

Ana Carolina Alves Borges

O cuidado segundo familiares de pessoas com doença de Parkinson

Uberlândia

2019

Ana Carolina Alves Borges

O cuidado segundo familiares de pessoas com doença de Parkinson

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Bacharel em Psicologia.

Orientador(a): Renata Fabiana Pegoraro

Uberlândia

2019

Ana Carolina Alves Borges

O cuidado segundo familiares de pessoas com doença de Parkinson

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Bacharel em Psicologia.

Orientador(a): Renata Fabiana Pegoraro

Banca Examinadora

Uberlândia, 09 de Janeiro de 2019.

Profa. Dra. Renata Fabiana Pegoraro (Orientadora)
Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia, MG

Mestra Ana Luiza de Mendonça Oliveira (Examinadora)
Grupo Semente Esperança – Araguari, MG

Especialista Lidiane Gonçalves (Examinadora)
Prefeitura Municipal de Uberlândia – Uberlândia, MG

UBERLÂNDIA
2019

Dedicatória

Dedico esse trabalho a minha vó Cacilda, minha vó Cida (In memoriam), minha mãe, meu pai, à tia Lu (In memoriam), à tia Márcia e a todos os cuidadores da minha família que lutaram e lutam todos os dias para garantir o melhor para o outro.

Agradecimentos

A gratidão é, sem dúvida, um dos sentimentos mais puros e nobres que existem. Gratidão é poder ver o lado bom das coisas mesmo quando parecem muito difíceis de enxergar. Gratidão é ter a humildade de reconhecer que você não conquistou aquilo sozinho e validar todos os gestos e pessoas que contribuíram para sua graça.

Hoje, quando olho pra trás consigo ver beleza em cada detalhe que foi construir esse trabalho, reconhecendo a importância de cada um que esteve nos bastidores para que ele pudesse de fato ganhar vida.

Agradeço a Deus por ter me permitido passar por dificuldades durante o caminho e nunca ter me abandonado. Por ter me dado suporte e ter colocado pessoas tão iluminadas em minha vida. Agradeço a minha família por ter me inspirado a fazer esse trabalho sendo minha maior referência de cuidado para com o outro. Agradeço especialmente aos meus pais e minha irmã por serem meus maiores incentivadores e motivadores. Por serem meus exemplos de vida e assim me motivarem a sempre dar o melhor de mim em tudo que fizer. Agradeço aos amigos que me acompanharam e me acolheram em todos os momentos que precisei. Agradeço em especial a minha professora e orientadora Renata Pegoraro por todo cuidado, paciência e dedicação. Por sempre se mostrar muito solícita me ajudando em cada passo desse trabalho. Agradeço à Instituição filantrópica que abriu suas portas com muita hospitalidade me dando a oportunidade de conhecer pessoas incríveis.

Por fim, agradeço a todos que participaram junto comigo na construção desse trabalho, direta ou indiretamente. Agradeço por todos os afetos, trocas, aprendizados, que com certeza vou levar comigo pelo resto da vida.

A todos eles meu muito obrigada!

O cuidado deve ser compreendido como o eixo da essência humana, por isso parece razoável supor que o ato de cuidar seja uma consequência da revolução da longevidade. Trata-se de um fenômeno universal, presente na vida do ser humano desde a antiguidade e responsável por sua sobrevivência. Sem o cuidado ao longo da vida, desde o nascimento até a finitude, o homem se desestruturará, definhará. Sua vida perderá o sentido e ele morrerá. Portanto, em um mundo que envelhece progressivamente, o cuidado e o cuidar adquirem dimensões especiais. (Duarte, Berzins & Giacomini, 2016, p.458)

Resumo

Em decorrência do aumento da expectativa de vida no Brasil e, consequente envelhecimento populacional, é possível observar o aumento da prevalência de doenças crônicas e incapacitantes como a doença de Parkinson. Neste cenário, a necessidade por cuidadores que assistem a esses idosos em suas demandas torna-se fundamental. O que se percebe no Brasil é que esse cuidado, em sua maioria, é realizado informalmente pelos familiares do doente crônico, o que pode gerar impactos negativos na dinâmica, na saúde e na economia da família que assume os cuidados. Frente ao que foi exposto, a presente pesquisa teve como objetivo principal compreender o processo de cuidar de um familiar com doença de Parkinson. Para isso, desenvolveu-se um estudo qualitativo, na perspectiva aplicada à saúde, por meio de um roteiro de entrevista semiestruturado, construído a partir da técnica de história de vida temática, em seis familiares cuidadores de idosos com Parkinson, localizados por meio de uma instituição filantrópica de atenção a este público. A análise de conteúdo temática apontou que parte dos cuidadores é também idosa e tem uma trajetória de vida marcada pelo cuidado ao outro. Identificou-se que há sobrecarga física, financeira e psíquica associada ao cuidado, as quais muitas vezes se agravam devido à falta de suporte social e despreparo dos cuidadores. Tendo em vista o risco de adoecimento do cuidador devido à sobrecarga, destaca-se a necessidade do Estado dividir a responsabilidade por esses idosos, bem como a importância da multiplicação de espaços onde os cuidadores também possam ser cuidados.

Palavras-chave: cuidadores; família; idosos; Parkinson.

Abstract

Due to the increase in life expectancy in Brazil and consequent population aging, it is possible to observe that there is an increase in the prevalence of chronic and incapacitating diseases such as Parkinson's disease. In this context, the need for caregivers who assist these elderly in their demands becomes fundamental. What is perceived in Brazil is that this care, mostly, is carried out informally by the relatives of the chronic patient, resulting negative impacts on the dynamics, health and economy of the family that takes care of them. About that, the present research had as main objective to understand the process of taking care of a relative with Parkinson's disease. For this purpose, a qualitative study was developed, in the perspective applied to health, using a semi-structured interview script, constructed from the thematic life history technique, in six family caregivers of elderly people with Parkinson's, contacted in a philanthropic institution of attention to this public. The thematic content analysis pointed out that part of the caregivers is also elderly and has a life trajectory marked by care. It has been identified that there is physical, financial and psychic burden associated with care, which are often aggravated by lack of social support and unprepared caregivers. Considering the risk of illness of the caregiver due to the burden, it is important to emphasize the need for the State to share responsibility for these elderly people, as well as the importance of multiplying spaces where caregivers can also be cared.

Keywords: caregivers; family; elderly; Parkinson.

Sumário

INTRODUÇÃO	10
DESENVOLVIMENTO	13
Problemas de Pesquisa.....	13
Objetivos.....	14
Aspectos metodológicos	14
Tipo de estudo, local do estudo, participantes e instrumento	14
Procedimentos de Coleta, aspectos éticos e forma de análise de dados	16
Resultados e discussão.....	18
(A)Apresentação dos participantes	18
(B) Análise das entrevistas.....	24
CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
REFERÊNCIAS	42

INTRODUÇÃO

Esta pesquisa aborda o cuidado exercido por familiares de pessoas com doença de Parkinson e foi desenvolvido com objetivo de confecção de um trabalho de conclusão de curso de graduação em Psicologia por Ana Carolina Alves Borges, sob orientação da Profa Renata Fabiana Pegoraro.

Tendo em vista o aumento da população idosa, em decorrência da maior expectativa de vida das pessoas, observa-se também o aumento das doenças relacionadas à diminuição da capacidade funcional, como por exemplo, a Doença de Parkinson. Esta é a segunda doença neurodegenerativa mais frequente, sendo mais comum em pessoas idosas, sendo menos frequente apenas que Alzheimer. Assim como a doença de Alzheimer, Parkinson é uma patologia crônica, progressiva, cuja causa, em muitos casos, permanece desconhecida. Tal doença neurológica provoca a perda progressiva da função motora do indivíduo, afetando seus movimentos à medida que causa tremores, lentidão, rigidez muscular e instabilidade postural (Nakabayashi et al., 2008; Saito, 2011). Além desses sintomas principais, a doença pode ser marcada por sintomas secundários como alterações na fala e na escrita. Tais sintomas, à medida que a doença evolui, traz comprometimentos físico, social, emocional e econômico significativos, o que resulta na incapacidade funcional do indivíduo (Camargo et al., 2004 citado por Steidl, Ziegler & Ferreira, 2007).

A respeito da evolução do quadro, desde o início da doença, os principais sintomas podem limitar ou dificultar algumas atividades cotidianas do indivíduo que ele anteriormente completaria com facilidade. À medida que a doença progride, aumenta-se o risco de quedas, tendo em vista que as alterações no equilíbrio e na marcha já são mais significativas. Com o agravamento dos sintomas, há uma limitação física progressiva e uma incapacidade funcional mais severa, o que prejudica a qualidade de vida dos indivíduos e torna-se necessário um

cuidador para auxiliá-los em algumas de suas tarefas cotidianas. No estágio mais grave de acometimento, os movimentos físicos, em geral, estão totalmente comprometidos e, portanto, as pessoas são incapazes de manter um autocuidado, dependendo de um cuidador em tempo integral (Silva, Pabis, Alencar, Silva & Navarro-Peternella, 2010).

Pelo fato de ser uma doença crônica incurável, o Parkinson compromete muito a vida do indivíduo e os impactos desse quadro não recaem apenas sobre os doentes, mas também sobre todos os responsáveis pelos cuidados. Segundo Karsch (2003 citado por Gurgel, Oliveira & Salles, 2012) o papel de cuidador é, em geral, exercido informalmente pelos familiares do doente crônico, tornando-se pessoas centrais para manter a vida e saúde do idoso. Ao se falar em saúde do idoso, torna-se importante ressaltar que o envelhecimento por si só está associado à vulnerabilidade ou à fragilidade, às quais justificam vários direitos consagrados na Constituição brasileira, a fim de garantir a qualidade de vida dessa faixa etária. Segundo o Estatuto do Idoso, é obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso que seus direitos à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à convivência familiar sejam efetivados com absoluta prioridade (Morais, Lima & Lima, 2016).

O cuidado, quando exercido pela família, pode trazer vantagens se comparado ao cuidado institucionalizado, na medida em que o idoso permanece no convívio social e vinculado afetivamente a esses familiares, o que, no entanto, não torna esse cuidado mais fácil. Do contrário, os familiares, por estarem mais vinculados ao idoso enfermo, também vivenciam os aspectos psicológicos desse adoecer tais como a revolta, insegurança, dor, tristeza, irritação, medo, o que pode ser muito desgastante e difícil para eles (Ferreira, Martins, Braga & Garcia, 2012). Embora os familiares, em sua maioria, realizem os cuidados do idoso enfermo com zelo e dedicação, muitas vezes não estão preparados para lidar com as

dificuldades advindas dessa situação ou não possuem recursos suficientes para assumir tal responsabilidade (Côrrea, Bellato, Araújo & Hiller, 2011).

Tendo em vista que o cuidado no âmbito familiar geralmente se dá de uma forma mais humanizada, o cuidado desse idoso enfermo dependente acaba sendo muito desgastante, pois não se limita apenas ao esforço físico dos familiares em atividades cotidianas que o idoso não consegue mais realizar sozinho, como tomar banho ou se alimentar, por exemplo, mas também envolve a atenção da família para lidar com outras necessidades desse enfermo que lhe geram sofrimento, como suas mudanças de temperamento e comportamento decorrentes da doença. Sendo assim, a família torna-se responsável também por cuidar num sentido mais subjetivo, acolhendo o idoso em suas angústias e buscando sempre seu bem-estar (Karsch, 2003 citado por Areosa, Henz, Lawisch & Areosa, 2014).

Tornar-se totalmente responsável pelos cuidados de alguém pode ser uma tarefa muito difícil de se realizar, tendo em vista que gera desgastes físicos, emocionais e financeiros decorrentes. A situação se agrava, principalmente, nos casos em que o cuidador, por ser informal, isto é, uma pessoa sem formação específica para tal e pertencente à família, não tem muito conhecimento ou orientação voltada para a patologia, seus agravos e intervenções cabíveis. O cuidador familiar do idoso acometido por doença crônica pode apresentar dificuldade para se adaptar a essa nova realidade marcada pela mudança dos papéis e consequente sobrecarga, o que implica em um alto nível de ansiedade e estresse. As mudanças advindas dessa nova realidade de assumir o cuidado por um doente crônico podem desorganizar o sistema familiar, gerando conflitos e desavenças entre os familiares. Além disso, dependendo do grau de debilitação, a dependência da pessoa doente se torna tão significativa que o cuidador em muitos casos passa a negligenciar seu autocuidado ou outros aspectos de sua vida pessoal em detrimento do cuidado do seu parente enfermo. Em decorrência disso, em termos gerais, a literatura aponta que o papel de cuidar é uma tarefa

bastante desgastante que gera sentimentos de tristeza e desamparo nos cuidadores. De acordo com Song e Singer (2006 citados por Ferreira, Martins, Braga & Garcia, 2012) cuidadores de pessoas com doença crônica apresentam muito mais sintomas disfuncionais de humor como ansiedade e depressão se comparados à população de maneira geral (Gurgel, Oliveira & Salles, 2012; Ferreira, Martins, Braga & Garcia, 2012; Pinto & Róseo, 2014).

A dependência de um familiar idoso com doença crônica gera impactos na dinâmica, na saúde e na economia da família que assume os cuidados desse. A respeito da saúde da família, as situações que, em geral, desencadeiam o adoecimento dos membros envolvidos no cuidado relacionam-se à falta de preparo dos cuidadores para a tarefa, ao aumento das tensões nas relações familiares ou quando há sobrecarga dos cuidadores (Jesus et al., 2013). Muitas vezes, essa sobrecarga do cuidador informal pode acarretar problemas sérios que poderiam ter sido evitados houvesse amparo de políticas públicas voltadas ao auxílio teórico-técnico a esses familiares para essa tarefa, assim como suporte psicológico a eles para ajudar a lidar com os fatores estressores advindos da tarefa de cuidar. Nesse sentido, quando todo esse suporte não ocorre pode se estabelecer um ciclo vicioso, pois esse cuidador, quando adoecido, também necessitará de cuidados de outras pessoas, que caso não tenham os serviços de apoio necessários para lidar com isso, também poderão adoecer (Pinto & Róseo, 2014).

DESENVOLVIMENTO

Problemas de Pesquisa

Frente ao que foi exposto anteriormente, foram elaborados os seguintes problemas de pesquisa: De que modo cuidar de uma pessoa com Parkinson afeta a vida de seus familiares? Qual o sentido atribuído ao cuidado, segundo os familiares que cuidam?

Objetivos

Esse estudo teve como *objetivo geral* compreender o processo de cuidar de um familiar com doença de Parkinson. Foram, ainda, objetivos específicos identificar:

- (1) Possíveis dificuldades no exercício desse cuidado;
- (2) De que maneira essas dificuldades são enfrentadas;
- (3) Se há uma rede de apoio ao cuidador;
- (4) Se o exercício do cuidado gera algum tipo de sobrecarga ao cuidador.

Aspectos metodológicos

Tipo de estudo, local do estudo, participantes e instrumento

O presente estudo foi desenvolvido a partir da metodologia de pesquisa qualitativa, definida como aquela que aborda fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (Minayo, 2001). Tal abordagem analisa as significações dos indivíduos sobre um fenômeno, de modo a conhecer a fundo as suas vivências e representações. O estudo em questão faz uso da abordagem qualitativa aplicada à saúde, a qual focaliza os fenômenos relacionados ao processo saúde-doença visando entender mais profundamente sentimentos e ideias dos familiares frente a esse processo, assim como, seus modos de se organizar ante as situações geradas por ele (Turato, 2005).

O estudo contou com a participação de familiares cuidadores de idosos com Parkinson, contactados em uma instituição filantrópica que presta atendimento a idosos e seus

familiares, localizada no Estado de Minas Gerais, que oferecia atividades relacionadas à reabilitação com fisioterapia e apoio emocional aos pacientes por meio de grupos terapêuticos. Para a realização dessas atividades, a Instituição conta com profissionais voluntários da área de Fisioterapia e da Psicologia. Foram critérios de inclusão para convidar os participantes: ser familiar cuidador, há pelo menos 6 meses, de um idoso (adulto com mais de 60 anos de idade) com Parkinson, ser maior de 18 anos e ter disponibilidade para ceder entrevista gravada em áudio. Foram critérios de exclusão: dividir o cuidado do idoso com outros familiares ou ter, o próprio participante, um diagnóstico inicial de Parkinson.

O instrumento utilizado foi um roteiro de entrevista semiestruturado e construído a partir da técnica de história de vida temática. A principal função da entrevista do tipo história de vida é retratar as experiências vivenciadas por pessoas, grupos ou organizações. O interesse do pesquisador está na narrativa da vida de cada um, na maneira como o sujeito a reconstrói e interpreta ao relatar, ou seja, o foco do pesquisador está em compreender a vida conforme ela é relatada por quem a vivenciou (Spindola & Santos, 2003). A história de vida, quando temática, focaliza uma etapa ou determinado setor da experiência vivida em questão (Minayo, 1993 citado por Boni & Quaresma, 2005). No caso do presente estudo, as temáticas abordaram o cuidado prestado pelo entrevistado ao idoso.

O roteiro de entrevista foi dividido em três momentos: (1) *Dados sociodemográficos*: questões iniciais envolvendo os dados pessoais, como estado civil, quantidade de filhos, ocupação ou profissão; (2) *História de vida do depoente/participante* (“Conte-me sua história”) relatada livremente; (3) Depois disso, tendo em vista o seu tipo temático, o roteiro envolveu *questões específicas* sobre a vivência desses familiares na experiência de cuidar do parente idoso enfermo, tais como: o modo como se iniciou essa tarefa de cuidado; como é realizado no momento da entrevista; as mudanças decorrentes na vida do cuidador em função

do exercício do cuidado; as dificuldades que encontra, assim como, o suporte que recebe para essa tarefa.

Procedimentos de Coleta, aspectos éticos e forma de análise de dados

Com relação aos aspectos éticos, é importante ressaltar que a ética na ciência diz respeito ao compromisso e capacidade do pesquisador para a execução de suas tarefas (Belino, 1997, citado por Guerriero, 2006), que no presente estudo correspondem à elaboração de um roteiro de entrevista apropriado para atingir o objetivo da pesquisa, ao emprego do método adequado, à coleta e análise de dados de forma correta. Todos esses aspectos são de responsabilidade dos idealizadores do projeto, porém não resumem tudo que a dimensão ética abrange. Ela envolve também a qualidade da relação entre o pesquisador e participante a qual pode ser garantida se houver respeito por parte do pesquisador desde o momento do encontro com o participante até o momento de despedida (Guerriero, 2006).

Considerando o respeito pela dignidade humana e pela proteção devida aos participantes da pesquisa, esta assegura como um dos aspectos éticos do projeto a autorização prévia da instituição para a realização do convite aos participantes em suas dependências, a aprovação da pesquisa por um Comitê de Ética, além de cuidados por parte da equipe com a condição de anonimato do participante, assegurado na assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Nesta pesquisa, a instituição foi devidamente contactada, esclarecida sobre o projeto, e após autorização, os documentos foram submetidos para análise de um Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, tendo início a coleta apenas após a aprovação do projeto. Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética (Parecer 2.696.657) foi efetuado contato com o responsável pela instituição para organizar a entrada em campo dos pesquisadores. O contato inicial com os familiares dos pacientes ocorreu na sede da instituição, no local de espera dos acompanhantes, nos horários de atendimento aos pacientes,

em data e horário combinados com o responsável pela instituição. Nesse contato inicial com os participantes que se encontravam na instituição aguardando atendimento para si ou para o idoso foram informados individualmente sobre o tema da pesquisa e o seu objetivo, além do esclarecimento a respeito de que a entrevista seria audiogravada e de que o anonimato e sigilo de informações seriam garantidos. Quando um familiar aceitava participar do estudo, era combinado um horário e dia para que a entrevista ocorresse, em sala reservada na própria instituição.

No momento da entrevista, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi entregue, assinado em duas vias, ficando uma com o depoente e outra com a pesquisadora e depois disso, teve início a entrevista audiogravada. Compreendemos que o termo de consentimento, ao promover uma conscientização adequada a respeito do objetivo da pesquisa, legitima a adesão do participante a esta, assim como oferece transparência e qualidade ao trabalho do pesquisador. Nesse sentido, a informação dada ao participante deve estar devidamente documentada da forma mais clara possível, não só para benefício deste, mas também do pesquisador. Dentre os dados contidos no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, destaca-se a liberdade do participante para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo ou coação.

Para garantir o anonimato do participante, optamos por não informar o nome da instituição por meio da qual os mesmos foram contactados e foram usados nomes fictícios para os mesmos na apresentação dos resultados. Todos os nomes de profissionais ou familiares mencionados nas entrevistas foram substituídos de forma a preservar a identidade dos participantes.

Após a transcrição literal das entrevistas audiogravadas, o material foi submetido à análise de conteúdo temática, cujo intuito é compreender o pensamento do sujeito por meio do conteúdo expresso no texto transcrito. Nessa perspectiva, “o analista busca categorizar

palavras ou frases que se repetem, inferindo uma expressão que as representem” (Caregnato & Mutti, 2006, p. 682). Nesta pesquisa foram adotadas as três etapas para análise de conteúdo propostas por Bardin (2011), conforme explicitado por Câmara (2013), após a transcrição literal das entrevistas:

Fase 1 – pré-análise ou fase de organização. Essa fase envolve a leitura “flutuante”, ou seja, um primeiro contato com os documentos que serão submetidos à análise;

Fase 2 – envolve a exploração do material transcrito, com a identificação de unidades de codificação, classificação e categorização;

Fase 3 - refere-se ao tratamento dos resultados a partir de inferência e interpretação, buscando-se para além dos dados brutos (literalmente transcritos), os sentidos atribuídos ao fenômeno investigado segundo a ótica do entrevistado.

Além deste procedimento, adotou-se a confecção de síntese da história de vida de cada participante, de forma a apresentá-los ao leitor.

Resultados e discussão

(A) Apresentação dos participantes

Ana (entrevista 1)

Ana, de 72 anos, relata que não teve infância. Seu pai faleceu quando ela tinha oito meses de vida e foi criada pela mãe juntamente com 6 irmãos. Estudou até a 4 série e conciliava os estudos com o serviço da fazenda, onde residia quando criança. Relatou não ter tido mocidade também, pois sua mãe, por ser muito rígida não dava liberdade para passeios. Casou-se aos 19 anos, mesmo com a mãe não concordando. Essa escolha trouxe muita tristeza para ela, pois sofreu muita humilhação por parte de familiares e de pessoas conhecidas. Sua

mãe, por não gostar de seu marido, ficou 10 anos sem ir até sua casa. Apesar disso, conta que era feliz em seu casamento. O casal morava em área rural e depois de três anos de casados, ganharam o primeiro filho. Nessa época, seu marido começou a beber e bebeu por 10 anos todos os dias. Apesar disso, ele nunca bateu nos filhos e o relacionamento matrimonial era bom. Em determinada época, tudo que tinham na roça se acabou. Ela já estava com seu terceiro filho, que teve meningite e, posteriormente, paralisia cerebral. Como todo o tratamento dele era particular, lembra que foi uma luta para conseguirem custear tudo, mas mesmo com todas as dificuldades e falta de recursos, por morarem na roça, nunca deixaram faltar nada para ele. Como relatou, apesar de faltar conforto, nunca o faltou amor e cuidado. O marido passou a trabalhar mais, “fazendo serviço de três pessoas por dia”, enquanto ela mudou sua rotina diminuindo tempo de descanso, por exemplo, pois seu filho exigia cuidados a todo momento. O filho não falava, não andava, não sentava, só bebia líquido, tinha que tomar remédio 17 vezes ao dia, e muitas vezes, sofria com gripes ou bronquites, tornando a situação muito difícil. Muito emocionada, Ana conta que tinha esse filho no céu que viveu por 12 anos e meio. Quando ele faleceu, sua quarta filha estava com 7 meses e, após 8 anos, nasceu o caçula. Por morarem na roça, não conseguiu dar estudo aos filhos. Com o tempo, os filhos mais velhos se casaram e foram para a cidade. Depois disso, vieram com os mais novos para a cidade, onde a quarta filha fez faculdade e se casou. Atualmente, apenas o mais novo mora com os pais. Quando se mudaram para a cidade, ela passou a vender polvilho para ajudar na despesa. Por ter feito muitos serviços braçais e desgastantes durante a vida, hoje em dia, tem dificuldades de locomover o braço. Durante o relato, expõe o quanto a vida foi difícil, uma verdadeira luta. Atualmente, Ana não realiza mais serviços fora de casa ou atividades remuneradas, dedicando seu tempo integral para realizar o cuidado de seu marido de 75 anos, que desenvolveu Mal de Parkinson há 5 anos.

Rosa (entrevista 2)

A segunda entrevistada, de 63 anos, inicia o relato de sua história de vida contando que, quando tinha 3 anos, seu pai faleceu e foi criada pela mãe juntamente com mais 2 irmãos. A mãe criou os filhos sozinha, realizando serviços na roça (lavoura). Apesar das condições e falta de recursos, nunca passaram fome. Estudou até o segundo ano do fundamental na roça, onde morou até seus 12 anos. Assim que chegaram na cidade, passou a trabalhar como doméstica, pois desde muito cedo já sabia realizar essas atividades e ajudava sua mãe na roça. Aos 17 anos se casou e após um ano o casal teve o primeiro filho. Depois, tiveram mais dois. Por ter morado na roça e, desde cedo ter cuidado da casa, achou tranquila a época de criar e cuidar dos filhos, realizando essa tarefa sem ajuda de terceiros. Os filhos mais velhos estudaram até o ensino médio e o mais novo está terminando o mestrado. A respeito do marido, ele sempre fora um homem bom, provedor, que nunca deixara faltar nada a eles. Há 10 anos realiza o cuidado de seu marido que tem 68 anos de idade que desenvolveu a Doença de Parkinson. Anos antes, havia cuidado de sua avó e parado de trabalhar como doméstica para cuidar de sua mãe que também adoecera, sendo então sua história de vida muito marcada pelo cuidado.

Fátima (entrevista 3)

A entrevistada, com 49 anos, teve uma infância que chamou de boa, muito próxima à sua mãe. Desde cedo, aprendera com a mãe a realizar as tarefas domésticas tais como cozinhar, passar, limpar e arrumar a casa. Aos 18 anos, começou a trabalhar fora e deu início a uma faculdade que não concluiu. Assim que teve melhores condições salariais, optou por sustentar a mãe financeiramente, tendo em vista que essa já havia trabalhado muito durante a vida. Moraram juntas por cerca de 15 anos. Nesse tempo, ela trabalhou em duas empresas. Foi um período muito desgastante, pois trabalhava das 6h às 21h. Nessa época, sofria muito e

chorava diariamente. Foi ao médico pedir afastamento do trabalho e foi diagnosticada com depressão. Apesar da resistência inicial em aceitar o diagnóstico, iniciou tratamento. Durante a vida, passou por diversos profissionais, tanto psiquiatras como psicólogos, das mais variadas abordagens. Foi medicada com diferentes remédios, desde os mais leves aos que, segundo ela, a deixavam dopada até que conheceu um psiquiatra que retirou esses medicamentos mais pesados e a diagnosticou com transtorno bipolar. Desde então seu tratamento gira em torno desse quadro clínico. Em 2004, a mãe ficou doente, mas desde antes, a filha já era a responsável por ela e realizava seu cuidado. Tentando evitar depositar seus problemas e sofrimento em sua mãe, Fátima por muito tempo tentava esconder seu quadro depressivo, seus choros e a insônia. Quando ainda estava em crise, conheceu seu atual marido e se casou. A mãe decidira sair de casa e morar sozinha neste momento e seu marido passou a prover a casa enquanto ela se recuperava, afastada do trabalho. Após muito tempo em crise, decidiu voltar a fazer faculdade. Mesmo com todas as dificuldades que tinha por conta do transtorno, se empenhou muito para conseguir e atualmente trabalha na área na qual se graduou. Acrescenta que, atualmente, possui três atividades (advogada, do lar e cuidadora da mãe), mas só uma delas é remunerada. Há 14 anos, a mãe desenvolvera Parkinson, e desde então, a filha que já era responsável por seu sustento e demais cuidados, permanece sendo a sua cuidadora principal.

Helena (entrevista 4)

Helena, de 49 anos, nascida no Nordeste do país, de uma família humilde, veio para Minas Gerais quando tinha 4 anos de idade devido ao falecimento de seu irmão e sua avó. Juntamente com seus pais e 9 irmãos vieram morar em uma casa de pau a pique em uma fazenda. Não tinham móveis, nem dinheiro. Num primeiro momento, seus irmãos mais velhos e seus pais trabalharam para pagar as passagens, e posteriormente, trabalharam nesta fazenda

em troca de comida e moradia. Depois mudaram-se para outras cidades em Minas até se fixarem na cidade em que ela hoje vive, quando ela tinha 11 anos de idade. Aos 15 anos, teve seu primeiro filho, o qual criou sozinha, porém, em um acidente de moto com seu irmão, seu filho, que tinha apenas 1 ano e 11 meses, faleceu. Aos 21 anos, conheceu seu primeiro marido, com quem viveu 23 anos e teve 2 filhos. Durante sua vida trabalhou muito para poder sustentar seus filhos, chegando às vezes até a dormir apenas 2 ou 3 horas por noite. Sempre foi uma mãe presente e realizava trabalhos extras como vender comida e cosméticos para poder cuidar bem dos filhos. Devido a uma traição do marido, saiu de casa e não quis levar nada de lá, apenas suas roupas e os filhos. Após 4 meses da separação, conheceu o segundo marido que, segundo ela, é um homem muito bom. No primeiro ano de casada, seu filho mais novo que tinha 18 anos se envolveu com drogas e foi preso por quase um ano. Foi inocentado quando conseguiram provar que ele era usuário e não traficante. Quando saiu da cadeia, seu irmão o levou para participar da igreja junto com ele e, atualmente, ele trabalha e é bem-sucedido. Hoje, com 49 anos de idade, a entrevistada já está com 6 anos de casada com seu segundo marido e juntos possuem uma casa própria. Depois de muitos anos, voltou a estudar para concluir o ensino médio para, no futuro, cursar Nutrição. Há um ano, visando garantir maior qualidade de vida para sua sogra, de 82 anos, que tem Parkinson, a família de seu marido juntamente com Helena, decidiu colocá-la para morar com ela e seu marido para que Helena realizasse o cuidado.

Alfredo (entrevista 5)

O entrevistado, que possui 74 anos, inicia o relato contando sobre suas experiências profissionais. Ele começou a trabalhar em uma empresa pública, depois, como pedreiro e, posteriormente, trabalhou em uma empresa da área de alimentação durante 10 anos. Ainda a respeito de suas experiências profissionais, trabalhou como motorista particular levando

alunos para a escola rural. Aos 21 anos conheceu sua atual esposa, e em 8 meses, se casaram. Tiveram dois filhos. Quando se aposentou, foi morar em uma chácara e tomar conta de lá, porém quando sua esposa ficou doente, teve que voltar para a cidade para poder cuidar dela. Como os filhos se casaram e saíram de casa há muito tempo para constituírem suas próprias famílias, atualmente, mora somente ele e a esposa, a qual realiza o cuidado devido sua doença de Parkinson.

Sebastião (entrevista 6)

Nascido na área rural, há 65 anos, o entrevistado morava em uma casa perto de uma fazenda em que seu pai era “retireiro”, ou seja, pessoa que trabalha em fazenda. Juntamente com os pais e mais três irmãos moraram lá por bastante tempo realizando serviços de roça. Depois de um tempo, seu pai faleceu, e sua mãe, estando viúva, se casou novamente. Conta que a vida na roça era muito difícil. Não tinham recursos e o trabalho basicamente servia apenas para a subsistência. Com o tempo, ele e seus irmãos foram crescendo e resolveram mudar-se a cidade, onde ele conheceu sua esposa e, aos 30 anos, se casou. Passado um tempo, sua mãe faleceu. No município trabalhou em três empresas como cobrador e motorista. Em seu último emprego trabalhou como açougueiro por 30 anos, até se aposentar. Com a aposentadoria, sua condição financeira melhorou e pôde comprar terreno, construir casa pra ele e para seus filhos. Além disso, construiu também uma casa em outro município, onde frequentemente vai passear com a família. Sebastião, desde que a esposa teve câncer de mama, realiza seu cuidado. Atualmente, quando essa se encontra com 66 anos de idade, permanece como seu cuidador no tratamento de Parkinson.

(B) Análise das entrevistas

B.1 Breve Caracterização dos Participantes

Dentre os elementos encontrados que são comuns a todos os cuidadores, destaca-se o fato de todos serem casados, pertencentes a camadas populares e se encontrarem em uma faixa etária mais elevada (acima de 49 anos), sendo a maioria deles idosos. Do total dos 6 entrevistados, 4 estão entre 60 a 80 anos e, em algum momento, devido a idade avançada, também necessitarão de cuidados. Corroborando com outras pesquisas voltadas para os cuidadores, destaca-se nesse estudo a predominância do gênero feminino exercendo os cuidados, o que pode se relacionar à construção histórica e social de que é a mulher que tem que assumir esse papel, tendo em vista a visão naturalizada de que cuidar da casa e da família são funções femininas (Isaac, Ferreira & Ximenes, 2018).

Ao analisar as histórias de vida dos cuidadores destaca-se que a maioria deles nasceu e passou a infância na zona rural vivendo sob condições precárias e trabalhando desde muito cedo para ajudar na manutenção da casa e garantir a subsistência. Durante a mocidade, a mudança para a zona urbana se deu em busca de melhores condições de vida, seguida pelo casamento, por volta dos seus 20 anos. Enquanto as entrevistadas auxiliavam na organização do lar, os rapazes dedicavam-se ao trabalho na roça junto da família. Destaca-se que, no contexto das camadas populares daquela época, os homens eram chamados desde muito cedo a ajudar no orçamento familiar sendo, portanto, levados precocemente à condição de trabalhadores e a assumir esse papel de “provedor” da família (Campos, 2010).

B.2 Como os entrevistados se tornaram cuidadores

Na maior parte das entrevistas não se identificou uma escolha sobre quem seria o cuidador principal da pessoa com Parkinson. Assumir esse papel esteve mais relacionado à

necessidade por não ter outra pessoa na família disponível para tal, pela família não ter condições de arcar com um cuidador formal (remunerado) ou pelo fato do entrevistado se sentir na obrigação de exercer essa função, o que na literatura é apontado como a “imposição em ser cuidador” (Baptista et al., 2012). Percebe-se que a família acaba escolhendo ou solicitando que o cuidador seja aquele que, dentre os seus membros, esteja mais apto ou disponível:

Uai, foi assim de necessidade. Porque eu não tenho curso de nada de enfermagem, nem de cuidar de idoso, nem de doente, né? (...) É porque assim, minha menina, ela é professora no (nome da escola) e ela estava dando aula de manhã e à tarde. Aí estava complicado. (Sebastião - E6)

Por conta do meu temperamento. Eu sou uma pessoa muito tranquila, uma pessoa muito calma e, assim, eu já tinha um cuidado excessivo com ela e ela tinha um carisma grande comigo, então ela sempre queira ir pra minha casa, sempre queira meus cuidados. E aí foi com que eles apontaram a mim. (Helena - E4)

Vale destacar que o fato da família escolher ou “nomear” com base nesses critérios não significa que, em todos os casos, o cuidador se sinta preparado para exercer tal função ou satisfeito com tal escolha. O que foi percebido, do contrário, é que em alguns casos, os cuidadores se sentiam inseguros ao realizar a função por não terem devido preparo:

No começo parece que eu tinha mais dificuldade. Eu ficava assim: “Gente, será que está certo eu dando o remédio? Que ela não lembrava mais do remédio... Eu escrevi lá. Então lá para as 8 horas o senhor dá esse comprimido, depois do almoço é esse. Aí eu fui decorando, né? Então no começo era mais difícil. (Sebastião - E6)

No estudo “*Cuidadora Domiciliar: por que cuido?*” (Gonçalves et al, 2005), muitas cuidadoras, como nossos entrevistados, relataram que acabaram assumindo esse cuidado mesmo se sentindo despreparadas devido à relação com a outra pessoa, o que as levou a

realizar o cuidado como uma forma de retribuir o amor e o carinho existente na relação. Porém, outras pesquisas pela análise das falas dos cuidadores apontaram que é possível perceber que essa justificativa é uma tentativa de camuflar o real fato de que o cuidador não teve opção, utilizando-se de uma resposta mais bem aceita socialmente. Escolher ser ou não ser cuidador pode não ser a opção em contextos, por exemplo, em que não se tem outra pessoa para auxiliar no cuidado ou condição financeira para arcar com os custos (Almeida et al, 2018).

A metade dos familiares entrevistados, antes mesmo de assumirem os cuidados necessários em virtude do Parkinson, já havia sido responsável pelo cuidado desse familiar ou de outras pessoas na família em função de comprometimentos de saúde, ou seja, há uma história de vida já marcada pelo cuidado antes do Parkinson ser diagnosticado. Tendo em vista o fato de que todos os entrevistados pertencem a camadas populares, levanta-se a hipótese desse cuidado informal estar mais atrelado a uma questão de necessidade do que uma escolha. Para Gutierrez e Minayo (2010), há uma figura socialmente construída de mulher-mãe-cuidadora que se responsabiliza por aqueles que, na família, adoecem e necessitam de atenção. Além da mulher-mãe, esposas, filhas, noras e irmãs são mulheres cuidadoras de doentes no espaço doméstico (Karsch, 2003 citado por Gutierrez & Minayo, 2010). No cuidado a idosos, especialmente esposas e filhas costumam ser as responsáveis na família. As autoras observam que é necessário problematizar este cuidado, pois não se pode inferir que há disponibilidade para tal cuidado por estas mulheres na família sem o amparo de políticas públicas, o que requer pesquisas que busquem entender:

as condições ligadas à estrutura familiar na sociedade e na cultura em que os cuidados devem ser produzidos, tomando em conta que os principais fatores ligados ao cuidador do idoso dependente são as relações de parentesco (cônjuge), as relações de gênero

(mulher), a proximidade física (mora junto) e a proximidade afetiva (esposa, mãe e filha) (Gutierrez & Minayo, 2010, p. 1504).

B.3 Cuidados necessários: centralizados em uma só pessoa e em tempo integral

Nessa categoria foram agrupadas as falas dos entrevistados que demonstraram como era realizado o cuidado. Em todos os casos tratava-se de um cuidador que ficou responsável por quase todos os encargos com o familiar doente e a quem estavam reservadas as atividades de rotina (alimentação, higiene, medicação), corroborando com os resultados encontrados na revisão de literatura feita por Baptista et al (2012). A análise das entrevistas destacou que, em geral, a rotina da vida do cuidador é centrada no cuidado e que esse é realizado de acordo com a gravidade do caso, pois quanto mais comprometida a autonomia do enfermo, maiores são as demandas e a complexidade das atividades exercidas pelo cuidador.

Em metade das entrevistas, percebem-se relatos do entrevistado centralizando o cuidado em si próprio (cuidador principal), ou seja, o cuidado deve ser realizado somente por aquela pessoa específica. Esse cuidado também se torna centralizado quando o cuidador considera que outros não estejam tão aptos como ele a exercerem as atividades, o que o faz não delegar funções ou pedir auxílio, o que vai ao encontro com os resultados de Gonçalves et al (2005). São exemplos de tais situações: *“Não tem outra, tem que ser eu. Ele também não aceita não. Se for para ir no banheiro e tomar banho com os filhos, ele não vai. Bobo! Tem que ser eu.”* (Ana - E1).

Então, eu é que dava banho, mexia com ela, tudo, e não machucava de jeito nenhum.

Um que ia mexer nela a primeira vez, já dava hematoma, já. Assim também é ele. P:

Nenhum outro cuidado pode ser o outro, tem que ser você? E: É. (Rosa- E2)

Sendo realizado exclusivamente pelos entrevistados ou mesmo contando com apoio de outras pessoas da família, foi possível perceber pelos relatos que, no geral, esse cuidado é realizado em tempo integral. As atividades de cuidado ocorrem desde a hora em que o familiar enfermo acorda até a hora que vai dormir, podendo incluir dar alimento, banho, remédios ou acompanhar em consultas médicas: *“A partir da hora que ela levanta, os cuidados de olhar se ela está escovando os dentes direito, da medicação, almoço, banho, levar na atividade [fisioterapia], levar no médico, tudo. Tudo que ela precisa na vida, sou eu que ajudo”* (Fátima - E3)

Percebe-se que, em geral, além do auxílio para as atividades, a necessidade de uma presença constante do cuidador se dá também por questão da segurança, a fim de evitar que o familiar fique sozinho e sofra quedas. Isso pode ser exemplificado pela fala do entrevistado (Alfredo - E5) *“A gente fica com medo, né? Porque se ela cair ela, não levanta. Ai tem que ter uma pessoa junto. Toda vez”*. A exceção de cuidado em tempo integral ocorre apenas no caso da terceira entrevistada que realiza o cuidado de sua mãe, porém não 24 horas por dia pelo fato de não habitarem a mesma casa e a mãe possuir certa autonomia. Apesar disso, pela fala dessa entrevistada é possível perceber que o cuidado é colocado como prioridade em sua rotina e realizado em grande parte do seu dia:

Eu moro a 5 minutos da casa da minha mãe, então sempre vou lá pra ver se está faltando alguma coisa, se tem que comprar alguma coisa. Eu estou sempre por perto. É como se eu fosse a mãe dela mesmo. Sou responsável por todos os cuidados que ela não dá mais conta. (...) Tudo que eu faço, tudo é pensando nela. Se precisar ficar com ela até 2 horas da manhã na casa dela, eu fico. (Fátima - E3)

Esse tempo integral que o cuidador dispende ao cuidado deve ser visto como um ponto de atenção nesse estudo tendo em vista que pesquisas apontam que quanto maior o tempo

destinado ao cuidado de pessoas dependentes, maiores os riscos dos cuidadores apresentarem sintomas depressivos (Cannuscio et al., 2004; Novaie-Waliser et al., 2004 citados por Gonçalves et al., 2005).

O fato do Parkinson ser uma doença crônica de alto comprometimento não surte efeito apenas no tempo de cuidado, mas também na forma como esse é realizado. Segundo Bellato et al. (2011 citado por Bellato et al., 2016, p.83), o adoecimento crônico apresenta “relevos, movimentos e densidades próprios, impressos de inúmeras formas, de modo instável e movimentando-se entre os pólos crise-normalidade”, o que implica que não há uma maneira fixa ou única de cuidado, como pôde ser percebido nos dados coletados em nosso estudo. Podemos dizer que há níveis de cuidado, em função da gravidade da doença. Assim, há uma construção singular do cuidado, adaptado às necessidades do momento das pessoas com Parkinson, o que envolve melhoras e pioras no quadro. O cuidador age de acordo com o que a pessoa apresenta, variando assim os cuidados oferecidos. Dependendo do modo como a pessoa se encontra, mais ou menos dependente, há uma adaptação dos cuidados para atender às necessidades identificadas pelos entrevistados. Quando o comprometimento da pessoa com Parkinson é maior, o cuidador pode ter que assumir funções que antes o idoso conseguia fazer sozinho com facilidade, como se deitar em uma cama, por exemplo:

Para deitar eu tenho que ajudar. Às vezes, ele deita e não dá conta de deitar direito, aí eu tenho que segurar no braço dele para ele deitar e eu acabo de chegar as pernas dele. Isso é todo dia. Para levantar é a mesma coisa. Às vezes para vestir a camisa, calçar um calçado. Isso não é todo dia não, às vezes. Mas, assim, tem época que eu tenho até que dar banho nele. (Rosa - E2)

Já quando o familiar apresenta avanços no tratamento ou que demonstra capacidade para realizar algumas coisas de forma independente, o cuidador atua apenas realizando um

auxílio da atividade não assumindo mais o total controle da situação, como é mostrado, por exemplo, na fala: *“No banho também tem que ajudar ela. Agora ela está até conseguindo tomar banho, mas ainda assim ajudo a vestir roupa. Ela sozinha, ela não faz nada”* (Sebastião - E6)

B.4 As dificuldades enfrentadas e a presença de sobrecarga no cuidar

A partir da análise de entrevistas, percebeu-se que, independente dos níveis de cuidado, sejam eles complexos ou não, os cuidadores, em sua maioria, não percebem dificuldades para no exercício dessa função. Ao perceberem que conseguem desempenhar as ações necessárias para o cuidado, os entrevistados destacam que este não traz dificuldade, tendo em vista que esse cuidado é realizar para alguém que amam, ou seja, não identificam dificuldades no cuidar ou não as destacam, porque na presença de afeto essa doação parece ter muito valor. Isso pode ser ilustrado pelas falas dos entrevistados: *“Não tem dificuldade, não. Não acho custoso, não. Para mim é tudo normal. Ela me chama, eu faço. Não acho difícil, não”* (Alfredo - E5) e ainda *“No geral mesmo...não encontro [dificuldade] não. Eu, pra minha família, eu tiro meu coração para qualquer um deles. Eu dou meu coração para qualquer um deles”* (Ana - E1)..

Estudos voltados para o cuidado informal apontam que esse é representado como uma forma altruística de se dedicar à pessoa idosa. Dessa forma, o cuidado está relacionado à imagem do amor incondicional e a realização de todas as atividades necessárias de cuidado implica um sofrimento que já é naturalizado pelo cuidador (Hedler et al, 2016). Trata-se, portanto, de uma hipótese que justifica o fato dos cuidadores terem omitido ou não perceberem as dificuldades ou sofrimento em seus relatos. Apesar dos entrevistados, em geral, terem dado respostas negativas quando perguntados se encontram dificuldades, a partir

dos relatos e das queixas apresentadas, é possível elencar algumas dificuldades sofridas por eles. A sobrecarga física se mostrou presente na maioria dos casos apresentados, sendo exemplificada de maneira diversa pelos cuidadores. Um dos fatores mais frequentes que contribuem para a sobrecarga são os afazeres pelos quais cuidadores se tornaram responsáveis quando o familiar ficou doente. Além dos cuidados específicos ao familiar enfermo, em metade dos casos, a sobrecarga se agravou pelo fato dos cuidadores terem que assumir sozinhos os afazeres domésticos que antes eram realizados pelo familiar doente ou eram compartilhados por ambos: *“Eu que passei a tomar conta de toda a casa, fazer comida, cuidar dos negócios, pagar conta. Era tudo ele” (Rosa - E2).*

A sobrecarga, termo derivado do inglês *burden*, configura-se como impactos negativos do ponto de vista físico, psicológico ou emocional, social e financeiro, que podem ser experienciados pela família cuidadora em decorrência do cuidar (Gratão et al, 2012). Segundo Barroso, Bandeira e Nascimento (2007), há uma sobrecarga chamada de objetiva que se refere às consequências negativas concretas e observáveis resultantes do cuidado, tais como perdas financeiras, perturbações na rotina, conflitos entre os familiares, tarefas cotidianas, e, a subjetiva, que se refere à percepção do familiar sobre a situação, englobando seu sentimento de estar sofrendo uma sobrecarga. Nesse estudo, as dificuldades foram divididas em sobrecarga física, financeira e emocional. A do tipo subjetiva não foi percebida pelos cuidadores entrevistados.

Tendo em vista que a maior parte dos cuidadores entrevistados são também idosos, a idade também pode ser considerada um fator significativo para a sobrecarga física. O cansaço gerado pelo acúmulo de afazeres e agravado pela questão da idade pode ser exemplificado na fala da entrevistada: *“Estou cansada. Eu estou esgotada. Eu sou uma pessoa assim, eu não sou de arrumar a casa detalhe por detalhe, não. Mas eu gosto das minhas coisas bem feitas e eu não estou dando conta. A idade chegou..” (Ana - E1)* Em um dos casos a sobrecarga física

estava associada às atividades específicas do cuidado que exigiam esforço físico maior como carregar o peso do familiar ou apoiá-lo: *“A única dificuldade que eu tenho é pelo peso dele para mim (...) ele pra mim é pesado, eu tenho problema na coluna (...) tem dia que ele ajuda ainda mas tem época que você tem que ir no muque mesmo”* (Rosa - E2)

Essa dificuldade vivenciada pelos cuidadores – ainda que não percebida plenamente – e a idade própria desses cuidadores coloca em pauta a necessidade de serviços que também amparem esses familiares. Como apontam Duarte, Berzins e Giacomini (2016, p.458), o cuidado envolve o “cuidar de si mesmo (autocuidado), dos outros, e envolve a pessoa que cuida (o cuidador) assim como a pessoa que é cuidada (a pessoa idosa)”. A fala acima nos alerta para a face menos observada desse cuidado: a atenção para si mesmo.

Parte dos entrevistados em nosso estudo é formada por pessoas idosas, tanto quanto aqueles que recebem seus cuidados em função do Parkinson. Temos, assim, um duplo perfil de idosos: aquele com maior autonomia que realiza o cuidado e aquele mais dependente que é cuidado pelo outro. Tendo em vista a heterogeneidade presente nessa faixa etária que abarca tanto pessoas em pleno vigor físico e mental como pessoas em situações de maior fragilidade, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa prevê que os serviços prestados, que podem incluir a atenção domiciliar ou ambulatorial, a prevenção e promoção de saúde, devem responder às necessidades específicas e se distinguir pela natureza da intensidade dos serviços visando atender a essas variadas demandas (Camarano et al, 2004; Duarte, Berzins, & Giacomini, 2016). Para fazer essa distinção, foi implementada uma avaliação funcional individual, em forma de pirâmide, que visa analisar o processo de envelhecimento entendendo suas particularidades e classificar os idosos de acordo com o grau de dependência funcional, tendo como parâmetros: Idosos com alta dependência funcional, idosos com alguma dependência funcional e Idosos Independentes. De acordo com a política, idosos como os cuidadores aqui entrevistados, considerados mais autônomos e independentes, necessitam

também de serviços voltados para a promoção de saúde, isto é, precisam também ser cuidados para que tenham maior qualidade de vida. Rompeu-se com a ideia reducionista de que a saúde da pessoa idosa se limita ao controle e prevenção de agravos de doenças crônicas, entendendo a saúde não mais pela presença ou ausência de doença orgânica, mas pela interação entre a saúde física, mental, a independência financeira, a capacidade funcional e o suporte social (Ramos, 2003).

Apesar do que é delimitado pela Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (Duarte, Berzins, & Giacomini, 2016), os cuidados de saúde na cidade em questão não conseguem atender a essa ampla e variada demanda. Ao mapear os dispositivos de cuidado à saúde, destaca-se, por exemplo, a inexistência de um ambulatório de geriatria vinculado à rede do município e a insuficiência de equipes de programas como o Melhore em Casa para atender todos aqueles nos setores da cidade que precisam de cuidados. Os serviços destinados aos idosos no município são voltados mais para atividades físicas e de lazer, porém não conseguem abarcar o perfil de idosos estudados nessa pesquisa. Eles são destinados mais para idosos saudáveis e ativos, não contemplando nem os idosos que são cuidados devido à limitação física e nem os cuidadores haja vista sua indisponibilidade de tempo para participar dessas atividades.

A questão financeira foi uma das queixas que também se fez presente na maioria dos relatos. Tendo em vista que o familiar que recebe o cuidado trata-se de um idoso que tem a saúde comprometida, é a família que, na maioria dos casos, assume a responsabilidade pela administração de sua renda e pela sua subsistência. Em dois casos, a renda da aposentadoria não é suficiente para arcar com todos os gastos relacionados aos cuidados, como é relatado na entrevista:

Diz o doutor [nome do médico] que é de 500 a 600 reais para cima [o valor do remédio] e nós estamos sem. Está difícil. Não vou te negar não porque não dá, não. Dezesseis comprimidos que ele bebe por dia, os meus, e a comida, a água, a luz, igual o IPTU deu problema... deu problema na aposentadoria dele. (Helena - E4)

Além das questões relacionadas à parte física e financeira, os entrevistados relataram preocupações, estresse, inseguranças e sofrimentos relacionados à atividade do cuidado do familiar doente, o que pode estar relacionado à sobrecarga emocional. Dentre os sintomas que representam a sobrecarga emocional ou psicológica, a apatia, a tristeza crônica, a depressão e o estresse são os que causam maior impacto na vida do cuidador (Baptista et al, 2012). A partir dos relatos e estudos voltados a esse tema, é possível dizer que a sobrecarga emocional não aparece de maneira isolada, mas sim, pode acontecer em decorrência das sobrecargas física e financeira ou então estar relacionada a elas (Baptista et al, 2012). No caso da primeira entrevistada, por exemplo, o fato de ser responsável por todos os afazeres relacionados ao cuidado, faz com que ela fique em casa o dia todo, o que lhe causa muito sofrimento. Ao relatar suas queixas, a entrevistada fala, em um tom de tristeza: que tem “*é o esgotamento de ficar quieta, ficar presa. Eu não fui feita para ficar presa dentro de casa, não, eu fui feita para fazer tudo lá fora. Acabou tudo*” (Ana - E1). Outro entrevistado conta que perdeu muito peso desde que assumiu o cuidado, não associando isso apenas à sobrecarga de afazeres, mas também a toda a preocupação que sente pela esposa, de quem cuida: “*Depois que ela ficou doente assim, que eu fiquei tomando conta dela, de tudo, eu emagreci 4 quilos...Eu era mais gordinho. Ai... preocupado né?(...) Ai então, é muita preocupação, né?*” (Sebastião - E6)

As preocupações, em geral, giram em torno da insegurança dos cuidadores em realizar as tarefas visto que nem sempre se sentem preparados para ela, assim como, preocupações relacionadas à saúde e bem-estar do familiar doente. Além dos próprios medos com relação ao prognóstico dessa doença que é degenerativa, a sobrecarga emocional se dá também pelo fato

dos cuidadores terem que lidar com o sofrimento do próprio familiar que se encontra doente. Isso pode ser ilustrado no exemplo:

Ela chora muito. Quando eu estou fazendo as coisas, ela chora muito por ver eu fazer e não dar conta de fazer (...) Eu falo para ela que ela tem que se conformar com a doença. Falo 'você tem que aceitar'. Já veio para ela, ela tem que aceitar. Isso não tem cura, não tem jeito, não. (Alfredo - E5)

Além dessas questões, percebe-se em metade dos casos, a dificuldade dos cuidadores para lidarem com as mudanças decorrentes da doença em seu familiar, como a perda de memória, alucinações, mudanças em seu comportamento e temperamento. Isso pode ser ilustrado na fala da entrevistada:

Então esses momentos de teimosia, de falta de controle dela que a gente não entende, que mistura o temperamento com a doença que é difícil da gente lidar. (...) Então você tem que acalmar com seus recursos, aí quando seus recursos acabam que você fica querendo meio que estressar com a pessoa. É que você não sabe o que fazer, então você fica meio perdido. E acontece! Até mesmo comigo que sou tranquila às vezes acontece de não ter mais recurso, você não ter armas mais para poder lidar com aquela situação. É muito difícil! Eu falo que para uma pessoa só é muito difícil tocar. Eu não sei se vou aguentar, não. E é onde os filhos, às vezes, chegam a por em um asilo. Aí falam que é abandono. Mas não é que é abandono, é para poder não adoecer também. Porque é muito difícil. (Fátima - E3)

Tendo em vista alguns sintomas do Parkinson, o cuidado a essas pessoas pode gerar consequências psicológicas para o cuidador, o que os leva a apresentar sentimentos contraditórios e muitas vezes difíceis com relação à pessoa doente, tal como foi exposto no relato de Garrido e Menezes (2004, citados por Novelli, Nitrini & Caramelli, 2010). O fato ainda de a doença ser crônica faz com que o familiar acabe lidando com situações muito

comprometedoras da vida, o que exige dele manejar recursos próprios, muitas vezes escassos, para realizar o cuidado (Bellato et al, 2016). Ao longo tempo na situação crônica, as exigências de cuidado vão se tornando maiores, podendo esgotar os potenciais da família para lidar continuar a exercer esse cuidado (Bellato et al, 2016), o que é ilustrado nas falas da cuidadora entrevistada “não ter mais recursos” ou “armas para poder lidar com a situação”.

Além das ações práticas desenvolvidas junto ao familiar, o cuidado também envolve a preocupação, o interesse e a motivação presentes nas ações de ajuda, permeadas por “gestos, palavras e olhares” (Duarte, Berzins & Giacomini, 2016, p.459) e sustentadas pela responsabilidade e pelo compromisso de quem assumiu o cuidado em família. Como mostrado com o relato da entrevista, a situação da sobrecarga se agrava pelo cuidador se sentir “perdido” e não saber como lidar da melhor forma com a situação ou por não possuir apoio. Esse despreparo que acaba prejudicando a qualidade de vida do cuidador ou a qualidade do cuidado ilustra a falta do apoio formal por parte dos profissionais de saúde que poderiam disponibilizar informações ou orientações e ajudá-los nesse processo de enfrentamento das situações advindas da doença assim como oferecer serviços para acolher esse sofrimento decorrente do exercício do cuidado. (Gonçalves et al, 2005; Gratão et al, 2013).

B.5 Rede de apoio do cuidador, isolamento social e suporte religioso

Nos relatos destacaram-se a maneira como é composta a rede de apoio do cuidador e a importância do suporte religioso para que ele siga em sua tarefa junto ao familiar com Parkinson. A respeito do apoio, quando perguntados se recebiam ajuda para realizarem o cuidado, a maioria dos cuidadores considerou que não:

Meus irmãos não querem nem saber, nem se questionam "será que a mamãe está precisando de alguma coisa? Alguma ajuda financeira?". Não. É sempre a [Fátima]. Ah, tem que fazer isso? Pede para [Fátima]. Tem que levar nisso, pede para [Fátima]. Tem que comprar isso, ah a [Fátima] compra. É tudo eu. (Fátima - E3)

Estudos mostraram que ao assumir sozinho o cuidado do idoso em casa, o cuidador, manifesta com frequência desconforto e sentimento de solidão por não sentir apoio nem reconhecimento de outros membros da família (Luzardo, Gorini & Silva, 2006). Em outros momentos das entrevistas, foi possível perceber que na maior parte dos casos há, sim, familiares que auxiliam no cuidado em determinados momentos, porém, em todos, a ajuda se limita a cuidados mais secundários e esporádicos, como buscar remédios ou levar ao médico, por exemplo. Outro dado importante é que tal apoio ocorre apenas quando o cuidador, no momento, não pode realizar tal atividade e aciona essa ajuda. A rede de apoio até existe, porém a ajuda ocorre somente quando o cuidador solicita, não vem por espontânea vontade dos familiares. Isso pode ser ilustrado no caso do entrevistado (E2), por exemplo, ao contar da ajuda que recebe dos filhos *“Para pegar remédio na secretaria tem o papel que tem o nome dos meus filhos se algum dia eu não puder ir, aí eles que vão com ele (...). Se eu falar que eu não tenho dinheiro para remédio, eles me arrumam”*. (Rosa - E2)

A falta de uma rede de suporte social, assim como as mudanças no estilo de vida do cuidador devido à sobrecarga, pode levar vezes ao isolamento social desse. Ao se envolverem na prestação de cuidados sem preparação prévia e por falta de suporte social suficiente, esses cuidadores, muitas vezes, se veem obrigados a renunciar a emprego, convívio social e familiar (Seilma & Lenardt, 2011 citados por Isaac, Ferreira & Ximenes, 2018). O distanciamento dos amigos e a falta de participação da família nos cuidados são fatores que agravam a sobrecarga do cuidador por não terem na rede de apoio disponível o suporte suficiente.

Em metade dos casos, percebe-se o suporte religioso como fundamental na vida dos cuidadores para poderem enfrentar as dificuldades e lidarem melhor com o sofrimento. Deus, para muitos, surge como aquele com quem podem conversar, com quem tem proximidade, de quem recebem consolo e conforto nos momentos difíceis, e assim, possuem mais recursos para lidar com as situações adversas. Em dois dos casos, devido à solidão que sofrem durante a rotina, a religião seria o único suporte. No caso da primeira entrevistada, que aparenta ter a sobrecarga maior por relatos de cansaço e depressão, Deus é colocado como o único que cuida dela, como a única salvação para todo sofrimento que sente. Ao analisar a pergunta sobre quem cuida dela e a resposta “*Deus e eu*”, torna-se claro a solidão que sente nessa situação e a falta de outros recursos ou pessoas para a ajudarem a lidar. O suporte religioso para ela seria seu único recurso: “*Tenho um Deus muito grande na minha vida. Acho que Deus é o maior. Jesus salvou o mundo, ele tem poder, ele vai me curar e eu vou sair dessa*”. (Ana - E1) Apesar de se configurar uma importante estratégia de enfrentamento à sobrecarga de cuidado, angústia, estresse e depressão (Gaioli, Furegato & Santos, 2012), o suporte religioso não retira a necessidade e importância de um suporte social, afinal, ao dividir com outras pessoas o cuidado e o desgaste decorrente dele seria possível suavizar o impacto provocado pela carga de tarefas (Luzardo, Gorini & Silva, 2006).

A dificuldade do cuidar não se restringe à realização de tarefas em si, mas também abrange a dedicação para atender a todas as necessidades do outro. Tendo em vista a centralidade do cuidado e a consequente sobrecarga ao realizá-lo, na maioria dos casos, a vida do cuidador acaba se limitando ao cuidado do outro, o que o leva a colocar em segundo plano o autocuidado. Percebe-se, nessa pesquisa, que o fato da rotina estar voltada para o familiar doente fez com que os cuidadores, em sua maioria, mudassem seus estilos de vida para se adaptarem a esse novo contexto, abandonando coisas que antes desfrutavam, como suas

atividades de lazer, por exemplo. As falas sobre as atividades que foram eliminadas da rotina foram ditas pelos cuidadores em tom de pesar:

Mudou tudo (...) Abandonei a pastoral das crianças, o encontro de casais, a liturgia que eu fazia, o grupo da mãe peregrina. Aí eu abandonei tudo, entreguei e falei, ‘não, eu não dou conta, que eu tenho que me dedicar muito para ele’. Mudou tudo na minha vida. Eu não posso passear porque ele não gosta de sair. (Ana - E1)

Além das atividades de lazer, no caso da entrevistada E4, a negligência ao autocuidado diz respeito à saúde como um todo que foi colocada em segundo plano ao se tornar cuidadora: *“Os meus cuidados de saúde foram totalmente abandonados. É uma visão só para ela nesse ponto. Nisso aí a gente não tem tempo pra cuidar”*. (Helena - E4)

Fazendo uma análise da palavra cuidado, Lúcia Rosa, em seu texto *“E afinal, quem cuida dos cuidadores?”* (2001), traz que o “ida” encontrado na palavra cuidado remete a esse movimento do cuidador de sair de si mesmo e se voltar totalmente para o outro. Trazendo o outro sentido de cuidado mais voltado para o a ideia de alerta e sinal de perigo, no caso dos cuidadores, o perigo dessa relação seria de que, nessa “ida” ao encontro do outro, o cuidador poderia perder-se, adoecer. Tendo em vista todos os impactos aqui já descritos desencadeados pela atividade do cuidado que acabam trazendo sofrimento psíquico e comprometimento com a própria saúde, torna-se fundamental ressaltar o questionamento da autora feito há 17 anos que ainda se faz pertinente: *“E afinal, quem cuida dos cuidadores?”*

Segundo Mafra (2011 citado por Hedler et al, 2016), é fundamental que os cuidadores também recebam cuidados especiais, levando em conta que cuidar de idoso dependente é uma tarefa desgastante que leva ao risco do cuidador se tornar, no futuro, alguém que necessite também de cuidado. Contudo, mesmo as políticas públicas reconhecendo a necessidade de saúde dos cuidadores, muitas vezes, ações voltadas para isto são negligenciadas pelos serviços. A naturalização de que a experiência de cuidado deve ser realizada pela família tem

muitas vezes retirado a responsabilidade do Estado de atuar com serviços e profissionais os quais teriam obrigação ético-legal para tal, resultando dessa forma, na experiência solitária da família em prestar os cuidados e na consequente exposição à uma situação de vulnerabilidade e fragilidade (Bellato et al, 2016).

Como alertam as autoras Duarte, Berzins e Giacomini (2016, p.472) “o cuidado familiar é realizado no ambiente doméstico, isso o torna socialmente invisível”. Some-se a isso que “a demanda por cuidados está aumentando, e a capacidade da família brasileira para cuidar de seus membros idosos mais dependentes está reduzindo, logo é urgente pensar em políticas de cuidados de longa duração (Duarte, Berzins & Giacomini, 2016, p.473). Essas autoras destacam a expressão “cuidados de longa duração” como “um conjunto de cuidados de saúde, pessoais e de serviços sociais geralmente fornecido no decorrer de um período longo para pessoas com condições crônicas e com limitações funcionais (Kohler & Wunderlich, 2001, p. 27 citado por Duarte, Berzins & Giacomini, 2016, p.473). Para que tais cuidados de longa duração sejam satisfatórios devem envolver apoio material, instrumental e emocional, oferecido de modo formal (pago) ou informal (na família) (Camarano, 2010 citado por Duarte, Berzins & Giacomini, 2016). Logo, a família cuidadora precisa, ela própria, de apoio e proteção tais como “capacitação, descanso, benefício monetário, inclusão no sistema de seguridade social e participação em grupos de apoio, entre outros” (Hirata, 2012 citado por Duarte, Berzins & Giacomini, 2016, p.474). Complementam as autoras:

O envelhecimento populacional em um contexto de indisponibilidade de provisão de cuidados pela família, sobretudo, da mulher – antes a principal provedora de cuidados às crianças, aos doentes e aos idosos no ambiente domiciliar –, justifica a existência de uma política de cuidados, incluindo-se cuidadores formais e informais, e torna imprescindível e urgente a criação de uma rede de cuidados integrada que se alie a estas novas demandas sociais (Duarte, Berzins & Giacomini, 2016, p.474).

O aumento da expectativa de vida no Brasil somado a mudanças na dinâmica familiar tais como a maior inserção da mulher no mercado de trabalho, por exemplo, tem surtido bastante impacto na disponibilidade dos cuidadores familiares. Em pesquisas aos dados do IBGE, Camarano e Kanso (2011 lido por Isaac, Ferreira & Ximenes, 2018) fizeram uma previsão de que em 2020 haverá quatro vezes mais pessoas desassistidas por familiares, o que se levanta a necessidade da criação de políticas públicas para sanar esse problema. O que se percebe é que o fato do cuidado dos idosos até hoje ter se dado prioritariamente no âmbito familiar impediu a visibilidade para o problema da sobrecarga que a família estava vivenciando nos domicílios e, conseqüentemente, não houve uma preocupação política de proteção social para ela (Isaac, Ferreira & Ximenes, 2018; Areosa, Henz, Lawisch & Areosa, 2014).

O Estado, ao analisar a redução do custo da assistência hospitalar e o benefício de um cuidado mais humanizado quando realizado pelo familiar no próprio domicílio, deveria reconhecer a importância desses cuidadores familiares e capacitá-los para atuarem de forma mais efetiva. Os cuidadores informais poderiam e deveriam ser vistos como agentes de saúde e receber orientações direcionadas para prestarem um cuidado mais adequado ao idoso, suavizando os impactos negativos decorrentes do despreparo tais como a má qualidade do cuidado e a sobrecarga do cuidador (Karsch, 2003 lido por Areosa, Henz, Lawisch & Areosa, 2014).

Considerando os fatos apresentados de que o cuidador está mais suscetível a doenças, estados emocionais negativos e desorganização de sua vida, destaca-se a importância da multiplicação de espaços onde os cuidadores também possam ser cuidados. Dentre as estratégias elencadas por Lúcia Rosa (2001) destaca-se a criação de espaços de sociabilidade na rede como grupos de apoio aos cuidadores, por exemplo, dispondo de momentos de lazer,

rodas de conversa, auto-reflexões, bem como reuniões de equipe ou supervisão com equipes multiprofissionais onde os cuidadores poderiam ser acolhidos em suas dificuldades e orientados na melhor forma de lidar com elas no cotidiano. Por meio desses grupos, seria possível retirar os cuidadores do isolamento social a que vem se submetendo e promover a construção conjunta de estratégias que amenizem o seu sofrimento (Rosa, 2001; Areosa, Henz, Lawisch & Areosa, 2014).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo de compreender o processo de cuidar de um familiar com doença de Parkinson, estabelecido para esta pesquisa, foi atingido. Tendo em vista os dados coletados nesse estudo em questão que mostraram a sobrecarga física, financeira e psíquica dos cuidadores familiares de idosos dependentes e um possível adoecimento deles em decorrência disso, torna-se imprescindível que o Estado divida a responsabilidade por esses idosos que demandam cuidados por períodos cada vez mais longos. Consideramos como limites desta pesquisa o acesso a cuidadores familiares vinculados a uma instituição filantrópica, portanto, que contavam com apoio profissional semanal para seu familiar. Como sugestão para outros estudos, indicamos que sejam ouvidos familiares assistidos por equipes de saúde da família para compreender se tais equipes realizam ações de promoção de saúde destinadas aos cuidadores.

REFERÊNCIAS

- Almeida, L. P. B., Menezes, T. M. O., Freitas, A. V. S. & Pedreira, L. C. (2018). Características sociais e demográficas de idosos cuidadores e motivos para cuidar da pessoa idosa em domicílio. *Revista Mineira de Enfermagem*, 22(5). Recuperado de

<http://portal.revistas.bvs.br/index.php?search=REME%20rev.%20min.%20enferm&conector=ET&lang=pt>

- Areosa, S. V. A, Henz, L. F., Lawisch, D & Areosa, R. C. (2014). Cuidar de si e do outro: Um estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(2), 482-494. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36231460012>
- Baptista, B. O., Beuter, M., Margrid, Girardon-Perlini, N. M. O., Brondoni, C. M., Budó, M. L. D. & Santos, N. O. (2012). A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(1), 147-156. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>
- Barroso, S.M., Bandeira, M. & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 34(6), 270-277. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000600003>
- Bellato, R., Araújo, L. F. S., Dolina, J. V., Musquim, C. A. & Côrrea, G. H. L. S. T (2016). Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(n.esp), 81-88. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300012>
- Boni, V. & Quaresma, S. J. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, 1(3), 68-80. Recuperado em 10 de outubro de 2017, de <https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/18027/16976>.
- Câmara, R. H. (2013). Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 6 (2), 179-191.

Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202013000200003&Ing=pt&tIng=pt

Camarano, A. A., Kanso, S. & Mello, J. L. (2004). Como vive o idoso brasileiro?. In: Camarano, A. A. (Org.) *Os novos idosos brasileiros muito além dos 60?* (p. 25-73). Rio de Janeiro: IPEA. Recuperado de http://www.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/livros/Arq_06_Cap_01.pdf

Campos, E. A. (2010). *'Nosso remédio é a palavra': uma etnografia sobre o modelo terapêutico dos Alcoólicos Anônimos*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Caregnato, R. C. A. & Mutti, R. (2006). Pesquisa Qualitativa: Análise do discurso versus Análise de conteúdo. *Texto Contexto Enferm*, 15(4), 679-684. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a17>.

Côrrea, G.H.L.S.T, Bellato, R.B., Araújo, L.F.S. & Hiller, M. (2011). Itinerário terapêutico de idosa em sofrimento psíquico e família. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(2), 274-283. Recuperado de <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/10462>.

Duarte, A. O., Berzins, M.A.V.S., & Giacomini, K.C. (2016). Política Nacional do idoso: as alcunas da lei e a questão dos cuidadores. In: Alcântara, A. O., Camarano, A.A. & Giacomini, K.C. *Política nacional do idoso: velhas e novas questões* (pp. 459-478). Rio de Janeiro: Ipea. Recuperado de: <<https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2016/10/Pol%C3%ADtica-Nacional-do-Idoso-velhas-e-novas-quest%C3%B5es-IPEA.pdf>>

Ferreira, H. P., Martins, L. C., Braga, A. L. F. & Garcia, M. L. B. (2012). O impacto da doença crônica no cuidador. *Rev Bras Clin Med*, 10(4), 278-84. Recuperado de <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3045.pdf>

- Gaioli, C. C. L. O., Furegato, A. R. F. & Santos, J. L. F. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 21(1), 150-157. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100017>
- Gratão, A.C. M., Vendruscolo, T. R. P., Talmelli, L.F.S., Figueiredo, L. C., Santos, J. L. F. & Rodrigues, R, A. P. (2012). Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(2), 304-312. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000200007>
- Gonçalves, A. M., Sena, R. R., Dias, D. G., Queiróz, C. M., Dittz, E., Vivas, K. L., Duarte, E. D. & Lopes, T. C. (2005). Cuidadora domiciliar: por que cuido?. *Revista Mineira de Enfermagem*. Recuperado de <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/478>
- Guerriero, I. C. Z. (2006). *Aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde*. Tese de Doutorado, Faculdade de Saúde Pública da USP. Recuperado de www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6135/tde-20102006-184819/.../GUERRIERO.pdf
- Gurgel, D. A., Oliveira, F. P. A. & Salles, H. S. A. (2012). Cuidador de idoso doente crônico e suas dificuldades. *Revista Kairós Gerontologia*, 15(2), 129-143. Recuperado de <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/13110/9639>.
- Gutierrez, D.M. D. & Minayo, M.C.S. (2010). Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15 (1), 1497-1508. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700062>
- Hedler, H. C., Faleiros, V.P., Santos, M.J. S. & Almeida, M. A. A. (2016). Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. *Revista Katálisis*, 19(1), 143-153. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/1414-49802016.00100015>

- Isaac, L., Ferreira, C. R. & Ximenes, V. S. (2018). Cuidar de idosos: um assunto de mulher?. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 9(1),108-125. Recuperado de <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/eip/article/view/26832>
- Jesus, M. C. P., Merighi, M. A. B., Caldeira, S., Oliveira, D. M., Souto, R. Q. & Pinto, M. A. (2013). *Texto & Contexto – Enfermagem*, 22(4), 1081-1088. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400026>.
- Luzardo, A. R., Gorini, M. I. P. C. & Silva, A. P. S. S. (2006). Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Revista Texto Contexto Enfermagem*, 15(4), 587-594. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072006000400006>
- Minayo, M. C. S. (2001). *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. 18 ed. Petrópolis: Vozes.
- Moraes, L. N., Lima, J. L. A. & Lima, C. T. A. (2016). Proteção estatal para a pessoa idosa em razão de sua vulnerabilidade. *Âmbito Jurídico*, Rio Grande, XIX, n. 153. Recuperado de http://www.ambitojuridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=17994&revista_caderno=7
- Nakabayashi, T. I. K., Chagas, M. H. N., Corrêa, A. C. L., Tumas, V., Loureiro, S. R. & Crippa, A. S. (2008). Prevalência de depressão na doença de Parkinson. *Rev. Psiquiatr. clín*, 35(6). Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832008000600003.
- Novelli, M. M. P. C., Nitrini, R. & Caramelli, P. (2010). Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, 21(2),139-147. Recuperado de <https://www.revistas.usp.br/rto/article/download/14097/15915/0>.

- Pinto, L. C. G. L. & Róseo, F. F. C. (2014). Envelhecer com saúde: o desafio do cuidar humanizado. *Revista Interfaces da Saúde*, 1(1), 20-28. Recuperado de <http://fvj.br/revista/wp-content/uploads/2014/08/2.-saude.pdf>.
- Ramos, L. R. (2003). Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso, São Paulo. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 793-797. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300011>
- Rosa, L. C. S. (2001). E afinal, quem cuida dos cuidadores?. *Caderno de Textos da 3ª Conferência Nacional de Saúde Mental*. Ministério da Saúde: Brasília. Recuperado de: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/3_conf_mental.pdf
- Saito, T. C. (2011). *A doença de Parkinson e seus tratamentos: uma revisão bibliográfica*. Monografia (Especialização em Saúde Coletiva e Saúde da Família), Centro Universitário Filadélfia – UniFil, Londrina – PR.
- Silva, F. S., Pabis, J. V. P. C., Alencar, A. G., Silva, K. B. & Navarro-Paternella, F. M. (2010). Evolução da doença de Parkinson e comprometimento da qualidade de vida. *Rev Neurocienc*, 18(4), 463-468. Recuperado em 28 de setembro de 2017, de <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2010/RN1804/501%20original.pdf>.
- Spindola, T. & Santos, R. S. (2003). Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa(dora?). *Rev Esc Enferm USP*, 37(2), 119-26. Recuperado de <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/207.pdf>
- Steidl, E. M., Ziegler, J. R. & Ferreira, F. V. (2007). Doença de Parkinson: Revisão Bibliográfica. *Disc. Scientia. Série: Ciências da Saúde*, 8(1), 115-129. Recuperado de <https://www.periodicos.unifra.br/index.php/disciplinarumS/article/view/921/865>.

Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev. Saúde Pública*, 39(3), 507-514. Recuperado de www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24808.pdf.