pallotti, 2004.

RODRIGUES, S. L. A.; WATANABE, H. A. W.; DERNTL, A. M. A saúde de idosos que cuidam de idosos. **Rev Esc Enferm USP.** v. 40, n. 4, p. 493-500, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n4/v40n4a06.pdf>. Acesso em: 13 de abril de 2015.

SANTOS, C. C. C.; PEDROSA, R.; COSTA, F. A.; MENDONÇA, K. M. P. P.; HOLANDA, G. M. Análise da função cognitiva e capacidade funcional em idosos hipertensos. **Rev Bras Geriatr Gerontol.** v. 14, n. 2, p. 241-50, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v14n2/v14n2a06.pdf>. Acesso em: 11 de janeiro de 2016.

SOARES, D. A. S.; VENDRAMIN, F. S.; PEREIRA, L. M. D.; PROENÇA, P. K.; MARQUES, M. M. Análise da incidência de úlcera por pressão no Hospital Metropolitano de Urgência e Emergência em Ananindeua, PA. **Rev Bras Cir Plást.** v. 26, n. 4, p. 578-81, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-51752011000400007&lng=en>. Acesso em: 09 de janeiro de 2016.

SORJ, B.; FONTES, A. O *care* como um regime estratificado: implicações de gênero e classe social. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (orgs.). **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do *care***. São Paulo: Atlas, 2012.

STONE, R.; CAFFERATA, G.; SANGL, J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. **Gerontologist.** v. 27, p. 616-26, 1987. Disponível em: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/27/5/616.full.pdf>. Acesso em: 15 de maio de 2015.

TAN, S. B.; WILLIAMS, A. F.; MORRIS, M. E. Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis. **Journal of Clinical Nursing.** v. 21, p. 2235-46, 2012. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2012.04146.x/epdf>. Acesso em: 15 de julho de 2015.

TANNER, C.; HUBBLE, J.; CHAN, P. **Epidemiology and genetics of Parkinson's disease.** In: WATTS, R. L.; KOLLER, W. C. (Ed). Movement Disorders: Neurologic principles and Practice, p. 137-52. New York: McGraw-Hill, 1996.

TREVISAN, M.; ALVES, K. C.; RESENDE, W. C.; OLIVEIRA, Z. A.; TREVISAN, J. A. T.; FALEIROS, V. P. Olhares acerca da finitude em idosos. **RBCEH.** v. 10, n. 3, p. 271-84, 2013. Disponível em: <http://www.upf.br/seer/index.php/rbceh/article/viewFile/3232/pdf>. Acesso em: 05 de dezembro de 2015.

WITTENBERG-LYLES, E.; WASHINGTON, K.; DEMIRIS, G.; OLIVER, D. P.; SHAUNFIELD, S. Understanding social support burden among family caregivers. Health Commun. v. 29, n. 9, p. 901-10, 2014. Disponível em:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4029862/?tool=pubmed>. Acesso em: 12 de janeiro de 2016.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA
CURSO DE MESTRADO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS - Resolução nº 466/12)

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa **Percepções do cuidador familiar do idoso com doença de Parkinson em relação ao processo de cuidar**, que está sob a responsabilidade do (a) pesquisador (a) **Dharah Puck Cordeiro Ferreira**, Av. Prof. Moraes Rego S/N – CDU – Recife/PE. CEP: 50.739.970, telefone: (81) 2126.8538, e-mail: dharah.puck@hotmail.com. E está sob a orientação de: **Prof.ª Dra. Carla Cabral dos Santos Accioly Lins**, Telefone: (81) 2126.8555, e-mail cabralcarla1@hotmail.com, e co-orientação de: **Profª Dra. Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano**, Telefone: (81) 2126.8555, e-mail gracawander@hotmail.com. Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensível, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. Caso não concorde não haverá nenhum problema, bem como será possível você retirar o seu consentimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo para você.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA: este estudo tem como objetivo compreender como você cuida e se sente ao cuidar de uma pessoa idosa com doença de Parkinson. Trata-se de um estudo descritivo, que será realizado no Programa Pró-Parkinson da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), junto aos cuidadores

familiares dos idosos atendidos nesse serviço. Serão escolhidos 20 cuidadores familiares, em condições que lhes permita participar da entrevista, na qual haverá apenas uma conversa com a aplicação do questionário.

O estudo envolve um risco mínimo de você se sentir constrangido no momento em que for estimulado a retomar suas lembranças durante a entrevista acerca de informações relacionadas ao seu familiar, através do compartilhamento de informações, isto será minimizado por meio de um ambiente acolhedor, que transmita a você segurança e tranquilidade. E, ainda poderá haver o risco da quebra de sigilo e confidencialidade devido ao fato da entrevista ser gravada durante a coleta, análise e armazenamento das gravações, quanto a isso serão utilizados nomes fictícios para você que participará do estudo, garantindo o seu anonimato, mantendo sua privacidade.

Quanto aos benefícios desse estudo, você será escutado por um profissional qualificado, o qual tentará diminuir o estresse para que exista uma interação entre você e o ele, que estará lhe entrevistando. Além disso, será disponibilizado a você no próprio serviço o aconselhamento psicológico com dinâmica de grupo, o qual irá te ajudar em questões relacionadas ao seu autocuidado, aos possíveis sofrimentos decorrentes do cuidar, e às ações de saúde direcionadas para si próprio, e para o idoso que recebe o seu cuidar. E, como benefício indireto, você terá a possibilidade de contribuir para a construção de um banco dos dados coletados nesse estudo.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos participantes, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa por meio de questionários, ficarão armazenados em computador pessoal, sob a responsabilidade da orientadora **Prof.ª Dra. Carla Cabral dos Santos Accioly Lins**, no endereço Av. Prof. Moraes Rego S/N – CDU – Recife/PE. CEP: 50.739.970, pelo período de mínimo 5 anos.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

_____

DHARAH PUCK CORDEIRO FERREIRA

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO(A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo **Percepções do cuidador familiar do idoso com doença de Parkinson em relação ao processo de cuidar**, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento).

Recife, ____/____/_____.

_____

Participante da pesquisa

Impressão Datiloscópica

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar.

Nome:	**Nome:**
Assinatura:	**Assinatura:**

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM O CUIDADOR FAMILIAR

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA
CURSO DE MESTRADO

ROTEIRO DE ENTREVISTA DO CUIDADOR FAMILIAR

I – IDENTIFICAÇÃO DO IDOSO ACOMETIDO PELA DOENÇA DE PARKINSON

1. **Nome:** _____
2. **Idade:** ____ anos
3. **Sexo:** Masculino ( ) Feminino ( )
4. **Tempo de Doença de Parkinson (anos):** ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) Outro: _____
5. **HY:** _____

II – IDENTIFICAÇÃO/PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DO CUIDADOR FAMILIAR

1. **Nome:** _____
2. **Idade:** ____ anos
3. **Sexo:** Masculino ( ) Feminino ( )
4. **Cor da pele:** Branca ( ) Negra ( ) Parda ( ) Amarela ( )

5. Profissão: _____

6. Grau de Parentesco: _____

7. Estado Civil: solteiro ( ) casado ( ) viúvo ( ) divorciado ( ) união consensual ( )

8. Grau de escolaridade: Analfabeto ( ) Até 4ª série ( ) 5ª a 8ª série ( ) 1º grau completo ( ) 2º grau completo ( ) Superior completo ( )

9. Renda Média Bruta Familiar no Mês: ( ) Classe A (R$ 11.037) ( ) Classe B1 (R$ 6.006) ( ) Classe B2 (R$ 3.118) ( ) Classe C1 (R$ 1.865) ( ) Classe C2 (R$1.277) ( ) Classe DE (R$ 895)

III - ENTREVISTA SOBRE O EXERCÍCIO DO CUIDAR

1. Há quanto tempo o(a) Sr.(a) cuida de um idoso com doença de Parkinson? Alguém lhe ajuda a cuidar?

_____

2. Você tem alguma informação a respeito desta doença?

_____

_____

3. Como e por que você se tornou cuidador(a)?

_____

_____

4. De que modo as informações a respeito do Parkinson auxiliam, ou não, nos cuidados com o(a) idoso(a)?

_____

_____

_____

5. Quando surgem dúvidas e/ou dificuldades no cuidado, com quem você esclarece?

_____

_____

_____

6. Como você lida com as eventuais adversidades do cuidar de um familiar acometido pela doença de Parkinson?

_____

_____

_____

7. O Sr.(a) auxilia o idoso acometido pela doença de Parkinson na realização das Atividades de Vida Diárias, como levantar, fazer a sua higiene matinal, tomar banho, escovar os dentes, lavar o rosto, e sentar à mesa para o café da manhã?

_____

_____

8. O que significa pra você cuidar deste idoso(a)?

_____

_____

_____

9. Como você se sente sendo o(a) responsável pelos cuidados de um(a) idoso(a) familiar com doença de Parkinson?

_____

_____

_____

10. Quais são as dificuldades que você vivencia nas tarefas de cuidar dele(a)?

_____

_____

_____

11. Houve alguma mudança em sua vida após você ser inserido no cuidar?

_____

_____

_____

12. O que mais preocupa você nos cuidados com ele(a)?

_____

_____

_____

13. Como era a relação entre vocês antes de você se tornar cuidador e hoje em dia?

_____

_____

_____

14. Se você pudesse modificar alguma coisa na relação de vocês, o que seria?

_____

_____

_____

15. Para você qual está sendo o maior aprendizado nessa relação do cuidar dele(a)?

_____

_____

_____

ANEXO A – PARECER CONSUBISTANCIADO DO COMITE DE ÉTICA EM PESQUISA

Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – CEP-CCS-UFPE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE-

Plataforma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÕES DO CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM DOENÇA DE PARKINSON EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE CUIDAR

Pesquisador: Dharah Puck

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 46834815.2.0000.5208

Instituição Proponente: Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.173.214

Data da Relatoria: 05/08/2015

Apresentação do Projeto:

É uma pesquisa da mestranda Dhara Puck, aluna do programa de pós-graduação em gerontologia do CCS-UFPE, sob a orientação da Prof. Drª Carla Cabral e coorientação da Prof. Drª Maria das Graças Wanderley.

Trata -se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, que será realizado no Programa Pró-Parkinson da Universidade Federal de Pernambuco, junto a 20 cuidadores familiares dos idosos atendidos nesse serviço, acometidos pela doença de Parkinson. Serão escolhidos aleatoriamente os cuidadores desses idosos, os quais farão parte de dois grupos, o primeiro com 10 cuidadores familiares de idoso com DP no estágio HY1-HY2 (doença leve) e o segundo com 10 participantes no estágio HY3-HY4 (doença moderada-grave). Os clientes idosos acometidos pela doença de Parkinson deverão estar inscritos e sendo acompanhados por este serviço, e os cuidadores familiares deverão estar em condições físicas e cognitivas conservadas, que lhes permita participar das entrevistas, nas quais serão utilizadas um questionário semi-estruturado pertinentes ao problema de estudo. As entrevistas serão realizadas através de um roteiro com questões semi-estruturadas pertinentes ao problema de estudo. Os dados coletados serão submetidos à Análise de Conteúdo e Análise Léxica, a qual será realizada pelo software Analyse Lexicale par Contexte d'um Ensemble de Segments de Texte (ALCESTE). Critério de Inclusão: Ser

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br

cuidador familiar de idoso acometido pela doença de Parkinson atendidos no Programa Pró-Parkinson. Critério de Exclusão: Não apresentar nível cognitivo satisfatório para responder as questões, sendo avaliado através da aplicação do Mini-Exame do Estado Mental (MEEM).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a percepção do cuidador familiar acerca do cuidar do idoso acometido pela doença de Parkinson.

Objetivo Secundário:

• Caracterizar o cuidador familiar do idoso acometido pela doença de Parkinson, segundo as condições sóciodemográficas;

• Identificar as medidas
de enfrentamento criadas durante o processo de cuidar do idoso com a doença de Parkinson;

• Descrever os sentimentos do cuidador familiar
decorrentes do processo de cuidar;

• Elencar quais os cuidados são realizados pelo cuidador familiar do idoso acometido pela doença de Parkinson

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: A pesquisadora refere o risco de constrangimento no momento em que for estimulado a retomar suas lembranças durante a entrevista acerca de informações relacionadas ao seu familiar. Contudo isso, será minimizado por meio de um ambiente acolhedor, que transmita segurança e tranquilidade durante a entrevista, garantindo o anonimato do participante, dirimindo qualquer possibilidade de quebra de sigilo. Há a possibilidade de quebra de sigilo e confidencialidade relacionados à gravação das falas, mas há a garantia do anonimato por meio da utilização de codificação dos nomes.

Benefícios: 1. escuta ativa de qualidade no que se refere a esses idosos, auxiliando na diminuição dos fatores estressores presentes na subjetividade desse indivíduo,facilitando uma interação profissional-cuidador a fim de mostrar a importância do cuidar de qualidade do idoso com DP e do seu autocuidado; 2. cuidadores familiares do idoso acometido pela doença de Parkinson terão um convite para

participar do aconselhamento psicológico com dinâmica de grupo nas dependências do Programa Pró-Parkinson do Hospital das Clínicas da UFPE;
3.será criado um acervo dos dados coletados no DropboxTM, por meio de uma pasta compartilhada entre as envolvidas na pesquisa para qualificar os dados para contribuir social e cientificamente na área do conhecimento

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Pesquisa relevante em todos os aspectos principalmente considerando todos as mudanças demográficas futuras com o envelhecimento da população brasileira, com consequente aumento deste agravo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Apresentou todos os termos exigidos pela Res. 466/2012

Recomendações:
Revisão gramatical

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Sem pendências

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

Considerações Finais a critério do CEP:
O Protocolo foi avaliado na reunião do CEP e está APROVADO para iniciar a coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio do Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP/CCS/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.
Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).
Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

O CEP/CCS/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

RECIFE, 06 de Agosto de 2015

Assinado por:
LUCIANO TAVARES MONTENEGRO
(Coordenador)

ANEXO B – ESCALA DE ESTADIAMENTO DE HOEHN & YAHR

Nome: _____

Data da avaliação: _____

ESCALA DE ESTADIAMENTO DE HOEHN & YAHR

( ) ESTÁGIO I – Doença unilateral apenas.
( ) ESTÁGIO II – Doença bilateral leve.
( ) ESTÁGIO III – Doença bilateral com comprometimento inicial da postura.
( ) ESTÁGIO IV – Doença grave, necessitando de muita ajuda.
( ) ESTÁGIO V – Preso ao leito ou cadeira de rodas. Necessita de ajuda total.

Assinatura do avaliador: _____

ANEXO C – MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL

Nome: _____

Data: _____/_____/_____

ESCORE: ____/30.

MINI EXAME DO ESTADO MENTAL

Embora não haja dados definitivos do teste na população brasileira, com base num estudo epidemiológico recente, realizado em nosso meio, sugerem-se, para a população brasileira, as seguintes notas de corte:

18 – Para analfabetos.

21- Para indivíduos com 1 a 3 anos de escolaridade.

24 - Para indivíduos com 4 a 7 anos de escolaridade.

26 - Para indivíduos com mais de 7 anos de escolaridade.

ORIENTAÇÃO TEMPORAL (5 pontos):

Dia da semana (1 ponto) _____ ( )

Dia do Mês (1 ponto) _____ ( )

Mês (1 ponto) _____ ( )

Ano (1 ponto) _____ ( )

Hora aproximada (1 ponto) _____ ( )

ORIENTAÇÃO ESPACIAL (5 pontos):

Local Genérico (residência, hospital, clínica) (1 ponto) _____ ( )

Local específico (andar ou setor) (1 ponto) _____ ( )

Bairro ou rua próxima (1 ponto) _____ ( )

Cidade (1 ponto) _____ ( )

Estado (1 ponto) _____ ( )

MEMÓRIA DE FIXAÇÃO (3 pontos):

Repetir: Vaso, Carro, Tijolo.

1 ponto para cada palavra repetida da primeira tentativa_____ ( )

Repita até as três palavras serem repetidas (máximo 5 tentativas)

ATENÇÃO E CALCULO (5 pontos):

Subtração: 100-7 sucessivamente, por 5 vezes.

(1 ponto para cada cálculo correto) _____ ( )

MEMÓRIA DE EVOCAÇÃO (3 pontos):

Lembrar as 3 palavras repetidas anteriormente (em memória de fixação)

(1 ponto por cada palavra certa) _____ ( )

LINGUAGEM (8 pontos):

Nomear objetos: Um relógio e uma caneta (2 pontos) _____ ( )

Repetir: "nem aqui, nem ali, nem lá" (1 ponto) _____ ( )

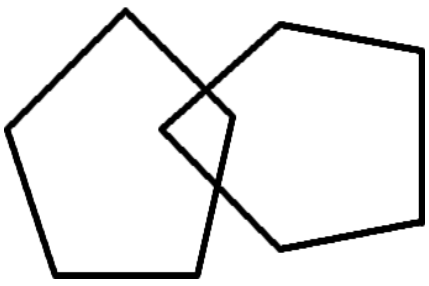
Seguir comando verbal: "pegue este papel com a mão direita, dobre ao meio e coloque no chão (3 pontos) _____ ( )

Ler e seguir comando escrito (FRASE): "Feche os olhos" (1 ponto) _____ ( )

Escrever uma frase (1 ponto) _____ ( )

PRAXIA CONSTRUTIVA (1 ponto)

Copiar um desenho (1 ponto) _____ ( )



Assinatura do avaliador: _____

ANEXO D – CARTA DE ANUÊNCIA

PRÓ-PARKINSON

CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos, para os devidos fins, que concordamos em receber **Dharah Puck Cordeiro Ferreira**, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Universidade Federal de Pernambuco, para realizar o seu projeto de pesquisa intitulado: **PERCEPÇÕES DO CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM DOENÇA DE PARKINSON EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE CUIDAR**, orientado pela professora Carla Cabral dos Santos Accioly Lins, facultando-lhe o uso das instalações do Pró-Parkinson: Neurologia do HC/UFPE.

Recife, 03 de junho de 2015.

Drº Amdore Guescel C. Asano.
Coordenador do Projeto Pró-Parkinson: Neurologia

PRÓ-PARKINSON MED

Amdore Guescel C. Asano
Neurologia
CRM-PE: 6499

ANEXO E – CARTA DE ANUÊNCIA DO ACONSELHAMENTO PSICOLÓGICO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

LABORATÓRIO DE PSICOLOGIA EXPERIMENTAL

CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos que concordamos em receber os cuidadores familiares de pacientes com Parkinson, que irão participar da pesquisa intitulada: **PERCEPÇÕES DO CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM DOENÇA DE PARKINSON EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE CUIDAR**, que será desenvolvido pela pesquisadora DHARAH PUCK CORDEIRO FERREIRA, aluna pertencente ao Programa de Pós-graduação em Gerontologia da UFPE, que está sob orientação da Prof.ª Dra. CARLA CABRAL DOS SANTOS ACCIOLY LINS e co-orientação da Profª Dra. MARIA DAS GRAÇAS WANDERLEY DE SALES CORIOLANO, para aconselhamento psicológico com dinâmica de grupo, o qual será realizado nas dependências do Programa Pró-Parkinson do Hospital das Clínicas da UFPE.

Recife, 17 de junho de 2015.

Profa. Cilene Rejane Ramos Alves de Aguiar

Coordenadora do Projeto de Extensão Pró-Parkinson: Psicologia

Profª Cilene Rejane Ramos Alves
Departamento de Psicologia
CFCH
SIAPE 1510978