

Ser cuidador de pessoas com a Doença de Parkinson: situações vivenciadas

Being caregiver of people with Parkinson's Disease: experienced situations
Ser cuidador de personas con la enfermedad de Parkinson: situaciones vivenciadas

Camila Padovani¹, Mislaine Casagrande de Lima Lopes¹, Ieda Harumi Higahashi¹,
Sandra Marisa Pelloso¹, Marcelle Paiano¹, Rosangela Christophoro¹

¹ Universidade Estadual de Maringá. Maringá-PR, Brasil.

Como citar este artigo:

Padovani C, Lopes MCL, Higahashi IH, Pelloso SM, Paiano M, Christophoro R. Being caregiver of people with Parkinson's Disease: experienced situations. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(Suppl 6):2628-34. [Thematic Issue: Good practices in the care process as the centrality of the Nursing] DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0008>

Submissão: 22-02-2017

Aprovação: 07-02-2018

RESUMO

Objetivo: Compreender a experiência de cuidar de uma pessoa com a Doença de Parkinson. **Método:** Utilizou-se o estudo qualitativo e a análise temática com cuidadores familiares de pessoas com a Doença de Parkinson. **Resultados:** Foram identificadas três categorias temáticas: *Sentimentos referentes à Doença de Parkinson; Mudanças nas rotinas diárias da família; e Estratégias do Cuidador para o cuidado de si.* **Considerações finais:** O cuidado do familiar mostrou a necessidade dos serviços de saúde em fornecer suporte aos cuidadores, visto que estes vivenciam situações de sobrecarga no cuidado, que podem contribuir para seu adoecimento. Os achados ainda possibilitam ao enfermeiro a visualização da necessidade de uma assistência diferenciada ao cuidador que, ao assisti-lo em suas necessidades, favorece a qualidade de vida do mesmo, reduz a possibilidade de adoecimento, permitindo um cuidado mais eficiente ao ente com doença crônica.

Descritores: Família; Cuidadores; Doença de Parkinson; Cuidador Familiar; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To understand the experience of caring for a person with Parkinson's Disease. **Method:** We used the qualitative study and thematic analysis with family caregivers of people with Parkinson's Disease. **Results:** Three thematic categories were identified, being: *Feelings related to Parkinson's Disease; Changes in family daily routines; Caregiver strategies for self-care.* **Final considerations:** Family care has shown the need for health services to provide caregivers support, as they experience situations of overload in care that can contribute to their illness. The findings also allow nurses to see the need for differentiated care for caregivers that, by assisting them with their needs, favor the quality of life of the caregiver, reduce the possibility of illness, allowing a more efficient care to the entity with chronic illness.

Descriptors: Family; Caregivers; Parkinson's Disease; Family Caregiver; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la experiencia de cuidar de una persona con la enfermedad de Parkinson. **Método:** Se utilizó el estudio cualitativo y el análisis temático con cuidadores familiares de personas con la enfermedad de Parkinson. **Resultados:** Se identificaron tres categorías temáticas: *Sentimientos referentes a la enfermedad de Parkinson; Cambios en las rutinas diarias de la familia; y Estrategias del Cuidador para el cuidado de sí.* **Consideraciones finales:** El cuidado del familiar mostró la necesidad de los servicios de salud en proporcionar apoyo a los cuidadores, ya que éstos experimentan situaciones de sobrecarga en el cuidado, que pueden contribuir a su enfermedad. Los hallazgos aún possibilitan al enfermero la visualización de la necesidad de una asistencia diferenciada al cuidador que, al asistirlo en sus necesidades, favorece la calidad de vida del mismo, reduce la posibilidad de enfermedad, permitiendo un cuidado más eficiente al ente con enfermedad crónica.

Descriptores: Familia; Cuidadores; Enfermedad de Parkinson; Cuidador Familiar; Enfermería.

AUTOR CORRESPONDENTE

Camila Padovani

E-mail: cah_padovani@hotmail.com

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o aumento da expectativa de vida tem ocasionado um aumento das doenças crônicas, entre elas a Doença de Parkinson. Aproximadamente 10 milhões de pessoas no mundo vivem com essa doença. Sua incidência está associada ao envelhecimento, e estimativas mostram que podem ocorrer mais frequentemente por volta dos 50 anos. A população masculina possui uma vez e meia mais chance de desenvolver a doença⁽¹⁾.

A Doença de Parkinson (DP) é uma condição crônico-degenerativa, responsável por movimentos voluntários e automáticos, ocasionados por uma disfunção dos gânglios da base, e morte das células produtoras de dopamina⁽²⁾. Os principais sinais são distúrbios motores progressivos, como o tremor de repouso, bradicinesia, rigidez, alterações de postura e marcha, e demência⁽³⁻⁴⁾. A eficácia do tratamento medicamentoso diminui gradualmente com a evolução da doença, pois a produção de dopamina dentro do cérebro é cada vez mais perturbada pela degeneração progressiva dos terminais dopaminérgicos⁽³⁻⁴⁾. A terapia com células-tronco tem sido destacada como grande promessa no tratamento da Doença de Parkinson e outras doenças neurodegenerativas, mas ainda é preciso pesquisas mais amplas nesse campo para ter segurança antes de sua implementação em seres humanos⁽⁴⁾. Diante dos recursos de tratamento que se possui atualmente, e com a progressão da doença, o portador precisa cada vez mais de uma assistência individualizada e atenção nos afazeres diários, necessitando de um cuidador domiciliar para auxiliá-lo, além dos cuidados profissionais⁽⁵⁾.

O cuidado informal geralmente é assumido por pessoas com vínculo de parentesco com o doente e a motivação para a assistência está relacionada a uma expressão de carinho, amor, gratidão ou respeito pelo membro da família. Todavia, quando o cuidado é realizado por um único cuidador, podem ocorrer mudanças em sua rotina. Essas mudanças, aliadas à sobrecarga do cuidado, podem desencadear alterações psicossomáticas nessas pessoas⁽⁶⁻⁷⁾, e precisam ser consideradas pelos profissionais de saúde que assistem a família.

Diante disso, o cuidador também necessita de suporte para que saiba lidar com a nova rotina, que inclui o cuidado e a enfermagem, como ciência do cuidado, que tem a capacidade de oferecer apoio a esse cuidador em todas as esferas, mas, muitas vezes, limita a sua atuação ao atendimento de situações pontuais referentes à pessoa acometida pela doença e não extrapola sua assistência para as questões relacionadas ao cuidador⁽⁸⁾.

Neste sentido, o conhecimento das experiências vivenciadas pelos cuidadores em sua prática de cuidado contribui com o conhecimento científico e com o desenvolvimento de estratégias para um cuidado holístico a essa família.

OBJETIVO

Descrever a experiência de cuidadores durante a realização do cuidado a um familiar portador da Doença de Parkinson.

MÉTODO

Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Maringá, atendendo aos aspectos contidos na Resolução 466/2012 sobre pesquisa com seres humanos do Conselho Nacional de Saúde. Após recebimento de parecer favorável à realização do estudo, os participantes foram esclarecidos quanto aos objetivos, à metodologia proposta e aos riscos e benefícios da pesquisa. Previamente à coleta de dados, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O anonimato dos participantes foi garantido, substituindo seu nome pela letra "C" de cuidador e por um número que correspondeu à ordem de realização da entrevista.

Referencial teórico-metodológico e tipo de estudo

Estudo descritivo, exploratório de cunho qualitativo, fundamentado na técnica da análise temática ou categorial de Minayo⁽⁹⁾.

Procedimentos metodológicos

Cenário de estudo

A pesquisa foi realizada na Associação Maringaense de Parkinson (AMP), criada em setembro de 2004, que atua principalmente na defesa dos direitos sociais de pessoas portadoras da Doença de Parkinson e para auxílio de seus familiares, de acordo com as necessidades de cada família. Foi organizada por familiares de pessoas com Parkinson, que se conheceram e começaram a se reunir para dividirem suas vivências durante o cuidado com o portador de Parkinson. O ingresso na instituição segue o único critério de possuir um familiar com diagnóstico de Parkinson.

Na instituição também são realizadas atividades de orientação por profissionais voluntários, que são convidados a realizar palestras sobre algum tema de interesse do grupo. Alguns destes profissionais realizavam atendimentos individuais esporádicos aos participantes da associação.

Fonte de dados

Foram entrevistados cuidadores de pessoas portadoras de Doença de Parkinson. Os critérios de inclusão estabelecidos para os participantes do estudo foram: ser cuidador informal de pessoa acometida pela Doença de Parkinson, participar das reuniões promovidas pela Associação Maringaense de Parkinson. Foram excluídas do estudo as pessoas que eram apenas acompanhantes da pessoa acometida pela doença naquele momento.

Coleta e organização dos dados

A coleta de dados foi realizada no período de maio a julho de 2012, utilizando entrevistas semiestruturadas com todos os cuidadores informais de pessoas portadoras da Doença de Parkinson que participavam da Associação, totalizando dez participantes. O instrumento de coleta de dados foi composto de questões que abordavam caracterização sociodemográfica dos participantes e questões disparadoras sobre a experiência em cuidar de um familiar acometido pela Doença de Parkinson.

O instrumento foi elaborado pelos pesquisadores após revisão da literatura e levantamento dos pontos mais importantes referentes ao cuidado informal às pessoas com doenças crônico-degenerativas.

As entrevistas foram realizadas com o uso do gravador, deixando com que o cuidador falasse a vontade sobre a realização do cuidado ao ente familiar. Alguns momentos de incompreensão de informações pelo pesquisador foram novamente questionados para que houvesse entendimento total das falas dos participantes. As entrevistas foram efetuadas no domicílio do informante, por ser o local onde o cuidado acontece, evitando possíveis constrangimentos e proporcionando maior entrosamento entre o pesquisador e o pesquisado.

Impressões do pesquisador, obtidas durante a entrevista, foram anotadas em um diário de campo, e estas informações subsidiaram o processo de análise das falas.

Análise dos dados

As entrevistas, após serem gravadas, foram transcritas na íntegra e os dados e informações obtidos foram tratados segundo a técnica da análise temática ou categorial de Minayo⁽⁹⁾. Essa análise foi realizada nas seguintes etapas: 1) leitura compreensiva dos artigos selecionados, com o objetivo do autor impregnar-se com o material. 2) exploração do material colhido por meio da entrevista com os cuidadores, ou seja, análise propriamente dita. Nessa fase foram extraídos os trechos de cada texto e classificados de acordo com a semelhança entre os mesmos, identificando os núcleos de sentido apontados pelas partes do texto em cada classe; 3) diálogo com os dados pertencentes aos núcleos de sentido, para observar se os mesmos expressavam aquela informação identificada inicialmente e/ou se existia um outro núcleo de sentido presente nas classes; análise e agrupamento dos núcleos de sentido em tema; 4) novo diálogo com os dados e reagrupamento das partes do texto por temas encontrados; 5) posteriormente ao agrupamento dos dados, foi realizada uma redação por tema, objetivando conter os núcleos de sentido dos textos. Essa redação foi articulada com referencial bibliográfico levantado pelos autores do estudo⁽⁹⁾. Após análise e interpretação dos dados, emergiram as seguintes categorias: *Sentimentos referentes à Doença de Parkinson, Mudanças na vida familiar; e Estratégias do cuidador para o cuidado próprio.*

RESULTADOS

Dos dez participantes do estudo, oito eram do sexo feminino, dois do sexo masculino, dois solteiros e oito casados. A relação de parentesco entre cuidador e portador da DP prevaleceu o cônjuge, depois filhos e um irmão. A faixa etária dos cuidadores variou entre 30 e 45⁽³⁾, 46 e 60 anos⁽⁶⁾ e um com idade superior a 60 anos.

O tempo de diagnóstico da doença variou entre sete meses a vinte anos. Atrélado ao tempo do diagnóstico recebido pelo portador está o tempo em que os cuidadores realizam os cuidados. Dos entrevistados, a maioria realizava o cuidado há menos de 10 anos e um relatou que o familiar portador da Doença de Parkinson ainda era independente, não necessitando de cuidados físicos específicos.

Sentimentos referentes à Doença de Parkinson

Os sentimentos vivenciados pelos cuidadores, referentes ao ato de cuidar do doente com Parkinson, foram variados e estão associados ao momento de descoberta da doença, na efetivação do diagnóstico, no tratamento e forma de enfrentar a doença. Alguns cuidadores revelaram que os sentimentos dos familiares portadores da Doença de Parkinson também interferiam nos sentimentos dos cuidadores e, em outros momentos, gerou a necessidade de intervenções. Diante disso, os sentimentos dos familiares acometidos pela condição crônica, presentes nos relatos, também foram descritos nessa categoria.

Em relação aos sentimentos do familiar doente, referidos pelos cuidadores, a tristeza e a depressão foram os mais presentes. Esses sentimentos ficaram aparentes no momento que o familiar acometido se deparou com as limitações impostas pela doença, o que também gerou medo por parte do cuidador e dos familiares diante da situação:

Após o diagnóstico da doença, ele ficou muito pra baixo, ele chorava, ele ficou desesperado...a família ficou assustada, a gente fica assustado... (C1)

O sentimento de vergonha também esteve presente em um dos relatos e levou à interferência do cuidador para que esse sentimento não prevalecesse e influenciasse na convivência do familiar portador da doença com os demais membros da família. Observa-se que este sentimento se manifestou devido à demonstração de sintomas da doença para o outro, mesmo que esse outro seja um membro da própria família:

Teve um almoço um dia que veio uma sobrinha, e ele já estava com tremor, aí ele falou assim: - Você não me chama pra ir comer não porque eu não vou comer perto deles, que eu fico envergonhado. Aí eu falei: - Não, você não vai ficar envergonhado, você é parente, é família, ela gosta demais de você, você vai sentar junto e vai comer! Com muito custo nós tiramos ele lá de dentro... (C2)

Os sentimentos dos cuidadores, encontrados nas falas destes, vão desde sentimentos mais superficiais até sentimentos mais profundos e sofrimento pelo agravamento da doença:

No começo eu nem sabia o que era direito, então não fiquei muito desanimada, agora uma das minhas irmãs que tinha lido bastante sobre isso, parecia que tinha tirado o chão dela, ficou triste, bem desanimada. (C8)

Os sentimentos mais superficiais, como revelado na fala deste cuidador (C8), está relacionado ao desconhecimento da doença e de sua possibilidade de agravamento, diferente do sentimento da irmã da cuidadora, que também é presente no depoimento acima. Outro cuidador também referiu o seguinte, ao saber que seu familiar possuía Doença de Parkinson:

Quando ele disse que estava com a perna travada [...] a minha preocupação maior era de ter dado derrame, mas eu nem me preocupei com Parkinson... quando a gente marcou consulta eu cheguei e perguntei pro médico e pensei que ele fosse falar que era derrame, mas quando ele falou que era

Parkinson, eu falei assim: - é menos mal. Porque o Parkinson você ainda anda e o derrame você não anda. (C2)

Observa-se na fala que o cuidador temia mais a doença que já conhecia e sabia que causava limitações físicas. Já a Doença de Parkinson, como se tratava de uma doença que não era totalmente conhecida até aquele momento, não gerou preocupações na cuidadora.

Entretanto, os sentimentos dos cuidadores vão se modificando quando a doença vai progredindo e causando maior dependência no familiar acometido pelo Parkinson. O cuidador (C8), que anteriormente referiu não ter ficado desanimada com a Doença de Parkinson, refere o seguinte, após a progressão da doença:

Agora ver ela sofrendo é que é pior. Ver ela querendo falar e não conseguir, dar remédio e ela ficar engasgando, essas coisas são piores. (C8)

Outro cuidador também relatou:

Depois que a gente descobriu que ele está com demência então isso eu acho triste sabe, porque na verdade a doença não me incomoda... a gente já se acostumou na rotina dos remédios, de tudo. Agora o que eu mais sinto é quando ele começa a se atrapalhar todo, que a gente vê que é a parte neurológica. (C1)

Revelam-se os sentimentos de tristeza frente o agravamento físico e neurológico do familiar, o que pode exercer um efeito impactante tanto para este quanto para o seu cuidador.

Mudanças na vida familiar

A evolução da Doença de Parkinson provocou sintomas que levaram as famílias a modificar algumas atividades para proteger o familiar portador de Parkinson de acidentes e agravos à saúde. Estas modificações exigiram a readequação da vida do familiar doente e do cuidador. Neste processo, algumas situações foram evidenciadas nos relatos e salientadas nessa categoria. No que se refere às mudanças na vida diária do cuidador, observa-se que estas readequações são mais visíveis em situações em que a doença já ocasionou limitações físicas e mentais ao portador de Parkinson. Por outro lado, em uma família, o cuidador não precisou alterar sua rotina, pois a doença não gerou limitações ao familiar acometido:

Eu levo minha vida normal, eu não deixei de fazer nada, agente pratica caminhada, inclusive ela. Às vezes eu caminho com ela, quando eu quero uma caminhada mais intensa eu vou sozinha, eu pratico a dança, então eu levo minha vida normal, não deixei de fazer nada por causa dela. (C7)

Entretanto, o fato de uma pessoa exercer o papel de cuidador domiciliar de um membro da família que está adoecido, por mais que ele não possua uma limitação física, ainda gera uma sobrecarga no cuidador, relacionada com a preocupação deste para com o bem-estar do familiar portador de doença.

Em outras famílias, as mudanças relatadas pelos cuidadores foram mais intensas:

Às vezes eu tenho outras coisas pra fazer, quero assistir novela, e tem que ficar ajudando ele. (C10)

Eu tinha uma vida bem independente, eu saia, eu tinha trabalho voluntário na igreja...com o tempo eu fui deixando, deixando e agora deixei tudo, tudo mesmo, só vou a igreja uma vez na semana. (C1)

As limitações que são referidas pelos cuidadores são referentes às incapacidades físicas e mentais. Em algumas situações, o portador da Doença de Parkinson precisa ser auxiliado e a presença do cuidador é fundamental para que uma atividade aconteça:

Outro dia ele queria vestir uma calça e ele foi no guarda-roupas, pegou uma camisa e estava tentando vestir pelas mangas os pés... A questão da alimentação não poder deixá-lo sozinho. (C1)

Instrumento musical também que ele adorava, nosso ganha pão era música, tocava clarinete, sax, flauta, tudo e agora não pode tocar. (C4)

Em outros momentos das falas dos cuidadores, observa-se a preocupação que estes possuem em relação às mudanças derivadas da doença, que levam o familiar acometido a ter limitações físicas, emocionais e neurológicas:

Assim a alimentação dele é o que mais me preocupa, principalmente se ele fica sozinho, pra ele esquentar uma comida, muitas vezes se ele põe no microondas ele põe muitos minutos, até queima. (C2)

É próprio do quadro parkinsoniano, eles tem essa situação da própria depressão que vem se instalando e eles vão se isolando. Então a gente fica num cuidado vigilante... (C7)

Essa preocupação dos cuidadores em relação à doença também pode gerar uma sobrecarga nos cuidadores, pois ultrapassa o cuidado físico propriamente dito. É uma atenção que precisa ser dispensada constantemente ao familiar, para que sua saúde física e emocional não fique prejudicada.

Estratégias do cuidador para o cuidado próprio

Mesmo com a sobrecarga e as preocupações referentes ao cuidado, observaram-se nos relatos, estratégias dos cuidadores para realizarem o próprio cuidado. Eles realizam atividades físicas, tais como caminhadas, natação, hidroginástica; realizam exames periódicos e buscam atividades para o cuidado espiritual. Destacam que essas atividades auxiliam no descanso do corpo e da mente.

Em relação ao cuidado físico, seis cuidadores referiram se preocupar e buscar um tempo para si em meio à rotina de cuidado:

Eu tiro uma hora por dia pra mim, que é a hora que eu vou caminhar no bosque..., e eu corro eu ando eu faço aqueles exercícios...Eu tiro uma hora pra mim, senão minha cabeça não aguenta... isso é muito importante pra gente também, pra arejar, e eu venho com outra disposição... (C1)

O cuidado espiritual foi referido por dois cuidadores, e também é destacado por um deles como uma forma para a diminuição da sobrecarga mental:

Ir à igreja ainda dá pra eu ir porque é aqui pertinho, ai eu deixo ele e vou, porque senão eu fico doida. (C5)

Eu tiro pra ir à missa que eu gosto muito de ir à missa, esse eu não posso deixar mesmo... eu não tenho muito esse problema de estresse. (C2)

Em outros trechos, alguns cuidadores destacam a preocupação e a necessidade do cuidado pessoal e que isso reflete posteriormente no cuidado prestado ao familiar portador de Parkinson:

Eu tenho que me cuidar muito, pra não entrar em estresse não entrar em parafuso, porque a barra é pesada. (C1)

Percebe-se que a saúde física e espiritual do cuidador é fator essencial para o enfrentamento da doença.

DISCUSSÃO

Estudos têm demonstrado que, conhecer as experiências vivenciadas pelos cuidadores e as situações que enfrentam em sua rotina de cuidado contribui com o conhecimento científico, com o desenvolvimento de estratégias da enfermagem para o cuidado total a essa família, ao cuidador e ao ser cuidado⁽¹⁰⁻¹²⁾.

A Doença de Parkinson tem acometido mais homens que mulheres, e o papel de cuidador principal é assumido, na maioria das vezes, por mulheres^(2,13), o que também foi revelado por esse estudo. Historicamente, a mulher é a cuidadora; geralmente reside no mesmo domicílio e, em situação de doença na família, assume o cuidado de seu marido, pais e, em alguns casos, de seus filhos⁽²⁾. Com maior frequência, as mulheres deixam as atividades empregatícias para se dedicar ao cuidado de um ente familiar⁽¹⁴⁾. Entretanto, nesse estudo, também foi observada a presença de dois homens cuidadores, revelando que é possível e preciso encorajar homens a auxiliarem nas atividades de cuidado familiar. Estudos revelam a presença de homens exercendo tarefas de cuidado com dedicação especial, contrariando o estereótipo tradicional de gênero, que atribui à mulher as atividades de cuidado^(13,15-16).

Em relação ao grau de parentesco do cuidador, pesquisas realizadas demonstram que, em primeiro lugar, é o cônjuge quem mais assume o papel de cuidador primário^(2,17), dado corroborado neste estudo. Esse fato acontece não apenas pela proximidade afetiva, mas também pelas responsabilidades assumidas no matrimônio e por obediência às normas e padrões socioculturais^(2,17).

Sete dos dez cuidadores entrevistados possuíam idade acima dos 45 anos. Alguns estudos referem que, quanto maior a idade do cuidador, menor o impacto dos sentimentos em relação à doença e seu diagnóstico e menor é a existência de conflitos que possam causar efeitos negativos na organização do núcleo familiar. Estes fatores podem estar atribuídos ao fato de que, quanto maior a idade, maior a maturidade afetiva e mais facilmente conseguem se envolver nas atividades de cuidado⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Entretanto, autores também destacam a necessidade de se alertar para possíveis desestabilizações da dinâmica de relações familiares em situações em que o cuidador possui uma idade já avançada, pois nestas famílias, como nas demais, podem ocorrer dificuldades financeiras e outras condições que dificultam a realização do cuidado (progressão de doenças crônicas, fragilização e aumento da dependência do ente cuidado) e que podem criar impactos negativos nas relações intrafamiliares⁽¹³⁾.

Por se tratar de uma doença degenerativa que progride lentamente e que, muitas vezes, ocasiona limitações físicas e mentais, a Doença de Parkinson causa mudanças não só ao portador, mas também a todos os familiares envolvidos. Os sentimentos dos familiares acometidos pela doença geraram, em alguns momentos, preocupação nos cuidadores e, em outros, a necessidade de intervenção para que o quadro de sentimentos pudesse ser melhorado.

Em algumas situações, os sentimentos dos cuidadores foram mais superficiais, devido ao desconhecimento quanto à doença e sua progressão. Estes sentimentos foram se tornando mais intensos quando os familiares começaram a desenvolver limitações físicas e/ou mentais. Comparando com resultados de outras pesquisas realizadas com cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas, verificou-se a presença de sentimentos de tristeza, medo, solidão, privação da liberdade, de cansaço, insatisfação com a vida devido às demandas de cuidado^(7,13,18).

Outros estudos também destacam que muitos cuidadores precisaram restringir suas atividades ao desempenharem o cuidado a um familiar adoecido ou idoso, e sua programação diária torna-se cada vez mais restritiva, em virtude das necessidades do familiar⁽¹⁷⁻¹⁸⁾. Destaca que é comum os cuidadores se sentirem culpados em participar de alguma atividade de lazer, pois não desejam experimentar algo agradável sem que seu familiar com Parkinson possa participar⁽¹⁷⁾.

No que tange as mudanças na vida diária do cuidador, as modificações da rotina deste foram proporcionais à dependência do familiar acometido. Entretanto, mesmo aqueles familiares que ainda não possuem dependência física, observou-se preocupação do cuidador para com o bem-estar do familiar, sendo que, em alguns casos, o cuidador se preocupava em levar o familiar adoecido para fazer uma caminhada e supervisionava os cuidados pessoais. Essa preocupação com o familiar, por mais independente que seja, também gera sobrecarga ao cuidador. A sobrecarga dos cuidadores familiares pode ser definida como sobrecarga objetiva (custos gerados pela doença, perturbações na rotina familiar e profissional, e frequência de cuidados) e subjetiva (grau de incômodo sentido pelo cuidador)⁽²⁰⁻²¹⁾. Pode causar adoecimento agudo ou crônico do cuidador, tornando-o tão doente quanto o familiar com doença crônica⁽²²⁾. Um estudo que objetivou identificar a sobrecarga do cuidador de crianças ou adolescentes com transtornos mentais observou que, a interferência que o cuidado com a criança ou adolescente traz para as relações familiares torna-se mais aparente à medida que dificulta ou impede a realização de atividades sociais e de lazer, pela constante dedicação ao cuidado, desencadeando tensão e sobrecarga⁽¹⁶⁾. Outro estudo que comparou a sobrecarga entre cuidadores principais e secundários de idosos portadores da Doença de Alzheimer destacou que os primeiros apresentaram

maior sobrecarga, principalmente nas atividades relacionadas à assistência do cotidiano. Isso ocorre porque os cuidadores principais geralmente assumem total ou maior responsabilidade nos cuidados, dedicando maior parte do seu tempo para a assistência ao familiar doente, enquanto o cuidador secundário limita-se às atividades complementares, e a prover recursos financeiros⁽²²⁾.

Diante disso, faz-se necessário avaliar o impacto do papel de cuidador nas famílias, o que pode fornecer informações importantes aos profissionais de saúde para o desenvolvimento de intervenções psicossociais e educativas específicas a cada um envolvido com o cuidado, proporcionando, assim, um auxílio mais efetivo à saúde mental das famílias^(19,21-22). Alguns programas de psicoeducação têm sido realizados com cuidadores de familiares de doenças crônicas, visando auxiliar na diminuição da tensão familiar gerada pela sobrecarga do cuidado. Em todo o processo de cuidado, é necessário informação e apoio dos profissionais à família para que estes últimos possam reconhecer as demandas familiares e elaborar abordagens adequadas dentro de um marco integral de reabilitação do ser cuidado⁽¹⁴⁾.

Intervenções também podem ser elaboradas pelo enfermeiro junto à família, por meio de uma consulta de enfermagem, na unidade de saúde ou no domicílio, e esta, quando realizada com vistas às necessidades da família, podem auxiliá-la a elaborar estratégias de diminuição da sobrecarga referente ao cuidado^(19,23).

Cada vez mais, é reconhecido que os cuidadores desempenham um papel crucial na complementação do apoio oferecido pelos serviços de saúde e sociais⁽²³⁾. Assim, enfatiza-se a importância desses serviços em fornecer apoio aos prestadores de cuidados e ajudar a minimizar a carga causada por cuidar de alguém com uma doença neurológica de longo prazo⁽²⁴⁾.

Por outro lado, mesmo com a mudança da rotina de alguns cuidadores, observou-se que esses têm encontrado um momento para realizar o cuidado próprio. Eles realizam atividades físicas, atividades religiosas, mesmo que mais restritas que outrora e destacam que esta é uma forma para cuidar de si e de obter forças para manter a rotina de cuidado. Esse resultado é semelhante ao encontrado em outros estudos que verificaram que o enfrentamento eficaz com a rotina de cuidado envolve o uso de estratégias que incluem: obter forças a partir de crenças espirituais; aprender técnicas de relaxamento e redução do estresse para que o cuidador possa manter seus compromissos sociais, permitindo que sua vida não sofra tantas alterações; administrar melhor o tempo; fazer uso dos serviços de apoio disponíveis; melhorar a qualidade da comunicação com o seu familiar com Parkinson, e estar preparado psicologicamente para o futuro quando ocorrer a progressão da doença^(18,25).

Neste sentido, visando auxiliar nas estratégias utilizadas pelos cuidadores para melhorar sua qualidade de vida e promover a saúde destes, também poderiam ser propostos programas de orientação abordando temas como adequação do ambiente domiciliar às necessidades de cada indivíduo; informações sobre os programas governamentais existentes no país para obtenção de auxílios financeiros para a pessoa com necessidades especiais;

cuidados com a saúde do cuidador e da pessoa dependente; orientações sobre as habilidades e dificuldades da pessoa com necessidades especiais, bem como os mecanismos e programas existentes na comunidade que ofereçam oportunidade de adquirir novas informações e habilidades; orientações em relação à participação em atividades de lazer e a disponibilidade de transporte público adequado às necessidades do usuário; e orientações sobre os direitos da pessoa com necessidades especiais⁽²⁶⁾.

Limitações do Estudo

O estudo apresentou algumas limitações no que se refere à realidade de um município do interior do Paraná, o que dificulta a generalização dos achados para outros contextos sociais e suscita a necessidade da realização de outras pesquisas que explorem a temática, no intuito de contemplar outros aspectos que não surgiram neste estudo.

Contribuições para a área da Enfermagem

A pesquisa apresenta ainda contribuições para a área da enfermagem, ao possibilitar ao enfermeiro a visualização da necessidade de uma assistência diferenciada ao cuidador. Assisti-lo em suas necessidades favorece a qualidade de vida do mesmo, reduz a possibilidade de adoecimento e, assim, permite um cuidado mais eficiente ao ente com doença crônica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo apresentou os aspectos da mudança da rotina da família que possui um familiar portador da Doença de Parkinson, além das preocupações do cuidador familiar com o bem-estar e as necessidades individuais do ente adoecido. Apresentou, também, as estratégias que os cuidadores possuem para diminuir sua sobrecarga e realizar o cuidado próprio.

Familiares que convivem com uma pessoa com Parkinson podem apresentar diferentes sentimentos devido à situação vivenciada, como solidão, medo, culpa, tristeza, entre outros, além de ocasionar desgaste físico e emocional para o familiar que se encarrega dos cuidados diários. As mudanças diárias dos cuidadores foram maiores quando ocorreu a progressão da doença e, com isso, gerou maior sobrecarga aos cuidadores. Esta sobrecarga pode provocar o adoecimento deste e, conseqüentemente, interferir na qualidade do cuidado ofertado. Destaca-se a necessidade dos sentimentos e dessa sobrecarga ser considerada durante a assistência profissional.

Algumas estratégias para lidar com a sobrecarga física e mental estão sendo realizadas pelos próprios cuidadores, tais como a prática de atividades físicas e a busca de apoio espiritual. Mas o cuidador familiar, muitas vezes, pode não se encontrar preparado para esta função, necessitando do apoio dos profissionais de saúde para o cuidado de si. O enfermeiro, por sua vez, ao conhecer a rotina de cuidado dos familiares cuidadores de pessoas acometidas doenças crônicas, pode incluir esses conhecimentos nas discussões com toda a equipe de saúde, visando programar ações efetivas que incluam e fortaleçam toda a família durante a assistência a esta.

REFERÊNCIAS

1. Parkinson's Disease Foundation Inc. Statistics on Parkinson's[Internet]. 2016[cited 2016 Jan 22]. Available from: http://www.pdf.org/en/parkinson_statistics
2. Filippin NT, Martins JS, Dela Libera LB, Halberstadt BF, Severo AR. Qualidade de vida de sujeitos com doença de Parkinson e seus cuidadores. *Fisioter Mov*[Internet]. 2014[cited 2016 Jan 22];27(1):57-66. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/fm/v27n1/0103-5150-fm-27-01-0057.pdf>
3. Nascimento ICB, Santos RCO, Guerreiro CF, Costa ACN, Warken F, Camelier R. Avaliação postural em pessoas com doença de Parkinson. *Rev Pesq Fisioter*[Internet]. 2016[cited 2016 Feb 10];6(1):56-64. Available from: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/750>
4. Zhang J, Wang X, Li J, Huang R, Yu X, Dong C, et al. The preclinical research progress of stem cells therapy in Parkinson's Disease. *BioMed Res Int*[Internet]. 2016[cited 2016 Oct 10]. Available from: <http://doi.org/10.1155/2016/5683097>
5. Grun D, Pieri V, Vaillant M, Diledrich NJ. Contributory factors to caregiver burden in Parkinson Disease. *J Am Med Dir Assoc*[Internet]. 2016[cited 2016 Oct 15];17(7):626–32. Available from: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525-8610\(16\)30034-2](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525-8610(16)30034-2)
6. Fernandes MGM, Garcia TR. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Esc Enferm USP*[Internet]. 2009[cited 2016 Dec 22];43(4):818-24. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/en_a12v43n4.pdf
7. Martinez MM, Cuesta Benjumea C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Rev Atenc Prim*[Internet]. 2016[cited 2016 Dec 22];48(2):77-84. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/en_a12v43n4.pdf
8. Puchi C, Jara P. Enfermería y el cuidado domiciliario de los mayores en la era de la globalización. *Enferm Univ*[Internet]. 2015[cited 2016 Jul 18];12(4):219-25. Available from: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v12n4/1665-7063-eu-12-04-00219.pdf>
9. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 34. ed. São Paulo: Vozes; 2015.
10. Pereira LSM, Soares SM. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. *Ciênc Saúde Colet*[Internet]. 2015[cited 2016 Oct 20];12(12):3839-51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n12/1413-8123-csc-20-12-3839.pdf>
11. Santos DCS, Bandeira M. Estratégias de enfrentamento e sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: revisão de literatura. *Psicol Pesq UFJF*[Internet]. 2015[cited 2016 Oct 20];9(1):88-104. Available from: http://www.ufjf.br/psicologiaempesquisa/files/2015/05/v9n1_88-104_RESUMO.pdf
12. Oliveira DC, D'Elboux MJ. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm*[Internet]. 2012[cited 2016 Jan 12];65(5):829-38. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n5/17.pdf>
13. Polaro SHI, Gonçalves LHT, Nassar SM, Lopes MMB, Ferreira VF, Monteiro HK. Dinâmica da família no contexto dos cuidados a adultos na quarta idade. *Rev Bras Enferm*[Internet]. 2013[cited 2017 Dec 10];66(2):228-33. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/12.pdf>
14. Jaen Varas DC, Callisaya Quispecahuana EW, Quisbert Gutierrez HF. Evaluación de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del hospital de psiquiatria "Dr. José María Alvarado". *Rev Méd La Paz*[Internet]. 2012[cited 2017 Dec 07];18(2):21-6. Available from: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582012000200004&lng=es
15. Gonçalves LHT, Costa MAM, Martins MM, Nassar SM, Zunino R. The family dynamics of elder elderly in the context of Porto, Portugal. *Rev Latino-Am Enfermagem*[Internet]. 2011[cited 2017 Dec 10];19(3):458-66. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/03.pdf>
16. Buriola AA, Vicente JB, Zurita RCM, Marcon SS. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá - Paraná. *Esc Anna Nery*[Internet]. 2016[cited 2017 Dec 16];20(2):344-51. Available from: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160047>
17. Tan SB, Williams AF, Morris ME. Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analyses. *J Clin Nurs*[Internet]. 2012[cited 2012 Nov 5]. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04146.x>
18. Mocelin C, Silva TG, Celich K, Madureira VF, Souza SS, Colliselli L. O cuidado do idoso dependente no contexto familiar. *Rev Pesqui: Cuid Fundam*[Internet]. 2017[cited 2017 Dec 10];9(4):1034-9. Available from: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.1034-1039>
19. Ferreira HP, Martins LC, Braga, ALF, Garcia MLB. O impacto da doença crônica no cuidador. *Rev Soc Bras Clin Med*[Internet]. 2012[cited 2012 Nov 5];10(4). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22788558>
20. Cardoso L, Galera SAF, Vieira MV. Caregiver and burden health care of patients discharged from psychiatric hospitalization. *Acta Paul Enferm*[Internet]. 2012[cited 2016 Dec 20];25(4):517-23. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/en_06.pdf
21. Campana MC, Soares MH. Relatives of schizophrenic outpatients: feelings and attitudes towards the aggressive behavior. *Cogitare Enferm*[Internet]. 2015[cited 2016 Dec 20];20(2):338-44. Available from: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/40374>

22. Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study. *Rev Latino-Am Enfermagem*[Internet]. 2013[cited 2017 Dec 16];21(4):876-83. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf>
 23. Carvalho DP, Toso BRGO, Vieira CS, Garanhani ML, Rodrigues RM, Ribeiro LFC. Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. *Texto Contexto Enferm*[Internet]. 2015[cited 2016 Dec 20];24(2):450-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00450.pdf
 24. Peters M, Jenkinson C, Doll H, Playford ED, Fitzpatrick R. Career quality of life and experiences of health services: a cross-sectional survey across three neurological conditions. *Health Qualit Life Outcomes*[Internet]. 2013[cited 2015 Sep 3];11:103. Available from: <http://hql.o.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-11-103>
 25. Kelly DH, McGinley JL, Huxham FE, Menz HB, Watts JJ, Iansek L, et al. Health-related quality of life and strain in caregivers of Australians with Parkinson's disease: an observational study. *BMC Neurol*[Internet] 12[cited 2015 Sep 3];12:57. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/12/57>
 26. Braccialli LMP, Bagagi PS, Sankako AN, Araujo RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Rev Bras Educ Esp*[Internet]. 2012[cited 2015 Sep 3];18(1):113-26. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n1/a08v18n1.pdf>
-