



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS**  
**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE - PPGPS**

**TALITA NORONHA ALVES**

**TER OU NÃO TER UM CUIDADOR: AVALIAÇÃO DA INFLUÊNCIA DO  
CUIDADOR SOBRE A AUTOPERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE  
PORTADORES DA DOENÇA DE PARKINSON**

**CAMPINA GRANDE**

**2022**

TALITA NORONHA ALVES

**TER OU NÃO TER UM CUIDADOR: AVALIAÇÃO DA INFLUENCIA DO  
CUIDADOR SOBRE A AUTOPERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE  
PORTADORES DA DOENÇA DE PARKINSON**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde – Mestrado, da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), em cumprimento às exigências para obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

**Linha de Pesquisa:** Processos Psicossociais e Saúde.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Carlúcia Ithamar Fernandes Franco

**Co-orientador:** Prof. Dr. Edwirde Luiz Silva Camêlo

**CAMPINA GRANDE**

**2022**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

A474t Alves, Talita Noronha.

Ter ou não ter um cuidador [manuscrito] : avaliação da influência do cuidador sobre a autopercepção da qualidade de vida de portadores da doença de Parkinson / Talita Noronha Alves. - 2022.

82 p. : il. colorido.

Digitado.

Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2022.

"Orientação : Profa. Dra. Carlúcia Ithamar Fernandes Franco, Departamento de Psicologia - CCBS."

"Coorientação: Prof. Dr. Edwirde Luiz Silva Camêlo, Departamento de Psicologia - CCBS."

1. Doença de Parkinson. 2. Qualidade de Vida. 3. Cuidador. 4. Família. I. Título

21. ed. CDD 616.833

TALITA NORONHA ALVES

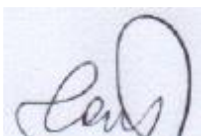
**TER OU NÃO TER UM CUIDADOR: AVALIAÇÃO DA INFLUENCIA DO  
CUIDADOR SOBRE A AUTOPERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE  
PORTADORES DA DOENÇA DE PARKINSON**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde – Mestrado, da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), em cumprimento às exigências para obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

**Linha de Pesquisa:** Processos Psicossociais e Saúde

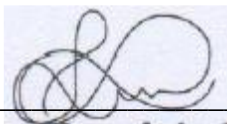
Aprovado em 12 de SETEMBRO de 2022

**BANCA EXAMINADORA**



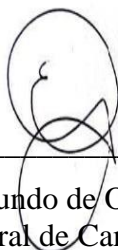
---

Prof.º Dr.º Carlucia Fernandes Ithamar Franco (Orientador)  
Univerisdade Estadual da Paraíba – UEPB



---

Prof.º Dr.º Josevânia da Silva  
Univerisdade Estadual da Paraíba – UEPB



---

Prof. Dr. Edmundo de Oliveira Gaudêncio  
Universidade Federal de Campina Grande – UFCG

## RESUMO

A Doença de Parkinson (DP) é a segunda patologia neurodegenerativa mais comum, ficando atrás apenas do Alzheimer. Altamente incapacitante e idiopática, acarreta a diminuição dopaminérgica na substância nigra subcortical, provocando sintomas motores e não motores, tais como tremores, bradicinesia, rigidez muscular, instabilidade postural, ansiedade, depressão, demência, dor e fadiga; que, por sua vez, culminam em perda de autonomia e dependência, diminuindo, assim, a qualidade de vida de seus portadores, que necessitam, conforme o avanço da doença, cada vez mais dos cuidados de cuidadores. Sobre estes, a literatura aponta para um perfil comum, no qual as mulheres da família do portador da DP tendem a assumir essa função, o que se explica por questões subjetivas, financeiras e até culturais. Nesta relação, então entre cuidador familiar e pessoa cuidada (portador da DP), a questão do vínculo familiar incide de forma singular, atuando como fator de proteção para o portador da DP, visto que, independente da função assumida pelo familiar cuidador, o afeto e a cumplicidade assumem destaque nesta relação. Conforme o exposto, esta dissertação teve por objetivo geral analisar a autopercepção da qualidade de vida de portadores da DP e sua relação com a presença ou ausência do cuidador, destacando o papel da família e do cuidador familiar como fator de proteção ao portador de DP. Para tanto, foram realizados dois estudos complementares, que constituíram dois artigos, ambos aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), sob o parecer número 4.755.904. O primeiro dos estudos teve por objetivo geral analisar a autopercepção da qualidade de vida de portadores da DP e sua relação com a presença ou ausência do cuidador; enquanto o segundo estudo teve por objetivo geral demonstrar o papel da família, principalmente do cuidador familiar, no cuidado a dependentes portadores da DP. A amostra foi selecionada por conveniência, com portadores de DP assistidos no Projeto de Extensão "Grupo de Assistência Neurofuncional ao Parkinsoniano (GANP)", do departamento de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), em Campina Grande - PB. Os participantes foram submetidos aos seguintes instrumentos: questionário sociodemográfico, *Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39) e entrevista semiestruturada. A análise dos dados qualitativos foi realizada através análise de conteúdo do tipo categorial temática, enquanto os dados quantitativos foram analisados utilizando a linguagem de programação R, versão 3.4.4. No primeiro estudo, o escore geral dos participantes no PDQ-39 resultou em uma boa autopercepção da QV, sendo "Mobilidade" e "Atividades da Vida Diária" as dimensões que apresentaram os resultados mais negativos, demonstrando pior desempenho dos participantes nestas áreas da vida. Quanto a análise dos dados qualitativos, foram evidenciadas 6 categorias temáticas e 20 subcategorias. As categorias temáticas versaram sobre os seguintes aspectos: reconhecimento das limitações e necessidade de auxílio, relação com os cuidadores, solidão e cuidado, dependência e independência, qualidade da relação e efeitos da relação na qualidade de vida do portador da DP. Diante do exposto, é possível sugerir que a presença de um cuidador é capaz de influenciar na QV do portador de DP, tanto positiva quanto negativamente. No segundo estudo observou-se que a maioria dos participantes eram homens, casados, com idade igual ou superior a 60 anos (idosos), aposentados e com tempo de convívio com o diagnóstico da DP acima de 3 anos. Todas as cuidadoras eram familiares do portador da DP e do gênero feminino, mais comumente a esposa, filha ou irmã da pessoa dependente, seguindo a mesma tendência mundial de outros estudos quanto ao perfil do cuidador. No tocante a análise categorial temática, foram evidenciadas 4 categorias, 15 subcategorias e 64 unidades de conteúdo. As categorias temáticas versaram sobre os seguintes aspectos: sentimentos atribuídos aos cuidadores, sentimentos de solidão e dependência do cuidador, qualidade da relação ente portador da DP e cuidador e efeitos do vínculo afetivo na qualidade de vida do portador de DP.

Diante do exposto, é possível sugerir que a família, especialmente a figura do cuidador familiar é capaz de funcionar enquanto fator de proteção para portadores de DP.

**Palavras-chave:** Doença de Parkinson. Qualidade de Vida. Cuidador. Família.

## ABSTRACT

Parkinson's Disease (PD) is the second most common neurodegenerative disease, after Alzheimer's. Highly disabling and idiopathic, PD causes a dopaminergic decrease in the subcortical substantia nigra, causing both motor and non-motor symptoms, such as tremors, bradykinesia, muscle rigidity, postural instability, anxiety, depression, dementia, pain and fatigue; which, in turn, culminate in loss of autonomy and dependence, thus reducing the quality of life of patients who, as the disease progresses, increasingly need care from caregivers. About these caregivers, the literature points to a common profile, in which women in the family of the PD patient tend to assume this role, what can be explained by subjective, financial and even cultural reasons. In this relationship, then, between the family caregiver and the person being cared (patient with PD), the issue of family ties is unique, acting as a protective factor for the patient with PD, since, regardless of the role assumed by the family caregiver, the affection and complicity are highlighted in this care relationship. As stated above, this dissertation had the general objective of analyzing the self-perception of the quality of life of patients with PD and its relationship with the presence or absence of the caregiver, highlighting the role of the family and the family caregiver as a protective factor for the patient with PD. To this end, two complementary studies were carried out, which constituted two articles. The first of them had the general objective of analyzing the self-perception of the quality of life of patients with PD and its relationship with the presence or absence of the caregiver; while the second article aimed to demonstrate the role of the family, especially the family caregiver, in the care of dependents with PD. The sample was selected by convenience, with PD patients assisted at the Extension Project "Grupo de Assistência Neurofuncional ao Parkinsonian (GANP)", from the Physiotherapy Department of the State University of Paraíba (UEPB), in Campina Grande - PB. The participants were submitted to the following instruments: sociodemographic questionnaire, Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) and semi-structured interview. Qualitative data analysis was performed using thematic categorical content analysis, while quantitative data were analyzed using the R programming language, version 3.4.4. In the first study, the general score of the participants in the PDQ-39 resulted in a good self-perception of Quality of Life (QoL), with "Mobility" and "Activities of Daily Living" being the dimensions that presented the most negative results, demonstrating the worst performance of the participants in these areas of life. As for the analysis of qualitative data, 6 thematic categories and 20 subcategories were highlighted. Thematic categories dealt with the following aspects: recognition of limitations and need for help, relationship with caregivers, loneliness and care, dependence and independence, quality of the relationship and effects of the relationship on the quality of life of PD patients. Given the above, it is possible to suggest that the presence of a caregiver is capable of influencing the QoL of PD patients, both positively and negatively. In the second study, it was observed that the majority of the participants were men, married, aged 60 years or more (elderly), retired and with a time of living with the diagnosis of PD for more than 3 years. All caregivers were family members of the PD patient and were female, most commonly the dependent person's wife, daughter or sister, following the same worldwide trend as in other studies regarding the caregiver's profile. Regarding the thematic categorical analysis, 4 categories, 15 subcategories and 64 content units were evidenced. The thematic categories

dealt with the following aspects: feelings attributed to caregivers, feelings of loneliness and dependence on the caregiver, quality of the relationship between the person with PD and the caregiver, and the effects of the affective bond on the quality of life of the patient with PD. Given the above, it is possible to suggest that the family, especially the figure of the family caregiver, is capable of functioning as a protective factor for people with PD.

**Keywords:** Parkinson Disease. Quality of life. Caregiver. Family.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	7
<b>CAPÍTULO 1: Artigo 1 - Análise da autopercepção da qualidade de vida de portadores de Parkinson e sua relação com a presença ou ausência do cuidador</b> .....	12
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	14
<b>MÉTODO</b> .....	19
Tipo de estudo.....	19
Local da pesquisa.....	19
Participantes.....	19
Instrumentos de coleta de dados.....	20
Procedimentos de coleta de dados.....	20
Análise dos dados.....	22
Aspectos éticos.....	22
<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	23
<b>CONCLUSÃO</b> .....	35
<b>REFERENCIAS</b> .....	35
<b>CAPÍTULO 2: Artigo 2: Família, cuidado e Parkinson: a família como fator de proteção para portadores da Doença de Parkinson</b> .....	43
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	45
<b>MÉTODO</b> .....	50
Tipo de estudo.....	50
Local da pesquisa.....	50
Participantes.....	51
Instrumentos de coleta de dados.....	51
Procedimentos de coleta de dados.....	52
Análise dos dados.....	53
Aspectos éticos.....	53
<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	54
<b>CONCLUSÃO</b> .....	66
<b>REFERENCIAS</b> .....	66
<b>CAPÍTULO 3: CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	73
<b>REFERENCIAS</b> .....	76
<b>APENDICE A – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO</b> .....	78
<b>APENDICE B – PARKINSON’S DISEASE QUESTIONNAIRE (PDQ-39)</b> .....	80
<b>APENDICE C – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA</b> .....	82



## INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população é uma realidade mundial. Diversas são as razões que podem explicar porque a expectativa de vida humana tem aumentado, como, por exemplo, a melhoria nas condições de saúde e os avanços da medicina, decorrentes, em grande parte, das transformações sociais que ocorreram após a Revolução Industrial e as duas Grandes Guerras (Chaimowicz, 2013).

Com o envelhecimento populacional em ascensão, as patologias comuns à idade avançada, decorrentes do declínio natural fisiológico e orgânico, tendem a se apresentar também em maior número. Isso se deve a transição epidemiológica, no qual as doenças infecciosas deram lugar as doenças neurodegenerativas (Chaimowicz, 2013; Viana, Boechat, Lugon, & Matos, 2019), características entre as pessoas idosas. Além disso, o envelhecimento também configura, dentre algumas patologias, fator de risco, o que pode aumentar ainda mais as chances de desenvolvimento dessas doenças (Padovani et al., 2018).

Dentre estas patologias, associadas ao envelhecimento humano, está a Doença de Parkinson (DP), considerada a segunda patologia neurodegenerativa mais frequente em número de casos, ficando atrás apenas da doença de Alzheimer (Santana, Kohlsdorf & Araujo, 2020). Descrita pela primeira vez no início do século XIX por James Parkinson (Lopez, Hernandez-Abad, Muros, & Marrero, 2019; Gomes, 2019), a DP, ainda hoje, não tem cura e tampouco etiologia definida, embora, sobre esta última, haja algum consenso sobre a multifatorialidade de seu desencadeamento, o que ainda intriga cientistas pelo mundo. Seu tratamento consiste na modulação dos sintomas através de fármacos como o Levodopa, que atuam na reposição dopaminérgica do cérebro. Entretanto, mesmo tratada desde seu tenro início, à medida que a DP avança, progride também a ineficácia dos medicamentos que atuam nesta reposição (Padovani et al., 2018), de modo que o tratamento não configura maiores garantias, o que demonstra a complexidade desta patologia.

Fisiopatologicamente, a DP compreende uma síndrome extrapiramidal (Lopez et al., 2019), caracterizada pela presença de movimentos involuntários e comprometimento dos movimentos automáticos, ocasionados pela perda progressiva, seletiva e crônica (Lopez et al., 2019; Gomes, 2019) dos neurônios dopaminérgicos localizados nas regiões caudais e ventrais da parte compacta da substância nigra (Lopez et al., 2019; Mounsey et al., 2015; Sunaga, 2018; Gomes, 2019), produzindo sintomas motores e não motores. Dentre os sintomas motores, os principais são tremor em estado de repouso, rigidez muscular, bradicinesia e instabilidade

postural (Lopez et al., 2019; Sunaga, 2018; Gomes, 2019; Mounsey et al., 2015). Já dentre os sintomas não-motores, os principais são sintomas neuropsiquiátricos, gastrointestinais, ansiedade, depressão, demência, distúrbios do sono e do humor, dor, fadiga, perda do sentido do olfato e perda ou ganho de peso (Lopez et al., 2019; Sunaga, 2018; Gomes, 2019).

Em virtude desta ampla gama de sintomas, conforme a patologia avança, progride também a perda da autonomia e a incapacidade de realizar atividades básicas do dia-a-dia, de modo que também a qualidade de vida dos sujeitos acometidos pela DP, de um modo geral, tende a declinar (Cirne et al., 2017).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a Qualidade de Vida (QV) como a “percepção do indivíduo quanto a sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive, levando em conta suas metas, suas expectativas, seus padrões e suas preocupações” (Silva, Pabis, Alencar, Silva, & Navarro-Peternella, 2010, p. 464; The WHOQOL Group, 1995). Tal conceito é adotado em diversas áreas e campos de estudos, o que denota seu caráter universal e abrangente. Além disto, inclui e privilegia o caráter subjetivo que é dado à dimensão “qualidade de vida”, sendo esta característica avaliada mediante a percepção dos próprios sujeitos sobre si mesmos, levando em consideração as particularidades e singularidades únicas de cada ser humano.

Considerando que a OMS preconiza que o ser humano deve ser assistido no âmbito biopsicossocial, entende-se que as relações sociais, especificamente as que são estabelecidas no momento de fragilidade e necessidade, são absolutamente importantes e delicadas, funcionando não só como fator de proteção aos sujeitos que podem ter alguém com quem contar, mas, acima de tudo, na possibilidade de melhoria da sua qualidade de vida, tornando o processo de enfrentamento da doença menos doloroso e difícil.

Para além dos cuidados médicos e multiprofissionais que essa doença convoca para o sujeito dela acometido, com a necessidade de uma equipe multidisciplinar (neurologista, psicólogo, fisioterapeuta, ortopedista, etc), também se faz necessária uma assistência mais individualizada e ostensiva, assistência esta que, no mais das vezes, recai sobre a família do portador. Desta forma, a figura dos cuidadores, familiares ou não, é de absoluta importância em se tratando da Doença de Parkinson, que, conforme citado, a medida que progride, impossibilita e incapacita o sujeito na realização de suas atividades básicas do dia-a-dia, no lar ou consigo mesmo, causando dependência e perda de autonomia, bem como a possibilidade de experimentação de sofrimento psíquico e subjetivo, além do desencadeamento ou agravamento de sintomas depressivos e ansiosos.

Quanto a estes cuidadores, é consenso nos estudos sobre a temática, de que se tratam majoritariamente de mulheres, cujo feminino é historicamente associado às funções de cuidado e assistência. Sem preparo prévio ou mesmo conhecimento da patologia, aqueles que são elegidos para

esta função, o são por eleição de outros membros da família (Fonseca & Penna, 2008), e, quando por iniciativa própria, o fazem por gratidão ou dependência financeira do doente (Gurgel, Oliveira, & Sales, 2012). Solitários em sua função, como demonstram vários estudos, estes cuidadores tendem a ficar sobrecarregados e terem suas vidas particulares fortemente alteradas, para que sua individualidade se adeque, agora, a função de cuidado assumida (Padovani et al., 2018).

Diante do exposto, o presente estudo resulta do interesse em analisar a influência dos cuidadores na autopercepção da Qualidade de Vida de portadores da Doença de Parkinson, destacando o papel da família e do cuidador familiar como fator de proteção ao portador de DP. Tais inquietações surgiram após inúmeras pesquisas, realizadas em diversas bases e bancos de dados *online*, e que resultaram em raros ou escassos artigos que intrincassem os três núcleos de pesquisa (“Doença de Parkinson”, “Cuidadores” e “Qualidade de Vida”) aqui privilegiados.

Nas raras situações em que obteve-se algum resultado, nenhum ou raros eram os que tratavam especificamente da Doença de Parkinson. De modo geral, os artigos tratavam de outras patologias, dentro ou fora do escopo das doenças neurodegenerativas, mas que também eram causadoras de progressiva dependência de seus portadores, demandando, portanto, a presença de alguém que assumisse a função de um cuidador para estas pessoas. Nestes casos, em que os resultados obtidos versavam sobre cuidadores, foi observada a repetição de uma palavra em comum, em se tratando da atividade de cuidar: “fardo”. Mesmo nestes casos, a perspectiva privilegiada era do cuidador, sobre sua atividade de cuidar. No tocante aos dependentes, os estudos tendiam a tratar apenas sobre terapêuticas e tratamentos sobre a patologia, mas pouco sobre o sujeito que pela patologia era acometido.

Nenhum dos artigos encontrados, ainda, relacionaram as três palavras-chaves selecionadas neste estudo, nos quais observou-se, com surpresa, que não há estudos brasileiros que privilegiem a relação entre cuidador e cuidado, ou seja: entre sujeitos/pessoas. Em 2006, estudos como o de Schestatsky et al. já denunciavam essa escassez de pesquisas que privilegiassem o impacto de um cuidador na qualidade de vida de portadores de Parkinson, em uma escala ainda maior de abrangência territorial (os autores apontaram que não haviam estudos em toda a América do Sul sobre este tema), o que aponta que o desinteresse por esta temática vem desde muito antes. Por sua vez, quando há algo na literatura disponível, trata da função de cuidador como um trabalho ou uma atividade extensamente enfadonha, sem vieses positivos destacados ou mesmo explorados; e da posição de dependente apenas como aquele que tem alguma patologia. Nesta ótica, foi observado que, nos estudos disponíveis até então, excluem-se os sujeitos e privilegiam-se as contendas.

Por isto, e percebendo a escassez de estudos que falem sobre relações pessoais e os seus

efeitos na qualidade de vida de portadores da DP, pretende-se, com este estudo, responder algumas perguntas que foram fomentadas ao longo do levantamento sobre a temática: a presença de um cuidador é capaz de influenciar na qualidade de vida de portadores de Parkinson? E a ausência? Se sim, como se dá essa influência? Por que? Seu caráter é positivo ou negativo? Como os portadores de Parkinson avaliam suas relações com seus cuidadores? Como o vínculo familiar incide na qualidade do cuidador?

A fim de responder estas questões norteadoras, esta dissertação orientou-se pelo seguinte objetivo geral: analisar a autopercepção da qualidade de vida de portadores da DP e sua relação com a presença ou ausência do cuidador, destacando o papel da família e do cuidador familiar como fator de proteção. Como objetivos específicos: a) Caracterizar os dados sociodemográficos dos participantes; b) Analisar a qualidade de vida do participante da pesquisa; c) Investigar a relação entre a qualidade de vida dos portadores de Parkinson e a figura do cuidador; d) Demonstrar o papel da família (no papel do cuidador familiar) enquanto fator de proteção ao portador de DP.

A presente dissertação está estruturada em dois artigos, os quais constituem estudos complementares. Além disso, os artigos foram elaborados a partir dos objetivos específicos da dissertação, tendo em vista responder às questões de pesquisa e ao objetivo geral. O primeiro artigo teve por objetivo analisar a autopercepção da qualidade de vida de portadores da Doença de Parkinson e sua relação com a presença ou ausência do cuidador. Já o segundo artigo visou demonstrar o papel da família e do vínculo familiar, principalmente na figura do cuidador, no cuidado a dependentes portadores da Doença de Parkinson.

**ARTIGO 1**

**Análise da autopercepção da qualidade de vida de portadores de Parkinson e sua relação com a presença ou ausência do cuidador**

**Analysis of the self perception of life quality of people with Parkinson's disease and its relation with or without a caregiver**

**Análisis de la autopercepción de la calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson y su relación con la presencia o ausencia del cuidador**

Talita Noronha Alves

Carlucia Ithamar Fernandes Franco

Edwirde Luiz Silva Camêlo

**Resumo:** Este estudo teve por objetivo geral analisar a autopercepção da qualidade de vida de portadores da Doença de Parkinson e sua relação com a presença ou ausência do cuidador. Trata-se de pesquisa com abordagem quanti-quali, do tipo exploratória e descritiva. A amostra foi constituída por 15 portadores da Doença de Parkinson (DP), participantes e assistidos pelo projeto de extensão intitulado “Grupo de Assistência Neurofuncional ao Parkinsoniano” (GANP), do Departamento de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), situado em Campina Grande, Paraíba. Os instrumentos utilizados foram Questionário Sociodemográfico; *Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39) e Entrevista Semiestruturada. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UEPB, sob o parecer nº 4.755.904. No tocante a análise dos dados da Entrevista Semiestruturada, foi utilizado o método da análise de conteúdo do tipo análise categorial, conforme proposta por Bardin. Quanto aos dados resultados do PDQ-39, foram processados e tratados através do programa R, versão 3.4.4. Após análise dos dados, observou-se que na QV geral, os participantes demonstraram escores compatíveis com uma boa qualidade de vida, com valor de 32,774, sendo as dimensões “Mobilidade” e “Atividades da Vida Diária” as que apresentaram os escores mais elevados, indicando piores desempenhos dos participantes nestas áreas específicas. Foram evidenciadas 6 categorias temáticas e 20 subcategorias. As categorias temáticas versaram sobre os seguintes aspectos: reconhecimento das limitações e necessidade de auxílio, relação com os cuidadores, solidão e cuidado, dependência e independência, qualidade da relação e efeitos da relação na qualidade de vida do portador da DP. Diante do exposto, é possível sugerir que a presença de um cuidador é capaz de incidir influência positiva na autopercepção da Qualidade de Vida de portadores da Doença de Parkinson.

**Palavras-chave:** Qualidade de Vida. Doença de Parkinson. Cuidadores.

**Abstract:** This study aimed to analyze the self-perception of quality of life of patients with Parkinson's disease and its relationship with the presence or absence of the caregiver. It is a research with a mixed approach, exploratory and descriptive. Participated in this research 15 subjects with Parkinson's Disease (PD), assisted by the extension project entitled “Group of

Neurofunctional Assistance to the Parkinsonian” (GANP) of the Department of Physiotherapy and the Clinical School of Physiotherapy of the State University of Paraíba (UEPB), Campus I, located at Campina Grande, Paraíba. Data were collected through a Sociodemographic Questionnaire; Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) and Semi-structured Interview. Regarding the analysis of the Semi-structured Interview, the method of content analysis of the categorical analysis type was used, as proposed by Bardin. As for the quantitative data from PDQ-39, they were processed and treated using the R program, version 3.4.2. The general QOL of the participants indicated good quality of life, with an average score of 32.774, with the dimensions “Mobility” and “Activities of Daily Living” the ones that presented the highest scores, indicating worse performances of the participants in these specific areas. 6 thematic categories and 20 subcategories were highlighted. The thematic categories dealt with the following aspects: recognition of limitations and need for help, relationship with caregivers, loneliness and care, dependence and independence, quality of the relationship and effects of the relationship on the quality of life of PD patients. In view of the above, it was concluded that the presence of a caregiver is capable of having a positive influence on the self-perception of the Quality of Life of people with Parkinson's Disease.

**Keywords:** Quality of Life. Parkinson's disease. Caregivers

## INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população é uma realidade não só no Brasil, mas no mundo. Diversas são as razões que podem explicar este envelhecimento, como a melhoria nas condições de saúde, os avanços da medicina, a diminuição da taxa de fertilidade e aumento da longevidade (Batista, Almeida, & Lancman, 2011). No Brasil, segundo dados mais recentes do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2018)<sup>1</sup>, entre os anos de 2012 e 2017, houve um aumento de 18% na população acima de 60 anos, correspondendo a um total de 4,8 milhões de novos idosos, e totalizando uma população de aproximadamente 30,2 milhões de idosos quando considera-se a população brasileira em sua totalidade.

Com o envelhecimento populacional em ascensão, as patologias comuns à idade avançada, decorrentes do natural declínio fisiológico, tendem a se apresentar também em maior número (Santana, Kohlsdorf, & Araujo, 2020). Isso se deve a transição epidemiológica, no qual as doenças infecciosas deram lugar as doenças neurodegenerativas (Chaimowicz, 2013; Viana, Boechat, Lugon, & Matos, 2019), características entre as pessoas idosas.

Dentre estas patologias neurodegenerativas associadas ao envelhecimento humano, está a Doença de Parkinson (DP), que é a segunda patologia crônica neurodegenerativa mais frequente em número de casos, ficando atrás apenas da doença de Alzheimer (Silva & Carvalho, 2019; Santana, Kohlsdorf & Araujo, 2020). Descrita pela primeira vez em 1817 pelo médico londrino James Parkinson (Lopez, Hernandez-Abad, Muros & Marrero, 2019; Gomes, 2019) a DP ainda não tem cura e tampouco etiologia definida, embora haja algum consenso sobre a multifatorialidade de seu desencadeamento. No que tange ao tratamento, as abordagens clínica e cirúrgica são competências da especialidade médica, sendo o tratamento farmacológico o mais indicado, uma vez que objetiva restabelecer os níveis de dopamina no cérebro, apaziguando os sintomas. Neste ponto, o medicamento Levodopa é o mais utilizado desde a década de 60 (Pereira, 2017).

A DP compreende uma síndrome extrapiramidal (Lopez et al., 2019), caracterizada pela presença de movimento involuntário e comprometimento dos movimentos automáticos,

---

<sup>1</sup> O Censo Demográfico do IBGE é realizado a cada dez anos e demonstra em maiores detalhes o perfil da população brasileira, incluindo a população idosa, o que enriqueceria os dados contidos neste estudo. Contudo, em virtude da pandemia da SARS-CoV-2, que impossibilitou a realização de Censo mais recente (em 2020), o último Censo realizado data de 2010, trazendo dados que hoje não seriam mais representativos da população brasileira, e, por esta razão, não foi mencionado neste estudo. Mesmo estes sendo dados desatualizados (de 2018), revelando um hiato de cerca de quatro anos entre os dados demonstrados e o ano vigente de escrita deste estudo, não há dados completos mais atualizados sobre o tema em questão, de modo que optou-se por utilizá-los para dimensionar a progressão do envelhecimento populacional no Brasil.



ocasionados pela perda progressiva, seletiva e crônica (Lopez et al., 2019; Gomes, 2019) dos neurônios dopaminérgicos localizados nas regiões caudais e ventrais da parte compacta da substancia nigra (Lopez et al., 2019; Mounsey et al., 2015; Sunaga, 2018; Gomes, 2019), produzindo sintomas que vão desde os motores até os não motores. Dentre os sintomas motores, os principais são tremor em estado de repouso, rigidez muscular, bradicinesia e instabilidade postural (Lopez et al., 2019; Sunaga, 2018; Gomes, 2019; Mounsey et al., 2015). Já dentre os sintomas não-motores, os principais são sintomas neuropsiquiátricos, gastrointestinais, ansiedade, depressão, demência, distúrbios do sono e do humor, dor, fadiga, perda do sentido do olfato e perda ou ganho de peso (Lopez et al., 2019; Sunaga, 2018; Gomes, 2019).

Em virtude desta ampla gama de sintomas, conforme a patologia avança, progride também a perda da autonomia e a incapacidade de realizar desde as atividades mais básicas do dia-a-dia até as mais complexas, afetando, também, por consequência, a Qualidade de Vida (QV) de seu portador, que, de modo geral, tende a declinar (Cirne et al., 2017). Neste ponto, recuperar ou preservar a funcionalidade e a independência motora do sujeito é o maior objetivo a ser alcançado, possibilitando-lhe certa autonomia, que reverbera não só em questões práticas da vida cotidiana, mas também emocionais e afetivas, possibilitando, nesta lógica, melhor manutenção da QV e do progresso da doença.

Definir a QV é trabalho árduo e complexo, há muito. Isto ocorre porque, por ser um conceito amplamente utilizado em diversas ciências e áreas do conhecimento, acaba adotando outras definições e vieses a depender da ótica que se deseja privilegiar, ultrapassando uma definição mais limitada que apenas relacionada ao conceito de saúde e bem estar. Outrossim, a necessidade de que seja um construto de grande amplitude e universalidade, aplicável a uma grande extensão de temas, complexifica ainda mais uma definição limpa e concisa.

Por ser de tão complexa conceituação, pode significar tanto uma satisfação geral com a vida quanto uma questão mais voltada à saúde física, por exemplo. Além disso, a avaliação da qualidade de vida também pode ser feita através da decomposição do objetivo final (que é a qualidade de vida) em componentes mais específicos (como emoções, saúde física, espiritualidade, etc), que, em conjunto, poderiam indicar uma aproximação mais detalhada do conceito geral (Pereira, Teixeira & Santos, 2012).

Em virtude desta discussão, e, para este estudo, o conceito de qualidade de vida adotado será o mais comum, que a conceitua como a “percepção do indivíduo quanto a sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive, levando em conta suas metas, suas expectativas, seus padrões e suas preocupações” (Silva, Pabis, Alencar, Silva, & Navarro-Peternella, 2010, p. 464; The WHOQOL Group, 1995). Tal definição, de cunho da Organização

Mundial de Saúde (OMS), é adotada como padrão em diversos estudos, o que denota sua universalidade e abrangência. Além disto, salienta o caráter majoritariamente subjetivo que é dado à dimensão “qualidade de vida”, de modo que esta característica é avaliada mediante a percepção dos sujeitos sobre si próprios, levando em consideração as particularidades e singularidades próprios de cada ser humano (Fleck, 2000).

Apesar de trazer a palavra “qualidade”, que tende a denotar um caráter bom e positivo, a QV deve ser capaz de avaliar tanto aspectos positivos quanto negativos considerados pelo sujeito. Outrossim, por seu caráter subjetivo, deve-se levar em consideração que as variáveis resultantes, ainda que decompostas em diversos núcleos e temas distintos, podem não englobar tudo ou parte do que é considerado como importante para aquele sujeito. Temas como renda, condições de moradia, estilos de vida ou escolaridade (considerados como fatores de proteção no meio acadêmico), por exemplo, podem não ser necessariamente algo tão importante para o sujeito, que pode considerar outros aspectos como relações, espiritualidade e família como fatores de maior importância (e que tendem a ser desconsiderados em muitos estudos, predominantemente quantitativos).

Destarte, e considerando que tal definição da QV pela OMS é a mais holística e abrangente possível, tomamo-la como norteadora do que pretende ser investigado neste estudo. Adicionalmente, a OMS preconiza que o ser humano deve ser assistido no âmbito biopsicossocial, e, por isso, entendemos que as relações sociais, especificamente as que são estabelecidas no momento de fragilidade e necessidade, como a relação entre cuidadores e pessoa cuidada, são absolutamente importantes e delicadas, funcionando não só como fator de proteção aos sujeitos que podem ter alguém com quem contar, mas, acima de tudo, na possibilidade de melhoria da sua qualidade de vida, tornando o processo de enfrentamento de alguma patologia, neste caso o Parkinson, menos doloroso e difícil.

A DP afeta não só o aquele que é o portador, mas todos aqueles que estão no entorno das relações mais próximas deste sujeito, principalmente sua família, seja ela nuclear ou estendida (Reis, Dias, Batista, Filho & Silva, 2019; Negreiros & Melo, 2019). A partir do diagnóstico, o portador de Parkinson se encontra diante da irreversibilidade de uma patologia que só progredirá na incapacitação de suas atividades e de sua vida de um modo geral, subtraindo cada dia mais sua funcionalidade e independência motoras, ainda que isso seja muito relativo de caso para caso.

Associadas a DP, também, podem existir outras comorbidades, sejam elas as mais comuns decorrentes da própria doença (a exemplo dos sintomas não motores), sejam elas por consequência de outros fatores particulares de cada sujeito (predisposição genética, hábitos de

vida, etc). Além disso, ainda que a DP também possa acometer sujeitos mais jovens, é característico desta patologia estar fortemente associada à velhice, que constitui fator de risco (López et al., 2019), o que traz consigo mais uma limitação para o corpo: a senilidade.

Diante disto, portanto, e se encontrando cada vez mais debilitado por todas essas razões mencionadas, é comum que portadores de doenças neurodegenerativas, como o Parkinson, precisem, a certa altura, e a depender das particularidades de cada um, de alguém que exerça a função de cuidador, seja parcial ou integralmente, para realização das Atividades Básicas da Vida Diária (ABVDs).

Quanto ao perfil deste cuidador, estudos sugerem que há certa padronização entre os cuidadores, sendo um cuidador informal, geralmente um parente, predominantemente, mulheres (Fernandes, 2009; Gurgel, Oliveira, & Salles, 2012), que são elegidas por outros familiares como cuidadoras exclusivas, sem preparo prévio e cuja situação de cuidado se estabelece em virtude do vínculo afetivo e familiar que compartilha com o sujeito doente (Gurgel et al., 2012). Esse perfil do cuidador também se justifica por diversas razões culturais no Brasil, seja em virtude da própria caracterização dos vínculos familiares, das condições socioeconômicas e culturais do país, além da possibilidade de ser por um vínculo de gratidão ou dependência econômica que o cuidador tem com a pessoa dela dependente (Fonseca & Penna, 2008).

Sobre o cuidador, muitas são as pesquisas que procuram situá-lo, caracterizá-lo e descrevê-lo, compartilhando as vicissitudes de sua atividade. De modo geral, esses cuidadores não tem orientação especializada, desconhecem previamente a patologia da pessoa que cuidam, o que inclui suas comorbidades, além da fragilização do laço afetivo que experimentam com o doente (Gurgel et al., 2012; Karsch, 2003), ficando cada vez mais débil em virtude da sobrecarga física e emocional gerada pela dependência cada vez maior desse sujeito portador de DP (Fernandes, 2009), razão pela qual muitos destes cuidadores relatam diminuição da sua própria qualidade de vida relacionada a sua atividade de cuidador, além de receberem pouco ou nenhum auxílio de outros familiares ou de cuidadores externos (Gurgel et al., 2012; Cerqueira & Oliveira, 2002; Vilela & Caramelli, 2006).

Outrossim, estes cuidadores, não raramente, pela disposição total ao doente, acabam por renunciar suas próprias vidas profissionais, afetivas e sociais, além de sua própria saúde, o que fortalece ainda mais o estresse e o desgaste emocional (Caldas, 2000; Fernandes, 2009), e, mesmo com esse desgaste, tendem a não solicitar por auxílio externo e/ou especializado, seja por um respeito ao desejo do doente, pelo desconhecimento dos recursos existentes ou por medo de serem criticados socialmente, como demonstra o estudo de Fernandes (2009), além de outras

questões de ordem financeira ou prática.

O que contribui para esse perfil de cuidador, conforme mostraram os estudos (Gurgel et al., 2012; Caldas, 2003; Lavnisky & Vieira, 2004), é a restrição e limitação econômica da população brasileira e principalmente destes doentes, que, na impossibilidade de contratar um cuidador ou serviço de cuidado profissional, para além dos gastos que já têm em decorrência da patologia com medicamentos e tratamentos, acabam recorrendo aos familiares, não sem sofrimento, para alcançarem ou manterem certa qualidade de vida.

Todavia, embora seja natural fazer um cálculo simples com saldo positivo da relação entre cuidador e paciente, ainda mais pelo vínculo familiar, esta pode não ser a realidade mais comum, pois deve-se considerar, acima de tudo, que o perfil familiar vem mudando desde o século passado, e a autonomia e independência individuais passaram a ser valores extremamente valorizados e buscados, quando há recursos e saúde (Hintz, 2001), o que gera sentimentos negativos para aqueles que precisam depender de outros, como no caso de idosos portadores de DP. Segundo pesquisa realizada por Gurgel et al. (2012) com cuidadores, uma das muitas queixas para com os idosos é a agressividade destes, a não aceitação das próprias limitações e patologia, além da falta de cooperação destes doentes com os cuidadores, o que torna a relação ainda mais vulnerável e negativa para ambos os sujeitos.

Entretanto, outros autores, como McDaniel, Champbell, & Seaburn (1992, citado por Rebelo, 1998), relataram que nem sempre o saldo da relação cuidador/paciente será negativo, uma vez que depende de fatores muito mais subjetivos e singulares, próprios de cada organização familiar e de cada uma das partes que compõem essa díade, que da perspectiva puramente objetiva entre cuidador e doente, e, mesmo assim, conforme Fernandes (2009), ainda que a prestação de cuidados pelo cuidador seja realizada com satisfação e carinho para com o doente, ainda há a presença de sentimentos negativos e de claudicação pelo cuidador.

Em virtude disso, a figura dos cuidadores, familiares ou não, é de absoluta importância em se tratando da Doença de Parkinson, que impossibilita e incapacita o portador na realização de atividades básicas do dia-a-dia, no lar ou consigo mesmo, causando dependência e perda de autonomia, bem como a possibilidade de experimentação de sofrimento psíquico e subjetivo, além do desencadeamento ou agravamento de sintomas depressivos e ansiosos. A condição de cronicidade, na circunstância de fragilidade e dependência, pode levar o sujeito doente a se deparar com muitos eventos estressores, o que pode comprometer seu bem-estar subjetivo. Por esta razão, o suporte social, seja ele qual for, mas principalmente familiar, pode servir como um motivador para o enfrentamento da DP. Nesse sentido, e por compreender a delicadeza e importância desta temática, jamais explorada de forma semelhante na literatura brasileira até

então, este estudo teve por objetivo geral analisar a autopercepção da qualidade de vida de portadores da Doença de Parkinson e sua relação com a presença ou ausência do cuidador.

## **MÉTODO**

### **Tipo de estudo**

Este estudo caracterizou-se como sendo exploratório, descritivo e transversal, com abordagem quanti-quali.

### **Local da pesquisa**

Em virtude da pandemia do novo coronavírus 2, denominado Síndrome Respiratória Aguda Grave - Coronavírus 2 (em inglês, SARS-CoV-2), que causou a Doença do Coronavírus-2019 (COVID-19), desde 2020, as coletas de dados não ocorreram em *locus* físico, mas através de teleconsultas, que são uma modalidade de atendimento fundamentada na Resolução Nº 516, de 20 de Março de 2020 (Artigo 2º, §1º e 2º), do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO), no cumprimento às normas de distanciamento social. Desta forma, a coleta ocorreu por meio de videochamadas e ligações de voz, mediante uso do aplicativo *Whatsapp*, que é um serviço de comunicação por mensagem via *internet*.

### **Participantes**

A amostra foi obtida por conveniência (Anderson, Sweeney, & Williams, 2007). Primeiramente foi realizado um levantamento do total de usuários do SUS diagnosticados com a Doença de Parkinson assistidos pelo Projeto de Extensão intitulado “Grupo de Assistência Neurofuncional ao Parkinsoniano” (GANP), do Departamento de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB).

Destes, foram selecionados os participantes que correspondessem aos seguintes critérios de inclusão: interesse em participar da pesquisa, aparelho de telefone com acesso a internet e ao aplicativo do *Whatsapp* ou apenas acesso a um aparelho de telefone funcional; capacidade de operar este aparelho telefonico e o aplicativo, caso necessário; e capacidade de fala, escuta e entendimento minimamente preservados, de modo que houvesse capacidade para compreensão e resposta aos testes e entrevistas. Quanto a este ultimo criterio de inclusão, a

pesquisadora avaliou, mediante contato telefônico com os possíveis participantes, àqueles cuja capacidade de compreensão e cognição, além da fala audível e compreensível, eram suficientes para o prosseguimento da pesquisa, havendo alguns dos possíveis participantes sendo removidos nesta etapa, por não apresentarem os critérios mínimos acima dispostos.

Quanto aos critérios de exclusão, foram desconsiderados aqueles que apresentassem outra doença neurodegenerativa já conhecida previamente; portadores de síndrome parkinsoniana/parkinsonismos e os que não apresentaram as capacidades de fala, escuta e compreensão mínimos estipulados nos critérios de inclusão supracitados, além daqueles que se não manifestaram interesse em participar do estudo.

### **Instrumentos de Coleta de Dados**

Para realização da pesquisa, foram utilizados os seguintes instrumentos:

a) Questionário sociodemográfico, para caracterização da amostra;

b) *Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39), escala específica de avaliação da qualidade de vida na DP que compreende 39 itens que podem ser respondidos em uma escala do tipo Likert, na qual cada opção de resposta compreende um valor que lhe é atribuído, e que variam de 0 a 4 pontos, a saber: "0 = nunca"; "1 = quase nunca (ocasionalmente)"; "2 = às vezes"; "3 = quase sempre (frequentemente)" ou "4 = sempre". O escore total varia de 0 a 100 pontos, sendo o menor escore (0) representativo de uma melhor Qualidade de Vida, e o maior escore (100) representativo de uma pior Qualidade de Vida. O PDQ-39 é dividido em oito dimensões que contemplam Mobilidade (com 10 itens), Atividades de Vida Diária (com 6 itens), Bem Estar Emocional (com 6 itens), Estigma (com 4 itens), Apoio Social (com 3 itens), Cognição (com 4 itens), Comunicação (com 3 itens) e Desconforto Corporal (com 3 itens). O escore total para cada indivíduo é calculado de acordo com a seguinte fórmula:  $100 \times (\text{soma dos escores do paciente nas 39 questões} / 4 \times 39)$  (Navarro-Peternella & Marcon, 2012), sendo o escore em cada dimensão calculado da mesma forma que a pontuação total;

c) Entrevista Semiestruturada, com perguntas elaboradas pela pesquisadora, abrangendo a QV e a relação dos portadores da DP com seus cuidadores.

### **Procedimento de Coleta de Dados**

A coleta de dados foi realizada entre os meses de Novembro de 2021 e Março de 2022 e consistiu em três etapas, não normatizadas. Na primeira etapa, foi realizado o levantamento

do número de portadores de DP assistidos pelo Projeto de Extensão intitulado “Grupo de Assistência Neurofuncional ao Parkinsoniano” (GANP). Na segunda etapa, os pacientes foram acionados por telefone pela pesquisadora, que lhes explicou sobre a pesquisa e realizou o convite para participação. Para aqueles que intentaram participar, foram acordados dia e horários que lhes fossem mais convenientes para realização da pesquisa, bem como as orientações para realização da pesquisa (ambiente silencioso, uso de fones de ouvido, privacidade, etc).

Tendo em vista as limitações impostas pela pandemia do SARS-CoV-2 que se prolongaram até a conclusão da coleta dos dados e que impunham distanciamento social obrigatório, a pesquisa foi realizada na modalidade *online* e/ou remota, seja por chamada de vídeo ou por ligação telefônica, para aqueles que não dispunham de internet, *smartphones*, ou conhecimento técnico para operar tais tecnologias. Em virtude disto, e pela impossibilidade do encontro presencial para assinatura dos termos de consentimento, todas as assinaturas foram coletadas via aplicativo de mensagens *Whatsapp*, mediante envio de foto da assinatura do participante, solicitada por telefone pela pesquisadora, após explicação das contingências da coleta presencial destas assinaturas. Uma vez coletada esta foto, a assinatura era inserida digitalmente nos Termos de Consentimento digitalizados e eram enviados para o participante, que já havia sido instruído a ler todo o documento e sinalizar positivamente nova confirmação, após verificação da idoneidade dos documentos, quais sejam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Autorização para Gravação de Voz (TAGV). Poucos participantes demonstraram algum tipo de receio no envio da assinatura, pois já estavam cientes do cumprimento de todas as normas éticas dispostas, explicadas na etapa um.

Uma vez os termos assinados e revisados pelos participantes, foi dado início à terceira etapa da pesquisa, que consistiu na aplicação dos instrumentos propriamente ditos. Com alguns dos participantes, os três instrumentos foram aplicados consecutivamente, no mesmo dia, pois sentiram-se a vontade em realizar desta forma. Já com outros participantes, por questão de preferência ou outra contingência, a aplicação dos instrumentos foi fracionada em dias distintos, mediante acordo prévio entre participante e pesquisadora, sempre respeitando a conveniência e a disponibilidade do participante, além do zelo a seu conforto e disposição.

Antes do início de cada coleta com cada participante, novamente, a pesquisadora os instruíu a estarem em um local reservado, utilizando fones de ouvido, para que se sentissem mais confortáveis, dada a natureza das informações dadas, que poderiam ser sensíveis para alguns deles ou para pessoas próximas. A coleta dos dados foi realizada única e exclusivamente pela pesquisadora responsável, de forma individual e com duração de aproximadamente 30

minutos a 1 hora. Conforme assinatura do TAGV, as ligações foram gravadas e depois transcritas em sua totalidade.

### **Análise dos dados**

Os dados sociodemográficos obtidos através de questionário foram analisados através de estatística descritiva e agrupamentos dos dados para melhor visualização do todo. Para analisar os resultados totais e fragmentados (por dimensão) obtidos no PDQ-39, utilizou-se a modalidade padrão para obtenção dos escores de qualidade de vida próprios da escala, que é representada pela equação:  $100 \times (\text{soma dos escores do participantes nas 39 questões} / 4 \times 39)$  (Navarro-Peternella & Marcon, 2012). Para o cálculo de cada uma das oito dimensões avaliadas, a mesma fórmula é utilizada, substituindo apenas a soma dos escores dos participantes nas 39 questões pela soma dos escores dos participantes nas perguntas pertinentes a cada dimensão.

As entrevistas semiestruturadas puderam fornecer dados tanto de natureza qualitativa quanto de natureza quantitativa. Quanto aos dados quantitativos coletados, foram utilizados ampla gama de pacotes específicos dentro da linguagem de programação R, cuja versão utilizada foi a 3.4.4 (Tidyverse, tm, Pheatmap, Likert, sjPlot, sjmisc, Parameters, Psych), e cuja função é fornecer subsídios para tratamento e transformação de dados em análises estatísticas avançadas. Quanto aos dados qualitativos coletados nas entrevistas, foram processados através da análise de conteúdo do tipo categorial temática, conforme proposição de Bardin. Este tipo de análise “consiste num conjunto de técnicas de análise das comunicações, que visa a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (Bardin, 2011, p. 47).

### **Aspectos éticos**

Durante o desenvolvimento desta pesquisa os participantes tiveram acesso prévio ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e ao Termo de Autorização para Gravação de Voz (TAGV), com posterior anuência mediante assinatura digital. Toda esta pesquisa foi orientada segundo os aspectos éticos para pesquisas com humanos, conforme as diretrizes da Resolução N°. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em pesquisas que



envolvem seres humanos. Além disso, este estudo foi apreciado e autorizado pelo Comitê de Ética (CEP) em pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, sob o parecer nº 4.611.344, com posterior emenda para adequação do projeto à modalidade online também aprovada, sob o parecer nº 4.755.904. Toda a pesquisa foi realizada de acordo com os princípios éticos, sendo os sujeitos informados dos procedimentos, seus resultados e da liberdade de saírem da pesquisa sem ônus a qualquer momento. Além disso, considerando o atual cenário de pandemia da COVID-19, foram tomadas todas as medidas de biossegurança estipuladas pelo Ministério da Saúde.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quanto as características sociodemográficas, dos 15 participantes do estudo,  $n = 12$  eram do sexo masculino e  $n = 3$  do sexo feminino, sendo  $n = 10$  casados ou em união estável,  $n = 2$  viúvos e  $n = 3$  solteiros. As idades variaram entre 41 e 87 anos, sendo a média de idade de 70,6 anos. Quanto a escolaridade,  $n = 7$  dos participantes relatou ter o Ensino Fundamental Incompleto; seguido por Ensino Médio Completo, com  $n = 3$ ; Ensino Médio Incompleto, com  $n = 2$ ; e Ensino Fundamental Completo/Analfabeto/Ensino Superior Completo, cada um com  $n = 1$ . De todos, apenas  $n = 1$  ainda exerce algum ofício, sendo os demais aposentados. Do total,  $n = 13$  relataram ter filhos e  $n = 2$  não. Quanto ao tempo de diagnóstico,  $n = 8$  relataram conviver com a DP já há mais de 10 anos e  $n = 5$  convivem com a doença há mais de 5 anos e menos de 10 anos. Os outros  $n = 2$  restantes convivem com a doença há mais de 3 anos até 5 anos. Do total, apenas  $n = 1$  relatou morar só.

Quanto a relação de parentesco entre cuidador e portador da DP,  $n = 13$  afirmaram ter um cuidador familiar e  $n = 2$  afirmaram não ter cuidador algum, familiar ou não. Do total dos cuidadores,  $n = 7$  eram esposas,  $n = 5$  eram filhas e  $n = 1$  era irmã do portador da DP. A faixa etária dos cuidadores variou entre 40 e 80 anos.

No que diz respeito a QV dos participantes, foi utilizado neste estudo o *Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)*, questionário específico para avaliação da QV em portadores de DP. Neste estudo, obtiveram-se escores totais que variaram entre 3,84 e 63,46, sendo a média de 32,77 pontos, indicando que a amostra reflete uma qualidade de vida positiva, uma vez que quanto menor o escore, melhor é a autopercepção da qualidade de vida.

De acordo com a Tabela 1, pode-se inferir que o participante número 12 (o primeiro na tabela) apresentou melhor Qualidade de Vida quando comparado ao participante de número 15 (último na tabela), uma vez que o escore total do participante 12 é menor que o escore total do

participante número 15. A mediana do escore total da QV entre os participantes foi de 26,28. A Tabela 1 compila os escores totais dos participantes, em ordem decrescente de qualidade de vida (e, portanto, crescente em escore).

Tabela 1  
**Resultados totais da QV dos participantes da pesquisa**

Nº dos participantes	Escore total no PDQ-39
12	3,84
7	4,48
13	17,3
14	21,15
2	22,43
11	25,64
3	26,28
4	26,28
6	33,33
1	37,82
8	46,15
10	46,15
5	57,05
9	60,25
15	63,46

Fonte: do autor.

Quando avaliadas isoladamente (por dimensão) (Tabela 2), verificou-se que as piores percepções foram nas dimensões “Mobilidade”, com valor de 25,641 e “Atividades da Vida Diária”, com valor de 15,384, corroborando com estudos como os de Lana et. al. (2007) e Rodrigues & Silva (2010), cujas dimensões com piores escores também foram “Mobilidade” e “Atividades da Vida Diária”. Ainda, estas dimensões apresentaram as duas maiores dispersões em relação à média, sendo “Mobilidade” ( $dp = 7,89$ ) e “Atividades da Vida Diária” ( $dp = 4,92$ ), demonstrando maior variabilidade na autopercepção dos participantes em relação à sua própria capacidade de funcionalidade motora e realização de atividades cotidianas. Esta heterogeneidade de respostas, por sua vez, pode ser explicada por diferentes óticas, diante das quais privilegiou-se neste estudo o carácter subjetivo das respostas, na qual cada participante tem uma impressão própria sobre si mesmo, que pode ou não destoar da realidade dos fatos ou da impressão de outras pessoas com quem convivem, como seus cuidadores, por exemplo.

Neste ponto, é interessante perceber que, mesmo convivendo com a DP há muitos anos (53,3% dos participantes relatou ter o diagnóstico há mais de 10 anos), o que sugere que a

patologia está em estado avançado, e a média de idade entre os participantes ser alta (70,6 anos), as percepções sobre a mobilidade e a capacidade de realização das atividades cotidianas são muito variadas, o que demonstra que cada um dos participantes experimenta suas limitações de forma muito particular, influenciadas muito mais por seus hábitos e estilos de vida que por razão da DP. Outro ponto interessante a se destacar, quanto ao escore elevado da dimensão “Atividades da Vida Diária”, é que a maioria dos participantes é do gênero masculino (80%), e, de acordo com seus próprios relatos, não costumam desempenhar as atividades domésticas, ou desempenham muito pouco, o que pode ter contribuído para o destaque desta dimensão dentre as que obtiveram piores resultados. Cultural e historicamente, é função das mulheres cuidar da casa e das atividades domésticas, diante das quais os homens ficam isentos ou realizam esporadicamente, fato que também foi destaque em alguns dos relatos dos participantes do gênero masculino. A Tabela 2 destaca a QV, por dimensão, os escores dos participantes.

Tabela 2  
**Resultados totais da Qualidade de Vida por dimensão**

Dimensões	Mínimo	Máximo	Média
1. Mobilidade	0,000	25,641	12,820
2. Atividades da Vida Diária	0,000	15,384	6,281
3. Bem estar emocional	0,000	7,692	3,290
4. Estigma	0,000	5,128	1,623
5. Apoio Social	0,000	3,846	0,811
6. Cognição	0,000	7,051	2,948
7. Comunicação	0,000	5,128	1,752
8. Desconforto corporal	0,000	6,410	3,247

Fonte: do autor.

Quando correlacionadas as três dimensões que apresentaram os piores escores (“Mobilidade”, “Atividades da Vida Diária” e “Bem Estar Emocional”), as análises demonstraram maior correlação positiva entre as dimensões “Mobilidade” e “Atividades da Vida Diária”, com  $r = 0,81$ , o que significa dizer que a autopercepção dos participantes nestas duas dimensões, estão bem relacionadas. O valor da estatística T com 13 graus de liberdade foi significativo (pois  $0,001 < 0,05$ ), demonstrando que existe correlação significativa entre as dimensões “Mobilidade” e “Atividades da Vida Diária”, endossando a interpretação de que a perda de autonomia funcional está diretamente relacionada à incapacidade de realizar atividades

cotidianas do lar e do dia-a-dia. Já as dimensões “Mobilidade” e “Bem Estar”, e “Atividades da Vida Diária” e “Bem Estar”, quando correlacionadas, não demonstraram significância ( $p > 0,05$ ).

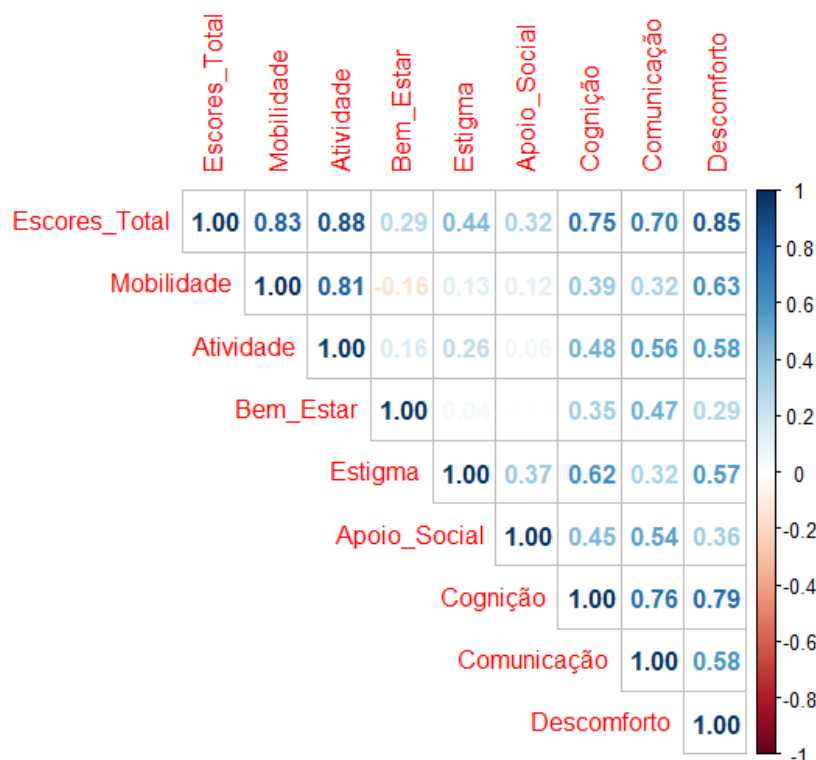
Sobre esta correlação entre mobilidade e capacidade funcional, fica evidente em seus relatos que a perda de autonomia, ou seja, a capacidade de “fazer as coisas”, é o fator de maior destaque quando questionados sobre qualidade de vida, estando presente com unanimidade nas respostas dos participantes. Neste ponto, quando perguntados sobre como definiriam o conceito de “Qualidade de Vida”, em suas percepções, os participantes evidenciaram que entendiam como qualidade de vida a capacidade de ir e vir, de realizar atividades, ir para festas, poder sair, ter liberdade.

Quando questionados sobre o que mudou em suas vidas, novamente tendem a destacar as limitações físicas impostas pela DP, diante do que não conseguem ou não podem mais realizar diversas atividades e tarefas que realizavam anteriormente.

Ainda sobre as correlações, verificou-se alta associação entre o escore total e as dimensões “Atividades da Vida Diária” ( $r = 0,88$ ), “Desconforto corporal” ( $r = 0,85$ ) e “Mobilidade” ( $r = 0,83$ ), com valor de  $p$  significativo em todos eles ( $p < 0,05$ ), o que pode sugerir que estas são as dimensões, dentre as oito presentes, que mais influenciam no escore total da qualidade de vida de modo geral. Entre dimensões, foi encontrada forte associação entre as dimensões “Mobilidade” e “Atividades da Vida Diária” ( $r = 0,81$ ); “Cognição” e “Comunicação” ( $r = 0,035$ ) e “Cognição” e “Desconforto Corporal” ( $r = 0,016$ ). Tratando-se da direção destas correlações, os valores das dimensões que são próximo a 0 indicam uma relação fraca, como entre as dimensões “Bem Estar” e “Estigma”, “Bem Estar” e “Apoio Social”, e “Atividades da Vida Diária” e “Bem Estar Social”. Isto significa dizer que estas dimensões não afetam uma à outra, ou seja, não tem influência mútua. Por outro lado, valores negativos, como entre as dimensões “Mobilidade” e “Bem Estar” ( $r = -0,16$ ) indicam além de uma correlação fraca, direcionamentos opostos entre as dimensões. Observa-se que estas correlações não descrevem relações curvas, por mais intensas que sejam.

A Figura 1 compila as correlações entre o escore total dos participantes e sua associação com cada uma das dimensões, além da associação entre dimensões.

**Figura 1:** Correlação entre escore total/dimensões e entre dimensões



Fonte: do autor.

No que se refere à análise de conteúdo, foi utilizada a análise do tipo categorial temática, que foi aplicada às respostas dos participantes para as perguntas presentes na entrevista semiestruturada, que versavam sobre temáticas de qualidade de vida, Doença de Parkinson e, principalmente, a relação dos portadores de DP com seus cuidadores. Dentre todas as respostas, foram evidenciadas 6 categorias temáticas, 20 subcategorias e 94 unidades de conteúdo. A Tabela 3 agrupa estes dados.

Tabela 3  
**Categorias, subcategorias e unidades de conteúdo das entrevistas semiestruturadas**

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UC (frequência)	UC (%)
Reconhecimento das limitações e necessidade de auxílio	Precisa muito	3	3,19
	Precisa pouco ou às vezes	8	8,51
	Não precisa	4	4,25
Relação com os cuidadores	Sentimentos positivos	11	11,70
	Sentimentos negativos	1	1,06
	Sentimentos mistos ou vagos	3	3,19
Solidão e cuidado	Independente	2	2,12
	Sentimento de solidão	5	5,31
	Dependência não relacionada à DP	2	2,12
	Dependência relacionada à DP	8	8,51
Dependência e independência	Total independência	6	6,38
	Total dependência	9	9,57
Qualidade da relação	Não mudou	10	10,63
	Piorou	3	3,19

	Melhorou	1	1,06
	Mudou conjugalmente	2	2,12
	Não tem cuidador	1	1,06
Efeitos da relação na qualidade de vida do portador de DP	Positivamente	12	12,76
	Negativamente	1	1,06
	Não há influencia	2	2,12
<b>TOTAL</b>		94	100

Fonte: do autor

### Reconhecimento das limitações

De acordo com as próprias percepções, a maioria dos participantes relatou precisar da ajuda de algum cuidador para realizar atividades do dia a dia, tendo estas atividades relação com os afazeres domésticos ou não. É importante destacar que, aqueles que enfatizaram precisar de muita ajuda (3,19%), não discriminaram quaisquer atividades que conseguissem realizar sozinhos, de modo que reconheceram total necessidade e dependência dos cuidados de seus cuidadores desde à locomoção até a alimentação. Entre os que relataram precisar de ajuda com baixa ou moderada frequência (8,51%), foram enfáticos no destaque das atividades em que precisavam de auxílio, sendo a maioria destas atividades relacionadas à higiene corporal (tomar banho, especificamente) e à vestimenta, indicando que há dificuldade quanto a amplitude dos movimentos necessários para vestirem-se, além da rigidez do tronco, o que corrobora com os dados da Tabela 2, que demonstrou que as dimensões “Mobilidade” e “Atividades da Vida Diária” obtiveram os piores escores totais, além de estarem fortemente correlacionadas entre si, sugerindo associação entre estas duas questões.

Sobre isso, pesquisas como as de Qin et al. (2009) e Cirne et al. (2017) já apontavam para as debilidades físicas e motoras da DP como sendo as mais importantes da doença, impactando diretamente na QV (Silva et al., 2010) e no sofrimento destes sujeitos, visto que também são aqueles mais limitados na execução de atividades diárias, como também foi demonstrado no estudo de Hariz & Forsgreen (2011).

Quanto ao sofrimento subjetivo associado às questões motoras, o presente estudo também demonstrou que essa dimensão (“Bem Estar Emocional”) é uma das três categorias com piores escores obtidos ( $r = 7,692$ ) (Tabela 2). Estudos de revisão de literatura, como o de Nakabayashi et al. (2008), evidenciaram, na literatura encontrada, que 11 dos 20 estudos selecionados apontavam uma correlação positiva entre a presença de sintomas depressivos e a piora dos sintomas motores, e, dentre estes, com relevância maior para os quadros de acinesia, em detrimento dos sintomas motores que causam tremores e espasmos. Isto quer dizer que: nos quadros em que há predomínio da rigidez muscular, os níveis de sintomas depressivos são

maiores que naqueles em que ainda há possibilidade de movimento voluntário, mesmo que na presença de tremores, evidenciando quão distinta é a função motriz no bem estar emocional e psíquico dos portadores de Parkinson.

Sobre isso, uma das situações incomodas mais relatadas pelos participantes, com bastante frequência, foi sobre a “trava” da musculatura, principalmente das pernas, o que podia ocorrer ao longo do dia ou logo após o acordar pela manhã. Diante desta contenda, como forma de contorná-la, os participantes relataram algumas estratégias para solucionamento desta questão, como estar sempre portando a medicação (que “amolece” a musculatura) ou na presença de alguém que pudesse lhes auxiliar na caminhada.

Dentre os que afirmaram não precisar de ajuda (4,25%), também foram enfáticos em destacar que toda ajuda era dispensada, pois reconheciam ser capazes de realizar todas as suas atividades sozinhos e de forma independente. Entretanto, é mister salientar que todos os participantes, mesmo os que relataram não ter qualquer cuidador e àqueles que dispensam qualquer tipo de auxílio, responderam que, caso houvesse necessidade de qualquer tipo de ajuda, têm a quem recorrer, geralmente o familiar com quem coabitam exercendo essa função.

### **Relação com os cuidadores**

Quando perguntados quanto as suas opiniões sobre as pessoas que lhes cuidavam, houve o cuidado de que os participantes compreendessem essa pergunta não pelo viés da relação familiar que tinham com suas cuidadoras (esposas, filhas, irmãs), mas da função do cuidar em si, destoadada da parentalidade. Essa pergunta assim foi intencionada, separando-se a função do vínculo familiar, com vistas a cumprir com o objetivo geral de presente estudo, cuja intenção é saber sobre a presença ou ausência de cuidadores e sua relação com a qualidade de vida de portadores de DP, não especificando a natureza desta relação (cuidador familiar ou não familiar).

Uma vez orientados do que se tratava essa pergunta, então, a maioria das respostas envolveu sentimentos de gratidão e valorização pela função exercida, com 11,70% dos relatos declarando sentimentos positivos em relação ao cuidador, corroborando com outros estudos com resultados semelhantes como o de Reis et al. (2019). Num único caso, destoante em geral dos demais, o participante queixou-se extensamente de sua cuidadora, sua esposa, utilizando-se da relação matrimonial como argumento dessa queixa.

É interessante destacar que todas as respostas versaram sobre as atividades de cuidado que eram desprendidas pelo cuidador para com o cuidado. Todos os sentimentos e adjetivos

atribuídos, positivos ou negativo, traziam à tona a avaliação da relação *per si*, e não meros atributos associados à personalidade ou a forma de ser do cuidador enquanto sujeito, demonstrando que o cuidador, quando familiar, não é distinguido de outros por sua função de cuidado, mas ainda mais valorizado justamente pela relação de parentesco que guarda com o seu dependente. Em outras palavras, para os participantes, o que foi importante ressaltar foi não o cuidador apartado de sua função, um “sujeito outro”, mas sim na relação que enlaça junto a quem dele depende. Esse dado, associa-se ao que foi disposto na Tabela 3, na qual a dimensão “Apoio Social” obteve o melhor escore geral dentre todas as categorias abrangidas pelo PDQ-39, demonstrando o caráter fundamentalmente importante das relações e dos laços familiares e de amizade, funcionando como fator de proteção e de incremento à qualidade de vida geral de portadores da DP.

No caso da DP em particular, o estigma social associado a doença, cujos sintomas motores evidenciam e expõem a condição dos sujeitos, pode funcionar como empuxo ao isolamento e a sentimentos de vergonha e rejeição, que podem colaborar para o início ou aumento dos sintomas não motores de ordem neuropsiquiátrica, como ansiedade e depressão, que, para além de serem próprias da DP, podem ser agravadas ou eliciadas pelo meio ambiente, neste caso, o entorno social. Entretanto, dispare do que demonstram outros estudos, que apontam o isolamento social como consequência frequente das limitações dos portadores de Parkinson (Silva et al., 2010), o presente estudo não corroborou com essa teoria corrente, e inclusive, foi de encontro a ela, haja vista que a dimensão “Apoio social” apresentou melhor escore dentre todas as dimensões ( $r = 3,846$ ) (Tabela 3) abrangidas pelo PDQ-39.

Quanto ao isolamento, todos os participantes relataram não ter sentido ou notado afastamento de seus familiares mais distantes (aqueles com os quais não coabitam) ou amigos, embora, sobre estes últimos, consigam admitir que houve diminuição do convívio social não só em virtude das limitações sintomáticas da DP, mas, principalmente em virtude da situação de distanciamento social consequência da pandemia SARS-CoV-2. Mesmo assim, não relatam quaisquer perdas afetivas ou sentimentos de vergonha ou isolamento diante de outras pessoas, próximas ou não, demonstrando, inclusive, sólidos relatos de resiliência e aceitação da sua situação de cronicidade.

### **Solidão e cuidado**

Quando questionados sobre uma situação hipotética em que morassem sozinhos, sem outra pessoa que lhes fizesse companhia ou provesse cuidado, a maioria dos participantes



(8,51%) apontou as limitações físicas nas Atividades da Vida Diária associadas à DP como razão pela qual não poderiam ou não gostariam de morar sozinhos. Neste ponto, a presença do cuidador foi destacada enquanto função, e não enquanto relacionamento, pois o que foi valorizado nos relatos dizia muito mais sobre as atividades exercidas pelo cuidador do que algum destaque para o relacionamento entre cuidador e portador da DP.

Em segundo lugar, com 5,31%, os participantes admitiram quão negativa seria essa experiência de morar sozinhos, atribuindo a essa situação hipotética sentimentos de solidão e tristeza, pela ausência de uma outra pessoa com quem pudessem compartilhar a vida. Nestes casos, a figura do cuidador foi destacada como sendo uma figura positiva de companhia, apoio e afeto, e, diferente do que foi exposto no parágrafo anterior, aqui a relação afetiva foi priorizada em detrimento da função de cuidado.

Em um dos casos, destoante dentre os demais, o participante alegou que teria condições de morar sozinho e, para além disso, destacou que talvez o melhor seria esta opção, visto que não havia mais relação conjugal entre ele e sua cuidadora, que era sua esposa. Entretanto, mesmo neste depoimento, alegou que morar só é uma experiência negativa: *“Sobre morar só eu penso que talvez seria melhor, já pensei nisso. Estou planejando fazer isso. Estou pensando em me separar dela, é o jeito. Eu gostaria de... muita gente dá conselho. É porque é ruim o cara só [...]”* (Participante nº1). Apenas em dois depoimentos, os participantes alegaram ter algum tipo de dependência de outra pessoa, mas não necessariamente por alguma limitação relacionada aos sintomas da DP, mas por outras questões com as quais não sabiam lidar e das quais precisavam do auxílio de uma outra pessoa (como lidar com burocracias bancárias ou fazer a feira, por exemplo).

Sobre a solidão, é mister destacar que nenhum estudo foi encontrado nas bases e bancos de dados, que privilegiassem este tema na DP sem relacioná-la, direta e objetivamente, aos sintomas depressivos que podem estar associados à DP. Nestes estudos, o tema do “isolamento social” e da “solidão” são sempre concatenados ao tema da depressão, o que é uma correlação perigosa e desleal, haja visto que mesmo os dados estatísticos sobre a depressão na DP são inconclusivos em diversos estudos, sem haver um consenso dos dados reais que representem essa relação. Estudos como os de Cummings (1992, conforme citado por Nakabayashi et al., 2008), por exemplo, estimaram que a prevalência de depressão na DP está entre 4 e 70%. Tamanha amplitude de prevalência, para além de pressupor uma ampla gama de argumentos que podem justificar-lhe, implicam dizer também que os dados são inconclusivos, atestando mais uma vez a nocividade de tal correlação entre isolamento e depressão na DP.

Acerca desta impressão, o presente estudo demonstrou que a maior causa de sofrimento psíquico e subjetivo versa sobre a diminuição da independência funcional, que implica diretamente no “ir e vir” e na experimentação da sensação de liberdade que relatam outrora ter, hoje já reduzida. Sobre isso, destacam as atividades de lazer e de trabalho que antes realizavam e que hoje se sentem inseguros ou inadequados para realizar, como ir a festas ou mesmo andar longas distancias sem ajuda de uma outra pessoa. Neste ponto, ademais, os participantes demonstraram otimismo e serenidade, apegando-se a fé e a religião, além de fortes sentimentos de resiliência e de condescendência a respeito da doença, diante da qual relatam não haver mais nada a ser feito, a não ser aceitar. Não foram mencionados diagnósticos depressivos em nenhum dos participantes.

### **Dependência e independência**

Quando questionados se consideravam-se independentes, em 6,38% dos relatos houve a convicção plena de que são independentes. Contudo, em alguns destes depoimentos, mesmo convictos, admitem uma ou outra contingência nas atividades do cotidiano, diante das quais demonstraram que há motivação e disposição para vencê-las ou contorna-las, de forma independente, como no seguinte discurso: “Às vezes quando tô (sic) travado eu tento tirar a roupa mesmo assim, pra não se render a doença. Mas estou ao máximo evitando ajuda, pra não ficar tão dependente, que a gente se acostuma” (Participante nº 1). Quanto aos que se consideram totalmente dependentes, com 9,57% das respostas, admitem incondicional dependência de seus cuidadores.

Sobre isso, há de se considerar o viés absolutamente subjetivo e pessoal do que estes participantes consideram como dependência e independência, pois destacam sempre a capacidade ou incapacidade de realizar “suas coisas” como sendo o que define sua necessidade de outras pessoas ou não: “[Minha vida não] melhorou nada, porque não queira você comparar com saúde, poder ir e vir, trabalhar, fazer todas as coisas possíveis e a partir do momento que eu contrai Parkinson, não digo que inutilizado, mas fiquei sem chão. Tudo que eu vou fazer, dependo de uma pessoa. Eu com saúde não, eu mesmo fazia e ajudava os outros” (Participante nº 10).

Em alguns dos relatos, observou-se a fala nostálgica e orgulhosa dos tempos em que trabalhavam ou faziam atividade análoga, independente de fonte de renda ou não. Destes tempos, rememoram também as festas e situações sociais que frequentavam sem limitação, com ênfase principalmente em uma vida atarefada. Atualmente, relataram driblar o tempo ocioso

ocupando-se massivamente com atividades domésticas ou assistindo a TV, indo à igreja, saindo à rua para encontrar conhecidos. Em um dos casos, o participante, mesmo aposentado, relata continuar trabalhando como taxista, a fim de não ficar ocioso em casa, mantendo-se sempre em movimento e na troca com outras pessoas para além do seu âmbito nuclear e familiar. Dentre todos os participantes, este foi o único que relatou ainda manter alguma atividade relacionada ao trabalho, mesmo que não precise do retorno financeiro, além de ter sido o participante com o menor escore total no PDQ-39, com 3,84 pontos, o que representa uma excelente qualidade de vida.

Mesmo nos casos em que a ociosidade é mais acentuada, seja por limitação funcional severa ou por disposição própria, os participantes não demonstraram quaisquer sentimentos negativos por ficarem apenas em casa, “sem fazer nada o dia todo”, pois estão sempre na presença de outros familiares, o que pode contribuir para esta impressão.

### **Qualidade da relação**

No tocante à qualidade da relação, várias subcategorias emergiram, dentre as quais algumas demonstraram especificidades próprias da relação que o cuidador tem com a pessoa que lhe é dependente. A subcategoria mais emergente destacou, com 10,63%, que o relacionamento entre cuidado e cuidador não mudou em virtude da assunção da função de cuidador pelo familiar, nestes casos, também, a qualidade da relação antes do Parkinson era positiva, mantendo-se assim mesmo após o início dos cuidados. Em um dos depoimentos, o participante relata que sua relação com sua cuidadora (sua esposa) melhorou, a saber: “*No caso da minha esposa, agora me dá mais atenção por causa dessa doença. Ela tem mais atenção comigo [...]*” (Participante nº2).

A segunda e terceira subcategorias (“Piorou” e “Mudou conjugalmente”, respectivamente) mais emergentes, indicam que a relação do par se modificou de forma negativa. Sobre este ponto, quanto a terceira categoria, 2,12% dos relatos que emergiram destacavam a ausência ou a baixa frequência de vida sexual ativa com suas cuidadoras (em ambos os casos suas esposas), o que, em um dos casos, parece também estar mais fortemente associado ao declínio da qualidade da relação. No outro caso em que a relação sexual entre cônjuges foi mencionada, o participante não faz julgamento de valor positivo ou negativo, apenas apontando essa diferença quando comparada ao passado, antes do diagnóstico do Parkinson.

Para autores como Ferreira (2017), existem impactos positivos na função de ser cuidador de uma pessoa com Parkinson, como, por exemplo, o estreitamento dos laços familiares, o fortalecimento da vida conjugal e a ressignificação da relação em alguns casos, benefícios emocionais que acarretam qualidade de vida para ambas as partes deste tratamento e que puderam, todas, serem encontradas nos relatos supracitados. Entretanto, é preciso destacar também, que este não é o consenso entre os estudos disponíveis, majoritários no privilégio dos vieses negativos e amplamente deletérios da relação de cuidado para o cuidador.

### **Efeitos da relação na qualidade de vida do portador de DP**

Quando questionados diretamente, a maioria dos relatos elaborados admitiu que a presença do cuidador em suas vidas influenciava diretamente na sua Qualidade de Vida, de forma positiva ou boa. Os relatos enalteciam as funções de cuidado e dependência que tinham em relação ao familiar que ocupa a tarefa de cuidador, mas também ressaltavam o afeto existente e a própria relação em si como sendo importantes para o que entendiam como sendo uma vida com mais qualidade, apesar da Doença de Parkinson. Apenas em um dos relatos houve a compreensão de que a relação afetava negativamente a qualidade de vida, sob o argumento de que a própria relação em si já estava estremecida, o que causava sentimentos de estresse e infelicidade ao portador da DP, o que, conseqüentemente, agravava os sintomas da doença, ocasionando episódios de tremor por influência das discussões entre cuidador e cuidado.

Embora o presente estudo não tivesse o objetivo de discriminar os cuidadores entre familiares ou não, dada a característica da amostra, é impossível deixar este dado desapercibido, visto que 100% dos cuidadores dos participantes da amostra eram cuidadores familiares, e, além disso, das famílias nucleares e em coabitação com o portador da DP, o que estreita ainda mais o vínculo. Para além disso, os próprios relatos dos participantes enaltecem repetidas vezes os sentimentos de afeto e gratidão mobilizados em razão dos cuidados serem realizados por aquela pessoa, e não outra. Autores como Colliere (1999), apontam que a relação familiar já detém em si própria um valor terapêutico.

O suporte social ofertado por estes cuidadores, pode funcionar como motivação ao enfrentamento da DP, para o portador, cujo amparo é essencial desde o momento do diagnóstico. Quando vivido em pares, a adaptação, superação e aprendizado sobre a DP tornam-se fardos menos custosos a serem carregados por cada um que compõe essa díade. Pensando especificamente na DP, esses suportes familiares são amplamente importantes, uma vez que o sujeito acompanha a si mesmo na perda da autonomia e na dependência cada vez maior de

outros. Araújo (2010) afirmou que o contexto familiar representa um elemento fundamental para o bem-estar dos idosos e é nesse ambiente que se depara com apoio e intimidade para as diferentes situações com que se encontram. É na família o *locus* no qual os portadores da DP podem encontrar “proteção, solidariedade e afetividade” (Simonetti & Ferreira, 2008, p.20), e, nomeadamente para os idosos com DP, a família é o suporte social mais importante (Alvarez et al., 2016; Reis et al., 2019).

## CONCLUSÃO

Entende-se, pois, diante do exposto, que a presença de cuidadores tem influência na Qualidade de Vida de portadores de Parkinson, seja ela positiva ou negativamente. Diante dos dados, observa-se que a influência positiva desta relação de cuidado é muito mais ampla e sensível que a influência negativa, quase obliterada neste estudo. Neste ponto também, pode-se inferir que o estudo alcançou seu objetivo, no tocante a ser capaz de identificar, para além de testes e questionários que demonstraram quantitativamente os escores percebidos pelos próprios participantes sobre sua qualidade de vida, a dimensão subjetiva e o caráter imensurável das relações humanas, principalmente aquelas que envolvem familiares, seio do amparo primordial em qualquer situação.

Destarte, é preciso destacar o ineditismo deste estudo, que demonstra ser único dentro desta temática, até a presente data, associando a presença ou ausência do cuidador à Qualidade de Vida de pessoas com Parkinson, privilegiando seus relatos e sua subjetividade quanto a este tema, no intuito de perceber como e de que forma as relações humanas são capazes de nutrir melhorias ou desgastar ainda mais patologias do corpo, crônicas e neurodegenerativas, para as quais, sem cura, como o Parkinson, aprisionam os sujeitos cada vez mais em seus próprios corpos, levando-os a perda de autonomia e dependência cada vez maior destas mesmas relações, capazes de grandes impactos nas vidas destes sujeitos. Não obstante, evidentemente, devem ser ressaltadas as imensas limitações deste estudo, a iniciar pelo tamanho e natureza da amostra que, em hipótese alguma, são capazes de generalização e replicação, dada a singularidade impar desta amostra, neste tempo e neste espaço.

Contudo também é preciso motivar ampliações deste estudo, com amostras ainda maiores e diversificadas, além de mais e maiores instrumentos de avaliação quantitativa e mais escuta dos sujeitos portadores da Doença de Parkinson, que tanto tem a dizer.

## REFERENCIAS

- Alvarez, A. M., Goncalves, L. I. T., Schier, J., Hammerschmidt, K. S. de A., Souza, B.C., & Valcarenghi, R. V. (2016). Grupo de apoio as pessoas com Doença de Parkinson e seus familiares. *Extensio: Revista Eletrônica de Extensão*, 13 (22), 92-101. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/318336077\\_Grupo\\_de\\_apoio\\_as\\_pessoas\\_com\\_Doenca\\_de\\_Parkinson\\_e\\_seus\\_familiares](https://www.researchgate.net/publication/318336077_Grupo_de_apoio_as_pessoas_com_Doenca_de_Parkinson_e_seus_familiares).  
<https://doi.org/10.5007/18070221.2016v13n22p92>.
- Anderson, D. R., Sweeney, D. J., Williams, T. A. (2007). Estatística aplicada à administração e economia. São Paulo: Cengage Learning.
- Araújo, E. N. P. (2010). Intervenções psicogerontológicas na promoção de envelhecimento bem-sucedido. In: Malagutti, W.; Bergo, A. M. A. (org.). *Abordagem interdisciplinar do idoso*. Rio de Janeiro: Rubio. 67-76.
- Bardin, L (2010). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Loyola.
- Batista, M. P. P.; Almeida, M. H. M.; & Lancman, S. (2011). Políticas públicas para a população idosa: uma revisão com ênfase nas ações de saúde. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*. 22 (3), 200-207. Recuperado de: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/46383/50140>.  
<https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v22i3p200-207>.
- Caldas, C. P. (2000). A dimensão existencial da pessoa idosa e seu cuidador. *Textos sobre envelhecimento*, 3(4), 29-41. Recuperado de: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-291162>.
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública [online]*. 19(3), 733-781. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/csp/a/X7kHTKz7SSxRwS7sGsmnfgD/abstract/?lang=pt>.  
<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300009>.
- Cerqueira, A. T. A. R., & Oliveira, N. I. L. (2002). Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, 13(1), 133-150. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/RFF7wvkQ7ShzXcV4pQYrLVc/?lang=pt>. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642002000100007>
- Chaimowicz, F. (2013). Transição Demográfica. In: F. Chaimowicz, *Saúde do Idoso*, (2ª ed., pp. 27-31). Belo Horizonte: NESCON UFMG.
- Cirne, G., Cacho, R., Cavalcante, A., Nascimento, W., Lopes, J., Lima, N., ... Cacho, E. (2017). Qualidade de vida e o estágio de comprometimento em sujeitos com doença de Parkinson. *Cinergis*, 18(2), 104-108. Recuperado de: <https://online.unisc.br/seer/index.php/cinergis/article/view/8527>.  
<https://doi.org/10.17058/cinergis.v18i2.8527>.
- Collière, M. F. (1999). Promover a vida. Lisboa: LIDEL - Tradições Técnicas Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

- Fernandes, J. de J. B. R. (2009). *Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar*. (Dissertação de Mestrado), Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal. Recuperado de: [https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820\\_ulsd57600\\_tm.pdf](https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820_ulsd57600_tm.pdf)
- Ferreira, H. P., Martins, L. C., Braga, A. L. F., & Garcia, M. L. B. (2012). O impacto da doença crônica no cuidador. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*. 10(4). Recuperado de: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3045.pdf>.
- Fleck, M. P. A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*. 5(1), 33-38. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/csc/a/3LP73qPg5xBDnG3xMHBVVNK/?lang=pt>.  
<https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>.
- Fonseca, N. da R., & Penna, A. F. G. (2008). Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(4), 1175-1180. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/csc/a/HhX9TY4kzft9BrYXXjTbkGf/?lang=pt>. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000400013>.
- Gomes, A. C. M. (2019). *Baixas doses de extrato de Cannabis sativa no incremento motor e na dor do paciente com doença de Parkinson: uma série de casos*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal da Integração Latino-Americana. Foz do Iguaçu, PR, Brasil. Recuperado de: [https://dspace.unila.edu.br/bitstream/handle/123456789/5150/Disserta%c3%a7%c3%a3o\\_Ana\\_Gomes\\_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dspace.unila.edu.br/bitstream/handle/123456789/5150/Disserta%c3%a7%c3%a3o_Ana_Gomes_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
- Gurgel, D. A., Oliveira, F. P. de A., & Salles, H. da S. A. (2012). Cuidador idoso doente crônico e suas dificuldades. *Revista Kairós Gerontologia*. 15(1), 129-143. Recuperado de: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/13110/9639>.  
<https://doi.org/10.23925/2176-901X.2012v15i1p129-143>.
- Hagell, P., & McKenna, S.P. (2003). International use of health status questionnaires in Parkinson's disease: translation is not enough. *Parkinsonism Relat Disord*. 10(2), 89-92. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14643998/>. 10.1016/s1353-8020(03)00110-x.
- Hariz, G. M., & Forsgren, L. (2011). Activities of daily living and quality of life in persons with newly diagnosed Parkinson's disease according to subtype of disease, and in comparison to healthy controls. *Acta Neurol Scand*. 123 (1), 20-27. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20199514/>.  
<https://doi.org/10.1111/j.16000404.2010.01344.x>
- Hintz, H. C. (2001). Novos tempos, novas famílias? Da modernidade à pós-modernidade. *Pensando Famílias*, 3, 8-19. Recuperado de: [http://www.susepe.rs.gov.br/upload/1363010551\\_hintz\\_novos\\_tempos\\_novas\\_fam%C3%ADlias\\_-\\_complementar\\_8\\_abril.pdf](http://www.susepe.rs.gov.br/upload/1363010551_hintz_novos_tempos_novas_fam%C3%ADlias_-_complementar_8_abril.pdf)
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. (2018). Número de idosos cresce 18% em 5 anos e ultrapassa 30 milhões em 2017. Recuperado de:

<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/20980-numero-de-idosos-cresce-18-em-5-anos-e-ultrapassa-30-milhoes-em-2017>.

- Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Norquist, J., Findley, L., & Hughes, K. (2003). Cross-cultural evaluation of the Parkinson's Disease Questionnaire: Tests of data quality, score reability, response rate, and scaling assumptions in the United States, Canada, Japan, Italy, and Spain. *Journal of Clinical Epidemiology*. 56(9), 843-847. Recuperado de: [https://www.jclinepi.com/article/S0895-4356\(03\)00148-3/fulltext#relatedArticles](https://www.jclinepi.com/article/S0895-4356(03)00148-3/fulltext#relatedArticles). [https://doi.org/10.1016/s0895-4356\(03\)00148-3](https://doi.org/10.1016/s0895-4356(03)00148-3)
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861-866. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Jdb3Rrs9GTJ8tQBTLJYCTxx/abstract/?lang=pt>. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300019>
- Lana, R. C., Álvares, L. M. R. S., Nasciutti-Prudente, C., Goulart, F. R. P., Teixeira-Salmela, L. F., Cardoso, & F.E. (2007). Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de parkinson através do PDQ-39. *Brazilian Journal of Physical Therapy*. 11 (5), 397-402. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/rbfis/a/YGYBkFcYBSCfcrdHBhJG3gx/?lang=pt&format=pdf>. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552007000500011>.
- Lavinsky, A. E., & Vieira, T. T. (2004). Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 26(1), 41-45. Recuperado de: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1614>. <https://doi.org/10.4025/actascihealthsci.v26i1.1614>.
- López, T. R., Hernández-Abad, L. G., Muros, I. C., & Marrero, I. G. (2019). Uso Terapéutico de los Cannabinoides en la Enfermedad De Parkinson. Revisión. *Revista Majorensis*. 15, 1-8. Recuperado de: [https://docs.wixstatic.com/ugd/535cc9\\_d4b60d20b73747f197dafdafc6a2cdfc.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/535cc9_d4b60d20b73747f197dafdafc6a2cdfc.pdf).
- Manzini, E. J. (2003). Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. In: Marquezine, M. C., Almeida, M. A., Omote, S. (Orgs.). *Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial*. Londrina: eduel. 11-25.
- Mocelin, C., Silva, T. G., Celich, K., Madureira, V. F., Souza, S. S., & Colliselli, L. (2017). O cuidado do idoso dependente no contexto familiar. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*. 9(4), 1034-1039. Recuperado de: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-908505>. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.1034-103919>
- Mounsey, R. B., Mustafa, S., Robinson, L., Ross, R. A., Riedel, G., Pertwee, R. G., & Teismann, P. (2015). Increasing levels of the endocannabinoid 2-AG is neuroprotective in the 1-methyl-4-phenyl-1,2,3,6-tetrahydropyridine mouse model of Parkinson's disease. *Experimental neurology*, 273, 36-44. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26244281/>. <https://doi.org/10.1016/j.expneurol.2015.07.024>.



- Nakabayashi, T. I. K., Chagas, M. H. N., Corrêa, A. C. L., Tumas, V., Loureiro, S. R., & Crippa, J. A. S. (2008). Prevalência de depressão na doença de Parkinson. *Archives of Clinical Psychiatry*, 35 (6), 219-227. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/rpc/a/zp6xhttpCnN3GTVrh6FrmGqD/?lang=pt>.  
<https://doi.org/10.1590/S0101-60832008000600003>.
- Negreiros, M. K. S., & Melo, D. M. (2019). Cuidadores de idosos portadores de Parkinson: uma revisão integrativa. *Cadernos de psicologia*, 1(2), 290-309. Recuperado de: <https://seer.uniacademia.edu.br/index.php/cadernospsicologia/article/view/2494>.
- Padovani, C., Lopes, M. C. L., Higahashi, I. H., Pelloso, S. M., Paiano, M. & Christophoro, R. (2018). Being caregiver of people with Parkinson's Disease: experienced situations. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online], 71(6), 2628-34. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/reben/a/z6H4H5t7cVDtMdN9b8fXq6L/?lang=en>.  
<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0008>.
- Pereira, E. F., Teixeira, C. S., & Santos, A. (2012). Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, 26(2), 241-250. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/rbefe/a/4jdhpVLrvjx7hwshPf8FWPC/?lang=pt>.  
<https://doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>.
- Pereira, N. R. R. (2017). Manual de orientação aos cuidadores e pacientes com doença de Parkinson. (Tese de Conclusão de Curso). Bacharelado em Fonoaudiologia. Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. Recuperado de: [https://bdm.unb.br/bitstream/10483/22357/1/2017\\_NairaRubiaRodriguesPereira\\_tcc.pdf](https://bdm.unb.br/bitstream/10483/22357/1/2017_NairaRubiaRodriguesPereira_tcc.pdf).
- Qin, Z., Zhang, L., Sun, F., Fang, X., Meng, C., Tanner, C., Chan, P., & Chinese Parkinson Study Group. (2009). Health related quality of life in early Parkinson's disease: impact of motor and non-motor symptoms, results from Chinese levodopa exposed cohort. *Parkinsonism & related disorders*, 15(10), 767-771. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19553154/>.  
<https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2009.05.011>
- Rebelo, L. (1998). Medicina Familiar – O doente com Artrite Reumatoide e a sua Família. *Editora Temática*. pp. 57-71. Lisboa.
- Reis, R. D., Dias, E. N., Batista, M. A., Filho, M. M., & Silva, J. V. (2019). Doença de Parkinson: sentimentos atribuídos ao convívio à luz do cuidador familiar. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, 24(3), 115-127. Recuperado de: <https://seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/91795/57065>.  
<https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019.v10.n5.2294>
- Rodrigues, C. T., & Silva, J. A. (2010). Avaliação da qualidade de vida em pacientes com doença de Parkinson (Monografia). Universidade de São Francisco, Bragança Paulista, SP, Brasil. Recuperado de: <http://lyceumonline.usf.edu.br/salavirtual/documentos/2226.pdf>.
- Santana, T. M., Kohlsdorf, M., & Araujo, T. C. C. F. (2020). Suporte social e enfrentamento de pacientes com Doença de Parkinson e seus cuidadores familiares. *Psicologia Argumento*, 38(101), 465-488. Recuperado de:

<https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/26465/pdf>.  
<https://dx.doi.org/10.7213/psicolargum.38.101.AO04>.

Schestatsky, P., Zanatto, V. C., Margis, R., Chachamovich, E., Reche, M., Batista, R. G., Fricke, D., & Rieder, C. R. M. (2006). Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(3), 209-211. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/84zwRzFgTSkj9SGs56FBMJR/?lang=en>.  
<https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000300013>.

Silva, F. S., Pabis, J. V. P. C., Alencar, A. G., Silva, K. B., & Navarro-Peternella, F. M. (2010). Evolução da doença de Parkinson e comprometimento da qualidade de vida. *Revista Neurociências*, 18(4), 463-468. Recuperado de: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8432/5966>.  
<https://doi.org/10.34024/rnc.2010.v18.8432>.

Silva, T. P., Carvalho, C. R. A. (2019). Doença de Parkinson: o tratamento terapêutico ocupacional na perspectiva dos profissionais e dos idosos. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional [online]*, 27 (2), 331-344. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/svqsc36yy5sHYqMBsdzHWZy/abstract/?lang=pt>.  
<https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1229>.

Simonetti, J. P., & Ferreira, J. C. (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(1), 19-25. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/reensp/a/JVq8kdGGj6QwfD7J5FrRWFd/?lang=pt>.  
<https://doi.org/10.1590/S0080-62342008000100003>.

Souza, M. A. R. de., Wall, M. L., Thuler, A. C. de M. C., Lowen, I. M. V., & Peres, A. M. (2018). O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/reensp/a/pPCgsCCgX7t7mZWfp6QfCcC/abstract/?lang=pt>.  
<https://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017015003353>

Sunaga, B. Y. (2018). Efeitos terapêuticos e tóxicos da *Cannabis sativa* (Trabalho de Conclusão de Curso). Universidade Federal de São Paulo, Diadema, SP. Recuperado de: <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/49841>

The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8560308/>.  
[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k).

Triviños, A. N. S. (1987). Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas.

Viana, F. S., Boechat, Y. E. M., Lugon, J. R., & Matos, J. P. S. de. (2019). Diferenças na cognição e na qualidade de vida entre os pacientes idosos e os muito idosos em hemodiálise. *Brazilian Journal of Nephrology*, 41(3), 375-383.  
<https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0167>

Vilela, L. P., & Caramelli, P. (2006). A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 52(3), 148-152. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302006000300014>

**ARTIGO 2**

**Família, cuidado e Parkinson: a família como fator de proteção para portadores da  
Doença de Parkinson**

**Family, care and Parkinson's: the family as a protective factor for Parkinson's disease  
patients**

**Familia, cuidados y Parkinson: la familia como factor protector para los enfermos de  
Parkinson**

Talita Noronha Alves

Carlúcia Ithamar Fernandes Franco

Edwirde Luiz Silva Camêlo

**Resumo:** Este estudo teve por objetivo geral demonstrar o papel da família, principalmente do cuidador familiar, no cuidado a dependentes portadores da Doença de Parkinson. Trata-se de pesquisa com abordagem qualitativa, do tipo exploratória e descritiva. A amostra foi constituída por 15 portadores da Doença de Parkinson (DP), participantes e assistidos pelo projeto de extensão intitulado “Grupo de Assistência Neurofuncional ao Parkinsoniano” (GANP), do Departamento de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), situado em Campina Grande, Paraíba. Os instrumentos utilizados foram Questionário Sociodemográfico; *Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39) e Entrevista Semiestruturada. No tocante a análise dos dados qualitativos, foi utilizado o método da análise de conteúdo do tipo análise categorial, conforme proposta por Bardin. Após análise dos dados, observou-se que a maioria dos participantes eram homens, casados, com idade igual ou superior a 60 anos (idosos), aposentados e com tempo de diagnóstico da DP acima de 3 anos. Todas as cuidadoras eram familiares do portador da DP e do gênero feminino, mais comumente a esposa, filha ou irmã da pessoa dependente, seguindo a mesma tendência mundial de outros estudos quanto ao perfil do cuidador. No tocante a análise categorial temática, foram evidenciadas 4 categorias, 15 subcategorias e 64 unidades de conteúdo. As categorias temáticas versaram sobre os seguintes aspectos: sentimentos atribuídos aos cuidadores, sentimentos de solidão e dependência do cuidador, qualidade da relação ente portador da DP e cuidador e efeitos do vínculo afetivo na qualidade de vida do portador de DP. Diante do exposto, é possível sugerir que a família, especialmente a figura do cuidador familiar é capaz de funcionar enquanto fator de proteção para portadores de DP.

**Palavras-chave:** Família. Cuidado. Doença de Parkinson.

**Abstract:** This study aimed to demonstrate the role of the family, especially the family caregiver, in the care of dependents with Parkinson's Disease. This is a research with a qualitative approach, exploratory and descriptive. The sample consisted of 15 patients with

Parkinson's Disease (PD), participants and assisted by the extension project entitled "Grupo de Assistência Neurofuncional ao Parqueinsioniano" (GANP), of the Department of Physiotherapy of the State University of Paraíba (UEPB), located in Campina Grande, Paraíba. The instruments used were a Sociodemographic Questionnaire; Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) and Semi-structured Interview. Regarding the analysis of qualitative data, the method of content analysis of the categorical analysis type was used, as proposed by Bardin. After analyzing the data, it was observed that most of the participants were men, married, aged 60 years or over (elderly), retired and with a time of living with the diagnosis of PD for more than 3 years. All caregivers were family members of the PD patient and were female, most commonly the dependent person's wife, daughter or sister, following the same worldwide trend as in other studies regarding the caregiver's profile. Regarding the thematic categorical analysis, 4 categories, 15 subcategories and 64 content units were evidenced. The thematic categories dealt with the following aspects: feelings attributed to caregivers, feelings of loneliness and dependence on the caregiver, quality of the relationship between the person with PD and the caregiver, and effects of the affective bond on the quality of life of the patient with PD. Given the above, it is possible to suggest that the family, especially the figure of the family caregiver, is capable of functioning as a protective factor for people with PD.

**Keywords:** Family. Care. Parkinson's Disease.

## INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), uma das formas de se conceituar a pessoa idosa é através da idade cronológica, definindo que, nos países desenvolvidos, idosos são aqueles sujeitos com 65 anos ou mais, e, nos países em desenvolvimento, aqueles com 60 anos ou mais (OMS, 2005). Esta última definição, da qual o Brasil faz parte enquanto país em desenvolvimento, também é aceita e utilizada pela Política Nacional do Idoso (Lei nº 8.842/1994) (Brasil, 1994) e pelo Estatuto do Idoso (Lei nº 10.741/2003) (Brasil, 2003).

Com o avanço da tecnologia, da medicina, da farmacologia e tantas outras ciências e áreas do conhecimento, atualmente, o período de vida correspondente a velhice em muito pouco se assemelha àquilo que era ela mesma no século passado, diante do que pode-se perceber populações de idosos cada vez mais numerosas em diversas sociedades, além de uma velhice cada vez mais estendida em número de anos (Faria, Lima, & Pereira-Silva, 2019), resultado do aumento da expectativa e da qualidade de vida nesta etapa. Chegar a longevas idades deixou de ser uma aspiração distante e hoje é comum sociedades com cada vez mais idosos ao redor do mundo, mesmo nas sociedades mais pobres (Veras, 2009).

Reconhecidamente, o avanço dos anos traz consigo limitações e patologias inerentes ao envelhecimento do corpo, resultado do natural declínio fisiológico, e que, tal como qualquer outra etapa da vida, traz consigo suas especificidades e desafios a serem superados. Na velhice, e quanto mais se avançam os anos, são comuns patologias de natureza crônica e neurodegenerativa, cujo envelhecimento configura fator de risco para estas doenças (Santana, Kohlsdorf, & Araujo, 2020). Dentre elas, o Alzheimer e a Doença de Parkinson ocupam as duas primeiras posições em maior número de casos dentro do escopo das doenças de ordem neurodegenerativa, respectivamente (Silva & Carvalho, 2019; Santana et al., 2020).

Por outro lado, a velhice deve ser privilegiada por seu caráter *sui generis*, tal como a infância ou a vida adulta, justamente por ser um processo natural e inseparável da vida, com suas implicações e benesses, ganhos e perdas, trazendo mudanças de grande amplitude, com reverberações de extensão biopsicossociais. Sobre esta etapa, Messy (1999) enalteceu uma distinção deveras notável e oportuna entre o envelhecer e a velhice, visto que o envelhecer da idade será uma experiência comum a todos, porquanto evolução natural da vida; entretanto, por outro lado, a velhice configura uma outra coisa, de caráter subjetivo e particular para cada sujeito, que a experimenta de forma ímpar, atravessado por sua própria história de vida e capacidade de simbolização sobre si mesmo e sobre o mundo que o cerca.

É nesta etapa, por vezes estranha ao próprio sujeito que envelhece, que muitas contingências vão se impondo: a imagem do corpo envelhecido; limitações físicas; doenças; a morte; a aposentadoria; novos ou velhos papéis e funções sociais a desempenhar; família, filhos, amigos; perdas e luto, entre tantas outras coisas que, com maior ou menor naturalidade, demandam deste sujeito que envelheceu um posicionamento, uma atitude ativa e enérgica diante do que trata sua própria vida. Não obstante, é impossível desconsiderar também o papel que este idoso desempenha perante a sociedade, enquanto parte individual do conjunto, agora noutra condição (a velhice); e, quanto a isso, há de se convir o estigma e a desvalorização da longevidade diante de uma sociedade que se inclina a desvalorizar cada vez mais o velho, o lento, o inútil – o fardo (Reis & Ceolim, 2007; Fernandes & Garcia, 2010).

Em decorrência desta percepção sobre a velhice, desde a virada do último século, novos paradigmas sobre a saúde dos idosos vem sendo traçados como metas, sendo a atenção e a valorização das capacidades funcionais o paradigma que mais desponta em se tratando do envelhecimento com saúde, independência e autonomia. Sobre isto, para o Ministério da Saúde

O maior desafio na atenção à pessoa idosa é conseguir contribuir para que, apesar das progressivas limitações que possam ocorrer, elas possam redescobrir possibilidades de viver sua própria vida com a máxima qualidade possível. Essa possibilidade aumenta na medida em que a sociedade considera o contexto familiar e social e consegue reconhecer as potencialidades e o valor das pessoas idosas. Portanto, parte das dificuldades das pessoas idosas está mais relacionada a uma cultura que as desvaloriza e limita (Brasil, 2006, p. 9).

Nesta ótica, o conceito de autonomia é tópico central em se tratando do envelhecimento saudável, pois promover a autonomia das pessoas idosas significa promover também o direito à sua autodeterminação, autoridade, integridade e liberdade de escolha (Cunha et al., 2012; Brasil, 2006; Diogo, 1997), ponto no qual a capacidade funcional guarda total correlação, sendo definida como a aptidão física e mental para desempenhar de forma independente e autônoma as atividades da vida diária e cotidiana (Brasil, 2006; Veras, 2009), como as ocupações de manutenção e limpeza da casa, alimentação, cuidados de higiene consigo mesmo, entre outras atividades próprias do dia-a-dia. Significa dizer, de outro modo, que o idoso é funcionalmente capaz de viver de forma independente, sem a ajuda ou auxílio parcial ou integral de uma outra pessoa, o que, além de implicar na qualidade de vida, implica também em aspectos mais específicos e subjetivos, como o bem-estar psicológico, segurança, autonomia e liberdade.

Ademais, a dependência do idoso de outra(s) pessoa(s) é o maior temor a ser evitado ou postergado nessa etapa da vida (Brasil, 2006; Veras, 2009), inclusive porque a idade avançada



não é razão suficiente para algum tipo de comprometimento que culmine em dependência, *per si* (Diogo, 1997). Além disso, a dependência, seja ela de qual natureza for, configura por si própria fator de risco de destaque para a mortalidade (Veras, 2009). Por isso, desde a década de 90, a Organização Mundial de Saúde (OMS) investe e promove fortemente o conceito de “envelhecimento ativo”, fomentando as oportunidades, direitos e atividades dentro das políticas públicas de saúde e envelhecimento, com o objetivo de favorecer modos e hábitos de vida mais saudáveis, dentro da população idosa (Brasil, 2006). Estes hábitos, atividades e orientações, portanto, visam idosos mais saudáveis, funcionais, ativos e autônomos, mudando a concepção de velhice como sinônimo de passividade e de necessidades especiais para um olhar que compreende o idoso como um sujeito responsável, enérgico e ativo. Entretanto, algumas patologias cujo envelhecimento é fator de risco podem ser capazes de alterar este estado de autonomia e liberdade, como é o caso da Doença de Parkinson.

A Doença de Parkinson (DP) foi descrita pela primeira vez pelo médico londrino James Parkinson em 1817 (Azevedo & Cardoso, 2009), e compreende uma patologia neurodegenerativa crônica e progressiva, presente globalmente, e que atinge a quaisquer grupos étnicos ou classes socioeconômicas de forma semelhante, sem algo que a especifique ou a providencie (Simon, Tanner, & Brundin, 2019; Oliveira, 2016).

É caracterizada por uma desordem multissistêmica (Nunes, Alvarez, Valcarenghi, & Baptista, 2020), que ocorre em efeito dominó, ocasionada pela degeneração e perda dos neurônios dopaminérgicos situados nas regiões caudais e ventrais da substância negra do encéfalo (Nunes et al., 2020; Lopez, Hernández-Abad, Muros, & Marrero, 2019; Gomes, 2019). É fortemente relacionada à idade avançada (Simon et al., 2020) e atinge a homens e mulheres na mesma proporção (Lopez et al., 2019; Silva, Pabis, Alencar, Silva, & Navarro-Peternella, 2010; Andrade, 2000; Souza, Borges, Silva, & Ferraz, 2007), embora ainda haja inúmeras divergências sobre este ponto, com outros acadêmicos e pesquisadores endossando a ideia de que atinge mais fortemente ao gênero masculino (Gomes, 2019; Padovani et al., 2018; Barreto & Feroseli, 2017; Cetolin et al., 2012; Navarro-Peternella & Marcon, 2012; Faria, Lima, & Pereira-Silva, 2019; Damiano et al., 2000; Behavi, Srivastava & Pandey, 2005).

Distingue-se, dentre as demais patologias neurodegenerativas, por apresentar sintomas de ordem motora e não motora, sendo os sintomas motores os que costumeiramente dão indícios do desencadeamento da patologia. Incluídos nos seus sintomas motores, estão os distúrbios de marcha, instabilidade postural, aumento do tônus muscular, bradicinesia, entre outros, dentre os quais o mais conhecido, os tremores em estado de repouso, que singularizam esta patologia (Lopez et al., 2019; Sunaga, 2018; Gomes, 2019; Mounsey et al., 2015). Dentre os sintomas

não motores, os mais característicos são a ansiedade, depressão, demência, distúrbios do sono e do humor, dor, fadiga, perda do olfato e perda ou ganho de peso (Lopez et al., 2019; Sunaga, 2018; Gomes, 2019).

De etiologia idiopática, embora haja consenso de que são múltiplos fatores envolvidos (Simon et al., 2020), o tratamento da DP é apenas paliativo, com uso de medicamentos e diversas outras terapêuticas cujos objetivos são tão somente o apaziguamento e alívio dos sintomas, a fim de prolongar a independência e autonomia do portador de DP pelo maior tempo possível. Os medicamentos, sendo o mais comum o Levodopa, agem na reposição dopaminérgica do encéfalo, promovendo as transmissões neuronais outrora perdidas pela diminuição da dopamina, neurotransmissor responsável pela comunicação com os sistemas de movimento e coordenação corporal. Entretanto, é mister destacar que conforme a doença avança, progridem também a severidade dos seus sintomas não só causados pela perda dopaminérgica, mas também sinais e sintomas que surgem pela afetação de outros sistemas corporais, em efeito dominó. Para isso, então, pode ser necessária a associação de outros medicamentos junto ao repositores dopaminérgico (Oliveira, 2016). Não há formas de prevenir ou curar a DP até então, sendo o seu diagnóstico realizado apenas de forma clínica, geralmente com o início dos sintomas motores (Simon et al., 2020), percebido por outras pessoas que não o próprio portador.

Por ter caráter progressivo e efeitos que atingem a diversos sistemas (cognitivo, neurológico, funcional, gastrointestinal...), conforme a doença progride, torna-se cada vez mais complexa tanto nos aspectos clínicos quanto para a subjetividade do sujeito que dela sofre, que se vê incapacitado frente a uma perda cada vez maior de autonomia e funcionalidade, dependendo de cuidados médicos e assistenciais cada vez mais especializados e multidisciplinares. Neste raciocínio, outro ponto a ser destacado quanto à dependência do portador de DP de outras pessoas, é que a dependência pode não ser global e total, visto que nem todos os sistemas declinam ou perdem acurácia de forma simultânea, fato que pode ser comprovado pelos sintomas não motores ocorrerem, geralmente, muito tempo depois do início dos sintomas motores. Isto quer dizer que, mesmo incapacitado motora e funcionalmente de realizar uma ou mais funções, as faculdades mentais e cognitivas do portador da DP podem estar preservadas, o que implica dizer que há, portanto, autonomia e capacidade de gerenciamento de sua própria vida, necessitando de auxílio apenas em situações pontuais.

Sobre a necessidade de auxílio de outras pessoas, a literatura indica que há um perfil comum entre as pessoas que assumem a função de cuidador informal de uma pessoa dependente, sendo elas mulheres com algum vínculo familiar em relação a pessoa que cuidam

(esposas, filhas, mães, irmãs), o que pode ser explicado por questões culturais, históricas e até mesmo econômicas (Fernandes, 2010; Gurgel, Oliveira, & Salles, 2012), principalmente no Brasil, em que a distribuição desigual de renda aliada a dificuldade econômica não permite que pessoas que precisam de cuidados especiais possam contratar ou pagar por um serviço profissional e especializado, diante do que a família, neste ponto, funciona como rede de apoio, cuidado e assistência informal.

Esta assistência, provinda de um cuidador familiar, ainda que de modo informal e não especializado, pode funcionar como fator de proteção àquele que depende dos cuidados. Em epidemiologia, considera-se fator de risco qualquer exposição que aumente a probabilidade de ocorrência de alguma patologia ou piora à saúde, podendo ser de ordem comportamental, psicológica, hábitos e estilos de vida, condições socioeconômicas, gênero, entre tantas outras possibilidades (Barbosa & Machado, 2013; Malta et al., 2016; Luiz & Cohn, 2006). Do lado oposto, tem-se que os fatores de proteção são aqueles que, uma vez o indivíduo exposto a eles, são capazes de diminuir a ocorrência ou o agravo a alguma condição de saúde (Barbosa & Machado, 2013). Dito de outra forma, os fatores de proteção são aqueles capazes de proteger o sujeito quanto à ocorrência ou agravo de algum evento, neste caso, a Doença de Parkinson.

No caso do Parkinson, os dois maiores preditores que atuam como fatores de risco são o avanço da idade e histórico familiar anterior da doença. Como fatores de proteção, estão o diagnóstico precoce, ausência de histórico familiar, correta medicação, fisioterapias e outras terapêuticas que visem a diminuição dos sintomas ou a manutenção da Qualidade de Vida (QV), uma vez que a DP não tem cura, além de outros fatores de ordem psicossocial, dentre os quais a família tem função basilar de bem estar e rede de apoio.

A família, seja ela nuclear ou estendida, é historicamente idealizada mediante a compreensão de que seja um lugar de produção de cuidados, proteção, construção de identidades e aprendizado dos afetos, além de ser o primeiro grupo no qual somos inseridos enquanto ser social e civilizado (Carvalho, 2002; Trad, 2010). No entanto, este lugar idealizado no qual a família é símbolo, provê apenas uma possibilidade, e não uma garantia, e, por esta razão e por seus complexos e diversificados modos de organização e reorganização, há uma pluralidade de formas e arranjos encontrados por cada uma das famílias para lidar com as querelas que se impõem (Afonso & Figueiras, 1995 conforme citado por Carvalho, 2002).

Neste ponto, e principalmente em se tratando de indivíduos dependentes de cuidados de outros, a família se constitui como lugar privilegiado de promoção de saúde, diante do qual o próprio Estado a reconhece neste lugar primeiro de assistência e cuidado em menor escala (Aerosa, Henz, Lawisch, & Aerosa, 2014). Hoje, diferente de antiquados modelos familiares

que apenas entendiam os personagens pai/mãe/filho, entende-se a família menos através de uma ligação biológica e genética e mais pelo vínculo afetivo, sentimental e recíproco, diante do que o vínculo afetivo ganha contornos privilegiados, compreendendo-se também que esse vínculo não é inato e herdado, mas construído e singular em cada relação (Simionato & Oliveira, 2003).

Em virtude disso, a figura da família, seja na função específica de cuidador ou não, demonstra-se relevante diante da progressiva dependência a qual é submetido o familiar acometido pela Doença de Parkinson, cuja perda de autonomia e liberdade constituem fatores deletérios à saúde física e mental, além da qualidade de vida de um modo geral, do qual a autonomia e liberdade são aspectos importantes. A condição de cronicidade, na circunstância de fragilidade e dependência, pode levar o sujeito doente a se deparar com muitos eventos estressores, o que pode comprometer seu bem-estar subjetivo. Por esta razão, o suporte social, principalmente familiar, pode funcionar como fator de proteção ao enfrentamento da DP.

Ademais, não foram encontrados estudos que correlacionassem as palavras-chave “família”, “fator de proteção” e “Parkinson”, embora haja outros estudos em outras áreas que levantem o questionamento sobre a família ser tanto fator de risco quanto fator de proteção (Carvalho, 2002) para sujeitos em algum tipo de vulnerabilidade. Nesse sentido, e por compreender a delicadeza e importância desta temática, jamais explorada de forma semelhante até então, este estudo teve por objetivo geral problematizar o papel da família, principalmente do cuidador familiar, no cuidado a dependentes portadores da Doença de Parkinson.

## **MÉTODOS**

### **Tipo de estudo**

Este estudo caracterizou-se como sendo exploratório, descritivo e transversal, com abordagem qualitativa.

### **Local da pesquisa**

Em virtude da pandemia do novo coronavírus 2, denominado Síndrome Respiratória Aguda Grave - Coronavírus 2 (em inglês, SARS-CoV-2), que causou a Doença do Coronavírus-2019 (COVID-19), desde 2020, as coletas de dados não ocorreram em *locus* físico, mas através de teleconsultas, que são uma modalidade de atendimento fundamentada na Resolução Nº 516, de 20 de Março de 2020 (Artigo 2º, §1º e 2º), do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia

Ocupacional (COFFITO), no cumprimento às normas de distanciamento social. Desta forma, a coleta ocorreu por meio de videochamadas e ligações de voz, mediante uso do aplicativo *Whatsapp*, que é um serviço de comunicação por mensagem via *internet*.

## **Participantes**

A amostra foi obtida por conveniência (Anderson, Sweeney, & Williams, 2007). Primeiramente foi realizado um levantamento do total de usuários do SUS diagnosticados com a Doença de Parkinson assistidos pelo Projeto de Extensão intitulado “Grupo de Assistência Neurofuncional ao Parkinsoniano” (GANP), do Departamento de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB).

Destes, foram selecionados os participantes que correspondessem aos seguintes critérios de inclusão: interesse em participar da pesquisa, aparelho de telefone com acesso a internet e ao aplicativo do *Whatsapp* ou apenas acesso a um aparelho de telefone funcional; capacidade de operar este aparelho telefonico e o aplicativo, caso necessário; e capacidade de fala, escuta e entendimento minimamente preservados, de modo que houvesse capacidade para compreensão e resposta aos testes e entrevistas. Quanto a este ultimo criterio de inclusão, a pesquisadora avaliou, em conversas telefonicas com os possiveis participantes, àqueles cuja capacidade de compreensão e cognição, além da fala audível e compreensível, eram suficientes para o prosseguimento da pesquisa, havendo alguns dos possiveis participantes sendo removidos nesta etapa, por não apresentarem os critérios mínimos acima dispostos.

Quanto aos critérios de exclusão, foram desconsiderados aqueles que apresentassem outra doença neurodegenerativa já conhecida previamente; portadores de síndrome parkinsoniana/parkinsonismos e os que não apresentaram as capacidades de fala, escuta e compreensão mínimos estipulados nos critérios de inclusão supracitados, além daqueles que se não manifestaram interesse em participar do estudo.

## **Instrumentos de coleta de dados**

Para realização da pesquisa, foram utilizados os seguintes instrumentos:

- a) Questionário sociodemográfico, para caracterização da amostra;
- b) *Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39), escala específica de avaliação da qualidade de vida na DP, que compreende 39 itens que podem ser respondidos em uma escala do tipo Likert, na qual cada opção de resposta compreende um valor que lhe é atribuído, e que

variam de 0 a 4 pontos, a saber: "0 = nunca"; "1 = quase nunca (ocasionalmente)"; "2 = às vezes"; "3 = quase sempre (frequentemente)" ou "4 = sempre". O escore total varia de 0 a 100 pontos, sendo o menor escore (0) representativo de uma melhor Qualidade de Vida, e o maior escore (100) representativo de uma pior Qualidade de Vida. O PDQ-39 é dividido em oito dimensões que contemplam Mobilidade (com 10 itens), Atividades de Vida Diária (com 6 itens), Bem Estar Emocional (com 6 itens), Estigma (com 4 itens), Apoio Social (com 3 itens), Cognição (com 4 itens), Comunicação (com 3 itens) e Desconforto Corporal (com 3 itens). O escore total para cada indivíduo é calculado de acordo com a seguinte fórmula:  $100 \times (\text{soma dos escores do paciente nas 39 questões} / 4 \times 39)$  (Navarro-Peternella & Marcon, 2012), sendo o escore em cada dimensão calculado da mesma forma que a pontuação total;

c) Entrevista Semiestruturada, com perguntas abrangendo a qualidade de vida e a relação dos portadores da DP com seus cuidadores.

### **Procedimento de coleta de dados**

A coleta de dados foi realizada entre os meses de Novembro de 2021 e Março de 2022 e consistiu em três etapas, não normatizadas. Na primeira etapa, foi realizado o levantamento do número de portadores de DP assistidos pelo Projeto de Extensão intitulado “Grupo de Assistência Neurofuncional ao Parkinsoniano” (GANP). Na segunda etapa, os pacientes foram acionados por telefone pela pesquisadora, que lhes explicou sobre a pesquisa e realizou o convite para participação. Para aqueles que intentaram participar, foram acordados dia e horários que lhes fossem mais convenientes para realização da pesquisa, bem como as orientações para realização da pesquisa (ambiente silencioso, uso de fones de ouvido, privacidade, etc).

Tendo em vista as limitações impostas pela pandemia do SARS-CoV-2 que se prolongaram até a conclusão da coleta dos dados e que impunham distanciamento social obrigatório, toda a pesquisa foi realizada na modalidade *online* e/ou remota, seja por chamada de vídeo ou por ligação telefônica, para aqueles que não dispunham de internet, *smartphones*, ou conhecimento técnico para operar tais tecnologias. Em virtude disto, e pela impossibilidade do encontro presencial para assinatura dos termos de consentimento, todas as assinaturas foram coletadas via aplicativo de mensagens *Whatsapp*, mediante envio de foto da assinatura do participante, solicitada por telefone pela pesquisadora, após explicação das contingências da coleta presencial destas assinaturas. Uma vez coletada esta foto, a assinatura era inserida digitalmente nos Termos de Consentimento digitalizados e eram enviados para o participante,

que já havia sido instruído a ler todo o documento e sinalizar positivamente nova confirmação, após verificação da idoneidade dos documentos, quais sejam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Autorização para Gravação de Voz (TAGV). Poucos participantes demonstraram algum tipo de receio no envio da assinatura, pois já estavam cientes do cumprimento de todas as normas éticas dispostas, explicadas na etapa um.

Uma vez os termos assinados e revisados pelos participantes, chegou-se à terceira etapa da pesquisa, que consistiu na aplicação dos instrumentos propriamente ditos. Com alguns dos participantes, os três instrumentos foram aplicados consecutivamente, no mesmo dia, pois sentiram-se a vontade em realizar desta forma. Já com outros participantes, por questão de preferência ou outra contingência, a aplicação dos instrumentos foi fracionada em dias distintos, mediante acordo prévio entre participante e pesquisadora, sempre respeitando a conveniência e a disponibilidade do participante, além do zelo a seu conforto e disposição.

Antes do início de cada coleta com cada participante, novamente, a pesquisadora os instruiu a estarem em um local reservado, utilizando fones de ouvido, para que se sentissem mais confortáveis, dada a natureza das informações dadas, que poderiam ser sensíveis para alguns deles ou para pessoas próximas. A coleta dos dados foi realizada única e exclusivamente pela pesquisadora responsável, de forma individual e com duração de aproximadamente 30 minutos a 1 hora. Conforme assinatura do TAGV, as ligações foram gravadas mediante consentimento e depois transcritas em sua totalidade.

### **Análise dos dados**

Os dados sociodemográficos obtidos através de questionário foram analisados através de estatística descritiva e agrupamentos dos dados para melhor visualização do todo.

Quanto aos dados qualitativos coletados, extraídos das entrevistas semiestruturadas, foram processados através da análise de conteúdo do tipo categorial temática, conforme proposição de Bardin. Segundo a autora, este tipo de análise “consiste num conjunto de técnicas de análise das comunicações, que visa a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (Bardin, 2010, p. 47).

### **Aspectos éticos**

Durante o desenvolvimento desta pesquisa os participantes tiveram acesso prévio ao TCLE e ao TAGV, com posterior anuência mediante assinatura digital. Toda esta pesquisa foi orientada segundo os aspectos éticos para pesquisas com humanos, conforme as diretrizes da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em pesquisas que envolvem seres humanos. Além disso, este estudo foi apreciado e autorizado pelo Comitê de Ética em pesquisa da UEPB, sob o parecer nº 4.611.344, com posterior emenda para adequação do projeto à modalidade online, também aprovada, sob o parecer nº 4.755.904. Toda a pesquisa foi realizada de acordo com os princípios éticos, sendo os sujeitos informados dos procedimentos, seus resultados e da liberdade de saírem da pesquisa sem ônus a qualquer momento. Além disso, considerando o atual cenário de pandemia da COVID-19, foram tomadas todas as medidas de biossegurança estipuladas pelo Ministério da Saúde.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Quanto as características sociodemográficas, do total de participantes,  $n = 12$  eram do sexo masculino e  $n = 3$  do sexo feminino, sendo  $n = 10$  casados ou em união estável,  $n = 2$  viúvos e  $n = 3$  solteiros. Quanto à maioria do gênero masculino, embora ainda haja divergências na literatura quanto à distribuição da DP em relação ao gênero, alguns autores sugerem que há maior probabilidade de ocorrência da DP no gênero masculino (Gomes, 2019; Padovani et al., 2018; Barreto & Fermoseli, 2017; Cetolin et al., 2012; Navarro-Peternella & Marcon, 2012; Faria et al., 2019; Damiano et al., 2000; Behari, Srivastava & Pandey, 2005), chegando a 1,5 mais chances de ocorrer do que nas mulheres. A razão para tal discrepância poderia ser explicada por fatores genéticos próprios à biologia de cada gênero, de modo que alguns estudos apontam para o hormônio do estrogênio desempenhando função de fator de proteção à DP nas mulheres (Sawada & Shimohama, 2003, Al Sweidi et al., 2011, Sanchez, Bourque, Morissette, & Di Paolo, 2010). Sobre as diferenças nos gêneros, ainda, há também distinções quanto à forma como a DP se apresenta para cada um, incidindo em diferenças quanto a prevalência, progressão e gravidade da DP entre homens e mulheres, como demonstrado no estudo de Currie, Harrison, Trugman, Bennett e Wooten (2004).

No tocante ao envelhecimento como fator de risco para o desenvolvimento da DP, as idades dos participantes variaram entre 41 e 87 anos, sendo a média de idade de 70,6 anos. Do total dos participantes, 93,3% ( $n = 14$ ) possuíam 60 anos ou mais, idade demarcada para início da velhice pela OMS (2005) em países em desenvolvimento, demonstrando que o



envelhecimento é fator de risco importante na DP. O único participante cuja faixa etária não correspondia à demarcação da OMS, com 41 anos, destaca também um outro aspecto importante da DP, quanto a sua etiologia idiopática e arbitrária, pois, embora o avanço da idade seja um fator de risco para o início da doença, adultos jovens também podem ser acometidos (Oliveira, 2016), como é o caso deste participante, cujo diagnóstico de DP foi realizado há mais de 5 anos e menos de 10 anos. Neste aspecto, ainda não há evidências científicas que possam explicar o surgimento precoce da doença.

Quanto à escolaridade,  $n = 7$  participantes relataram ter o Ensino Fundamental Incompleto; seguido por Ensino Médio Completo, com  $n = 3$ ; Ensino Médio Incompleto, com  $n = 2$ ; e Ensino Fundamental Completo/Analfabeto/Ensino Superior Completo, cada um com  $n = 1$ . De todos, apenas  $n = 1$  ainda exerce algum ofício, sendo os demais aposentados. Quanto a aposentadoria, a maioria dos participantes relataram terem se aposentado por idade, além de não terem especificado o Parkinson como razão pelo fim da vida laboral ou como causa que os impossibilitasse de trabalhar. Dos participantes,  $n = 12$  vive apenas com um salário mínimo, o que explica a debilidade financeira que impossibilita a busca por cuidados e cuidadores profissionais e especializados.

Quanto à coabitação, a maioria dos participantes,  $n = 5$ , relatou morar apenas com seus cônjuges, seguidos de  $n = 2$  para os que relataram morar com seus cônjuges e filhos(as),  $n = 2$  para os que moram com cônjuges, filhos(as) e netos(as) e  $n = 2$  para os que moram com irmãos(ãs). Apenas um dos participantes relatou morar sozinho. Do total,  $n = 13$  relatou ter filhos e  $n = 2$  não. Quanto ao tempo de diagnóstico,  $n = 8$  relatou conviver com a DP já há mais de 10 anos e  $n = 5$  convivem com a doença há mais de 5 anos e menos de 10 anos. Os outros  $n = 2$  restantes convivem com a doença há mais de 3 anos e menos de 5 anos.

Todos os dados sociodemográficos estão descritos detalhadamente na Tabela 1.

Tabela 1  
**Caracterização sociodemográfica dos participantes**

Características da amostra	Variáveis	Frequência
Gênero	Feminino	3
	Masculino	12
Idade (em anos)	41	1
	64	2
	65	1
	68	1
	69	1
	70	2
	72	1

	74	1
	76	1
	77	1
	80	1
	83	1
	87	1
Estado Civil	Solteiro (a)	3
	Casamento ou União Estável	10
	Viúvo (a)	2
Escolaridade	Analfabeto (sem educação formal ou leitura/escrita rudimentar)	1
	Ensino Fundamental Incompleto	7
	Ensino Fundamental Completo	1
	Ensino Médio Incompleto	2
	Ensino Médio Completo	3
Trabalha	Ensino Superior Completo	1
	Sim	1
	Não	14
Renda mensal	Até um salário mínimo (R\$ 1.212,00)	12
	Acima de um salário mínimo até dois salários	2
	Acima de dois salários	1
Fonte da renda	Aposentadoria	14
	Aposentadoria + exercício de profissão	1
Tipo de Moradia	Própria	12
	De favor	2
	Ainda em pagamento	1
Coabitação	Apenas com o cônjuge	5
	Cônjuge e filhos (as)	2
	Irmãos (ãs)	2
	Cônjuges, filhos (as) e netos (as)	2
	Apenas com filhos (as)	1
	Com filhos (as) e netos (as)	1
	Sozinho (a)	1
	Cônjuges, filhos (as), netos (as) e outras pessoas não familiares	1
Cuidador	Sim, cuidador familiar	13
	Não	2
Idade do Cuidador	Até 59 anos	7
	Acima de 60 anos	6
Filhos	Sim	13
	Não	2
Quantidade de filhos (as)	Apenas um (a)	2
	Dois	3
	Três	4
	Cinco	2
	Sete	1
	Oito	1
	Sem filhos	2
Diagnóstico do Parkinson (em anos)	Mais de 3 e menos de 4	1
	Mais de 4 e menos de 5	1
	Mais de 5 até 10	5
	Mais de 10	8

Fonte: do autor.

Quanto a relação de parentesco entre cuidador e portador da DP, n = 13 afirmou ter um cuidador familiar e n = 2 afirmou não ter cuidador algum, familiar ou não, embora tenham

relatado que, na circunstancia de precisarem do auxílio de alguém, tem a quem pedir ajuda, e, nestes casos, esta pessoa que lhes auxilia também é uma pessoa da família, seja em caráter de coabitação ou não. Do total destes cuidadores, em relação ao perfil,  $n = 7$  eram esposas,  $n = 5$  eram filhas e  $n = 1$  era irmã do portador da DP. A faixa etária dos cuidadores variou entre 40 e 80 anos, com  $n = 7$  deles com idade inferior a 59 anos e  $n = 6$  com idade igual ou superior a 60 anos, o que também os configura enquanto idosos.

Essa relação de idosos cuidadores de outros idosos já é discutida há muito na literatura, que demonstra as dificuldades enfrentadas por este que cuida, também idoso, no cuidado de outro idoso, dependente, e cuja dependência, em se tratando do Parkinson, demanda esforços múltiplos de quem cuida, muitas vezes esforços físicos (Oliveira et al., 2006). Estes esforços físicos, em se tratando de um outro idoso, pode vir, geralmente, no amparo da caminhada do portador de DP, no carregamento de pesos ou mesmo do próprio doente, entre tantas outras atividades básicas da vida cotidiana que demandam deste cuidador mais do que ele mesmo pode ofertar, principalmente em se tratando de um cuidador idoso que também sofre de alguma patologia ou limitação. Além disso, ainda sobre o perfil deste cuidador, é mister destacar que, neste estudo, todas eram do gênero feminino, corroborando com a vasta literatura, nacional e internacional, que indica este perfil como sendo o mais comum (Areosa et al., 2014).

Sobre isso, histórica e culturalmente, o feminino é deliberadamente associado à função primeira de cuidado e assistência, principalmente a crianças e idosos. Das mulheres no mundo, salvo por situações culturais e pontuais muito específicas, é esperado tradicionalmente que ocupem a função de cuidadoras não só do lar, mas também da família (Neri & Carvalho, 2002; Oliveira et al., 2006). Não obstante, observa-se, de acordo com a Tabela 1, que, quando não são idosas, as cuidadoras estão em idade profissional ativa, o que pode eliciar a reflexão sobre a magnitude da função de cuidador, nos quais, também corroborando com a literatura existente, muitos destes cuidadores acabam por abandonar suas carreiras em virtude da função de cuidado exercida, para dedicarem-se exclusivamente (Oliveira et al., 2006).

Outro ponto a se destacar é o parentesco que envolve a relação entre cuidador e cuidado. Em primeiro lugar, neste estudo, esposas, seguido de filhas e irmã. Sobre isso, quando o cuidador é cônjuge da pessoa cuidada, entra em cena os argumentos da solidariedade e parceria horizontais esperados entre cônjuges. Quando se trata de pais/mães cuidando dos filhos dependentes, ou, por outro lado, filhos cuidando de pais, a expectativa social é de que há o dever moral de responsabilidade vertical (Oliveira et al., 2006), o que põe a família como primeira e última instituição responsável por pessoas dependentes, sem discussões que problematizem a qualificação dos membros familiares para este tipo de cuidado, que, diante de

um diagnóstico muitas vezes sem preparo prévio, se veem diante da assunção de uma função antes desconhecida.

Neste ponto, se faz necessária toda uma reorganização familiar, mais ou menos súbita, no sentido de acomodar a rotina ao novo diagnóstico, além de mudanças nos hábitos e estilos de vida, adaptações instrumentais no ambiente domiciliar, rotina de consultas e medicamentos, entre outras atividades básicas da vida diária. Neri & Carvalho destacam:

Prestar cuidados a um idoso muitas vezes leva o cuidador a reestruturar sua vida, alterando costumes, rotinas, hábitos e até mesmo a natureza de sua relação com o idoso. A necessidade de nova organização na vida de um cuidador familiar muitas vezes é marcada por aspectos considerados negativos, gerando tensão, angústia e um sentimento de sobrecarga (2002, p. 781).

Esta mudança na natureza da relação com a pessoa dependente, que autores como Neri & Carvalho (2002) sugerem se modificar em detrimento da modificação da natureza do vínculo (antes apenas afetiva, agora enquanto função), deve ser estudada e entendida em sua singularidade, visto que, independentemente de quaisquer suporte e assistência profissional e especializada que o portador de DP possa ter, é o vínculo e a presença familiar quem sustenta o sujeito, constituindo-se num dos aspectos fundamentais na atenção à saúde desse grupo populacional (Silvestre & Costa Neto, 2003).

Walsh (2016) ressaltou a relação deletéria nos vínculos familiares, e principalmente no sofrimento subjetivo por que passam os portadores de doenças crônicas ou incapacitantes, que, dependentes de outros, tem sua autonomia e poder de decisão agora subordinados a terceiros, mesmo que familiares. Neste ponto, há um esvaziamento narcísico deste dependente, que agora se vê cuidado muitas vezes por quem antes ele mesmo cuidou.

O familiar, agora nesta função, assume um papel muito mais simbólico que pratico, diante do qual o próprio apego emocional ao portador de DP se manifesta como disposição a assunção da função de cuidador, mesmo que não haja condições que subsidiem a aceitação deste lugar. Estes fatores, conjugados, contribuem para o cenário da grande parte dos estudos destacarem apenas os efeitos negativos e deletérios sobre o cuidador (Neri, 2002; Areosa et al., 2014), no qual a palavra “fardo” surge em grande parte dos depoimentos. Entretanto, mesmo em vista de cenários tão negativos sobre esta relação, sobretudo para o cuidador, pretende-se aqui destacar o viés positivo e protetivo que a família simboliza para a qualidade de vida de portadores de DP.

Para esta finalidade, no que se refere à análise de conteúdo, foi utilizada a análise do tipo categorial temática, aplicada à entrevista semiestruturada, cujas perguntas versavam sobre

temáticas de qualidade de vida, Doença de Parkinson e, principalmente, a relação cuidador-cuidado. Dentre todas as respostas que versavam sobre os cuidadores, foram evidenciadas 4 categorias temáticas, 15 subcategorias e 64 unidades de conteúdo. A Tabela 2 agrupa estes dados.

Tabela 2  
**Categorias, subcategorias e unidades de conteúdo das entrevistas semiestruturadas**

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UC (frequência)	UC (%)
Sentimentos atribuídos aos cuidadores	Sentimentos positivos	11	17,18
	Sentimentos negativos	1	1,56
	Sentimentos mistos ou vagos	3	4,68
Sentimentos de solidão e dependência do cuidador	Independente	2	3,12
	Sentimento de solidão	5	7,81
	Dependência não relacionada à DP	2	3,12
	Dependência relacionada à DP	8	12,5
Qualidade da relação entre portador da DP e cuidador	Não mudou	10	15,62
	Piorou	3	4,68
	Melhorou	1	1,56
	Mudou conjugalmente	2	3,12
	Não tem cuidador	1	1,56
Efeitos do vínculo afetivo na qualidade de vida do portador de DP	Positivo	12	18,75
	Negativo	1	1,56
	Não há efeito	2	3,12
<b>TOTAL</b>		<b>64</b>	<b>100</b>

Fonte: do autor.

### Sentimentos atribuídos aos cuidadores

Conforme explicitado na descrição dos dados sociodemográficos, todos os cuidadores deste estudo eram mulheres, familiares do portador de DP, e, quanto ao vínculo, esposas, filhas e irmãs, respectivamente. A maioria das respostas dos participantes (17,18%), quando perguntados diretamente “O que você pensa da pessoa que cuida de você?” foram de sentimentos positivos em relação ao cuidador, resultado similar ao que foi encontrado no estudo de Souza, Barbosa, Silva e Campos Júnior (2014). Nestas respostas, enalteciam os sentimentos positivos relatados em forma de gratidão e de valorização pelo cuidado prestado pelo ente querido, demonstrando que a preocupação destas cuidadoras ultrapassa os limites do básico, sendo mais atenciosas e proativas. Sobre a gratidão, um dos participantes afirmou: “*Eu acho que a pessoa que tem um cuidador tem que se sentir agradecido pelo serviço prestado*” (Participante nº 14). Noutro dos depoimentos, o participante chega a destacar que é precisamente em virtude do vínculo afetivo com a cuidadora (sua esposa), que a função de cuidado se torna melhor realizada. A saber (Participante nº 10): “*Eu penso o seguinte: porque*

*o que ela faz, faz até demais. Se ela não fosse minha esposa não faria o que outra pessoa faz por mim. Mesmo pagando pra uma outra pessoa pra me ajudar, não faria como ela faz, que ela cuida de mim 24 horas por dia. Nem se eu fosse um bebezinho ela me tratava assim como me trata”.*

Neste sentido, estudos de revisão de literatura como os de Oliveira (2016) observaram extenso volume de publicações, na literatura mundial, acerca de cuidadores não familiares (formais) e pacientes que avaliam a atenção domiciliar de forma positiva, acentuando a proximidade com a família como benéfica, além da situação domiciliar como mais confortável e favorável à pessoa dependente.

Em segundo lugar, com 4,68% das respostas, estiveram os relatos de sentimentos mistos ou vagos, nos quais estão inclusos sentimentos positivos e negativos, e sentimentos que não foram bem definidos pelos participantes, “neutros”. Apenas num dos depoimentos (1,56%), o participante relatou explícita e majoritariamente sentimentos negativos em relação à sua cuidadora, que era sua esposa. Sobre este tipo de sentimento negativo, autores como Navarro-Peternella e Marcon (2010) sugeriram que esteja associado “à não aceitação do novo estilo de vida e das incapacidades aumentadas diariamente” (p. 418), o que pode ser observado na resposta do Participante nº1: *“Meio brutona. Faz, mas é meio brutona, nas palavras. As vezes quando a pessoa não faz alguma coisa, ela é meio brutona nas palavras. É de família, é tudo assim. Estamos juntos há 16 anos. Ela é regular em tudo. Não é muito dedicada não, em me ajudar, mas faz. Ela não é ruim não, ela é muito brutona. Eu conseguiria fazer tudo sozinho. Como cuidadora é muito explosiva, tem que saber lidar com ela, que explode. Isso me prejudica muito. Ela é uma pessoa muito ignorante, bruta. Não faz as coisas que a gente pede pra fazer, com 100% de aproveitamento. Faz com má vontade, é diferente de uma mãe. Fico prejudicado porque fico irritado. É susto, irritação, alegria e tristeza, que não pode ter, que dá crise. Quando eu fico irritado aí é que trava tudo. Alegria, tristeza, raiva, não pode ter que dá crise (sic)”.*

Sobre os dissabores experimentados neste vínculo entre cuidador e cuidado, evidenciam-se, conforme demonstrou o estudo de Navarro-Peternella e Marcon (2010), que os cuidadores buscam constantemente manter a autonomia da pessoa cuidada, tanto para diminuir suas próprias funções e atividades enquanto cuidador, quanto para a manutenção do sentimento de autonomia e independência do portador de DP, o que ficou evidenciado em todos os relatos neste estudo, diante do que os participantes relataram fazer o que podem sozinhos, mesmo que isso exija um pouco mais de esforço ou nova dose do medicamento: *“Às vezes quando eu tô (sic) travado eu tento tirar a roupa mesmo assim, pra não se render a doença. Mas estou ao*

*máximo evitando ajuda, pra não ficar tão dependente, que a gente se acostuma. O costume mata o corpo”.*

Quanto a isso, percebe-se que, mesmo diante e conscientes de portarem uma doença progressivamente incapacitante, os portadores de DP buscam manter sua autonomia e independência de outras pessoas, seja por manutenção da própria autonomia, seja por sentimentos de incomodo e sobrecarga à pessoa que lhes cuida (Souza et al., 2014; Nunes et al., 2020), o que pode contribuir para o afastamento e o isolamento social destes sujeitos.

Apenas em 3,12% das respostas, os participantes admitiram que os sentimentos de solidão que experimentariam caso morassem sozinhos, nada ou muito pouco tem a ver com as limitações ou a perda de independência funcional relacionada à DP, e dizem muito mais sobre a questão afetiva e emocional, diante do que o isolamento e a ansiedade estariam presentes: *“Eu digo a você que não presta não, que não é coisa boa não. Já morei um tempo sozinho e é muito isolado, você olha pros quatro cantos da casa e não vê ninguém, é ruim demais”.* Neste sentido, é necessário lembrar que dentre os sintomas não motores associados a DP, a depressão e ansiedade estão presentes como possíveis comorbidades.

### **Sentimentos de solidão e dependência do cuidador**

Para a emergência dessa categoria, os participantes responderam à pergunta “O que você pensa sobre morar só?”, diante da qual houveram diversas divagações, principalmente sobre a solidão e a necessidade de outra pessoa por perto. Sobre este último, 12,5% das respostas dos participantes evidenciaram dependência dos portadores de DP em relação aos cuidadores, e, neste ponto, argumentaram sobre limitações e perda de autonomia em decorrência específica da DP, a exemplo deste depoimento, do Participante nº 4: *“É difícil porque essa doença não pode ficar só, tem sempre que estar alguém por perto. É muito traiçoeira, porque a gente tá bom e na mesma hora tá doente (sic)”.*

Sobre o caráter “traiçoeiro” da DP, relatado no depoimento, o paciente se refere as flutuações motoras, que são o retorno dos sintomas motores que ocorrem ao fim do tempo de ação do medicamento, diante do que os sintomas começam a retornar e é necessária nova dosagem para cessação ou diminuição dos tremores ou da rigidez muscular. No tocante a essas flutuações, alguns participantes relataram ser o motivo pelo qual tem medo de sair sozinhos, visto que podem ficar incapacitados funcionalmente em público, razão pela qual levam seu medicamento junto consigo, como forma de driblar esta querela.

É esta incapacidade funcional, portanto, o aspecto mais limitante ressaltado em todos os relatos, quando fica evidente, diante das respostas, que a maioria dos participantes admite ter condições intelectuais e mesmo cognitivas de viverem sozinhos, mas se tornam incapazes de realizar muitas atividades da vida doméstica em virtude das limitações dos sintomas motores: *“Sobre morar só, não prestava não. Saber eu saberia, mas agora não posso mais fazer o que eu fazia antes”* (Participante nº 15), o que evidencia a necessidade de cuidadores para suprir os aspectos práticos da vida cotidiana.

Além disso, ainda sobre o tema solidão, nenhum dos entrevistados relatou este sentimento associado a amigos, colegas ou outras pessoas não familiares, da família extensa, com os quais não coabitam, diante do que vale salientar o período histórico em que estas entrevistas foram colhidas, decorridos de 20 a 23 meses de uma pandemia mundial, na qual o isolamento social era obrigatório e mencionado como razão da diminuição da frequência dos encontros sociais destes participantes. Neste ponto, como o isolamento social era obrigatório apenas entre pessoas que não residiam na mesma residência, pode-se inferir que a família, neste aspecto, cumpriu função de fator de proteção em relação ao sentimento de isolamento social e solidão, tendo em vista que estes participantes estiveram ainda mais em contato com seus familiares e cuidadores, com quem coabitavam, razão pela qual o este sentimento não foi tão evidente nesta pergunta.

Segundo um estudo realizado por Subramanian, Farahnik e Mischley, em 2020, sobre os efeitos do isolamento na Qualidade de Vida de portadores de Parkinson, os resultados foram capazes de demonstrar que, quanto mais isolado e solitário se sentia o sujeito (quanto menos amigos pudesse contar), pior era sua autoavaliação quanto a sua Qualidade de Vida. Para aqueles que reconheciam ter muitos amigos, melhores eram suas avaliações quanto as suas Qualidades de Vida.

Neste sentido, os autores apontam que o isolamento e o sentimento de solidão devem ser considerados como Fatores de Risco ao agravamento dos sintomas motores e não motores da DP, tendo em vista que podem interferir no aumento significativo de níveis de estresse, problemas para dormir, depressão, ansiedade e até mesmo problemas cardíacos daqueles que contam com uma rede individual ou grupal de pessoas menos numerosas. Para diminuir estes impactos negativos da solidão, os autores recomendam uma “prescrição social”, que consiste na prescrição de atividades de natureza mais social para os pacientes com DP, ou seja, atividades mais grupais e que envolvem o contato e relacionamento com outras pessoas, diante do que a tecnologia pode ser de grande valia, conectando pessoas ao redor do mundo, diminuindo a distância afetiva quando a distância física prevalecer.



### **Qualidade da relação entre portador da DP e cuidador**

Quando perguntados “Como era sua relação com seu cuidador antes do Parkinson? E depois?”, a maioria dos participantes (15,62%) relatou que a relação não mudou em nenhum aspecto, diante do que reiteram que permaneceu uma relação positiva. Sobre isso, pode-se inferir que antes do diagnóstico da DP havia uma relação familiar sólida e afetiva, mediante a qual o diagnóstico de tal patologia foi incapaz de fragilizar, embora se considere as vicissitudes naturais as quais estão implicadas toda e qualquer vínculo afetivo.

Outrossim, é importante ressaltar que o tempo de diagnóstico de todos os participantes era superior a 3 anos (Tabela 1), e alguns até mais de 10 anos, o que pode interferir nesta relação mais estável e equilibrada, donde portador e cuidador já se reestruturaram enquanto família diante das novas limitações, necessidades, rotinas e hábitos e estilos de vida, costumeiramente fragilizadas quando do momento do diagnóstico. Sobre isso, alguns autores divergem quanto ao decréscimo dos níveis de sobrecarga do cuidador com o passar do tempo, provavelmente sob o argumento do processo adaptativo. Em outras palavras, o passar dos anos na atividade de cuidar, leva ao processo de adaptação, com ganho de confiança sobre as experiências vividas, diminuindo assim os sentimentos de sobrecarga para o cuidador (Gratão et al., 2013; Cassis et al., 2007).

Ademais, alguns sintomas não motores também podem influir na qualidade desta relação, como a depressão, ansiedade e os distúrbios do humor os quais os portadores de DP estão mais suscetíveis. Neste ponto, também é necessário salientar que a relação foi observada apenas sob a ótica do portador de DP, que recebe os cuidados do seu familiar, de modo que a opinião dos cuidadores sobre este ponto pode divergir, principalmente em virtude da própria função de cuidado, que se mescla ao vínculo já existente, demandando muito mais do cuidador que da pessoa dependente. Nesta lógica, um outro ponto que pode fragilizar os laços afetivos pela ótica do cuidador é a constância da convivência, em virtude da coabitação, que demanda do cuidador um ideal de disponibilidade e proatividade 24 horas por dia, seja nas suas próprias atividades e demandas, seja nas demandas do lar, de trabalho, afetivas, e, além disto, do cuidado despendido ao dependente.

### **Efeitos do vínculo afetivo na qualidade de vida do portador de DP**

Para avaliar a Qualidade de Vida (QV) dos participantes, foi utilizado neste estudo o PDQ-39, questionário específico para avaliação da QV em portadores de DP. Neste estudo, obteve-se escores totais que variaram entre 3,84 e 63,46, sendo a média de 32,77 pontos, indicando que a amostra reflete uma qualidade de vida positiva, uma vez que quanto menor o escore, melhor é a autopercepção da qualidade de vida.

De acordo com a Tabela 3, pode-se inferir que o participante número 12 (o primeiro na tabela) apresenta melhor Qualidade de Vida quando comparado ao participante de número 15 (último na tabela), uma vez que o escore total do participante 12 é menor que o escore total do participante número 15. A mediana do escore total da QV entre os participantes foi de 26,28. A Tabela 3 compila os escores totais dos participantes, em ordem decrescente de qualidade de vida (e, portanto, crescente em escore).

Tabela 3

**Resultados totais da QV dos participantes da pesquisa**

Nº dos participantes	Escore total no PDQ-39
12	3,84
7	4,48
13	17,3
14	21,15
2	22,43
11	25,64
3	26,28
4	26,28
6	33,33
1	37,82
8	46,15
10	46,15
5	57,05
9	60,25
15	63,46

Fonte: do autor.

Quando perguntados “Você acha que ter essa pessoa cuidando de você influencia na sua Qualidade de Vida?”, em 18,75% das respostas os participantes avaliaram que há influência do cuidador familiar e que essa influência tem caráter positivo, com melhoria da sua QV. Em segundo lugar, com 3,12% das respostas, os participantes afirmaram que não havia essa influência, tampouco que seria positiva ou negativa, o que pode sugerir que, a ausência ou a presença do familiar ocupando a função de cuidador lhes é indiferente. No PDQ-39, os escores

dos participantes que deram estas respostas foram de 21,15 e 63,46, o que configura uma boa e uma ruim autopercepção da QV, respectivamente, demonstrando quão subjetivos são os critérios que definem como cada sujeito avalia e percebe suas próprias vidas. Ademais, este resultado pode sugerir que a família funciona, então, nesta lógica, como fator de proteção para o portador de DP.

Na minoria das respostas, com apenas uma resposta, e em terceiro lugar, com 1,56%, o participante afirmou que havia influência da relação de cuidado com seu familiar e que esta teria caráter negativo, ou seja, lhes prejudicava mais do que lhes favorecia. Sobre isso, o escore total da QV deste participante no PDQ-39 foi de 37,82: *“O relacionamento da gente piora, porque eu vivo virado, muita raiva, muito desconforto na minha vida. Aí isso influencia, negativamente (sic)”* (Participante nº1). Embora haja discrepância entre um escore que indica boa a moderada QV e a percepção de que o vínculo com seu cuidador só a piora, neste caso específico, pode ser explicado pela singularidade subjetiva do participante, cuja negação da dependência e autoafirmação da própria independência eram forte e repetidamente reiterados em seu discurso, ao longo da entrevista.

No tocante a QV de pessoas que são cuidadas por outra, numa relação de dependência, morar com o cuidador traz benefícios, uma vez que sua demanda por cuidado tem maior probabilidade de ser atendida de forma imediata e ininterrupta diariamente. Inversamente, esta mesma relação de coabitação demonstra ter, para o cuidador, caráter nocivo, visto que não pode se destituir de sua função em momento algum, estando sempre à disposição da pessoa dependente (Schultz & Beach, 1999). Outrossim, diversas são as pesquisas que demonstraram que quanto mais próximo o grau de parentesco entre cuidador e a pessoa que recebe os cuidados, maior é o prejuízo na saúde mental do cuidador (Meyers & Gray, 2001; Braithwaite, 2000), o que ocorre tanto pelos laços afetivos entre ambos, quanto pelas expectativas socioculturais, que aumentam a responsabilidade do cuidador sobre a assistência ao parente incapacitado.

Entretanto, pesquisas realizadas em contexto brasileiro, foram capazes de demonstrar que a função de cuidado pode ser positiva e mesmo benéfica para o cuidador, que podem experimentar crescimento pessoal; aumento do sentimento de realização, do orgulho e da capacidade no enfrentamento de desafios; melhoria nos relacionamentos interpessoais, tanto com a pessoa de quem cuida quanto com as outras pessoas; aumento do significado da vida, entre tantas outras características (Sommerhalder, 2001; Gonçalves, Alvarez, Sena, Santana, & Vicente, 2006). Nesta ótica, o laço afetivo estreitado pela relação de cuidado pode beneficiar a ambos os sujeitos, que encontram amparo e reciprocidade na relação *per si*.

## CONCLUSÃO

Diante do exposto, entende-se que além de ter forte e amplo papel na vida dos sujeitos, a assunção da função de cuidador de alguém dependente, por um familiar deste, é capaz de funcionar como fator de proteção para aquele que é cuidado, entendendo que este fator de proteção pode ser traduzido como fatores que, uma vez o indivíduo exposto a eles, são capazes de diminuir a ocorrência ou o agravo a alguma condição de saúde, neste estudo, a Doença de Parkinson, cuja progressão e cronicidade provêm também o avanço e gravidade dos sintomas, que debilita e incapacita seus portadores, levando-os a necessitar cada vez mais de auxílio de outra pessoa.

Ademais, observa-se que a influência positiva desta relação de cuidado é muito mais ampla e sensível que a influência negativa, quase despercebida neste estudo. Neste ponto também, pode-se inferir que o estudo alcançou seu objetivo, no tocante a ser capaz de demonstrar, para além de testes e questionários que descreveram quantitativamente os escores percebidos pelos próprios participantes sobre sua qualidade de vida, a dimensão subjetiva e o caráter imensurável das relações humanas, principalmente aquelas que envolvem familiares, seio do amparo primordial em qualquer situação.

Não obstante, é preciso destacar as vastas imensas limitações deste estudo, a iniciar pelo tamanho e natureza da amostra que, em hipótese alguma, são capazes de generalização e replicação, dada a singularidade impar desta amostra, neste tempo e neste espaço. Ainda, sugere-se que, além de que este estudo seja replicado em diferentes contextos, culturas, níveis de dependência e progressão da DP, também possa ser realizado de forma comparativa, entre grupos em estágios semelhantes da DP com e sem cuidadores, ou àqueles com cuidadores formais e informais, o que enriqueceria ainda mais a discussão. Uma outra limitação que pode ser destacada, refere-se ao privilegio exclusivo da ótica dos portadores de DP neste estudo, que pode também restringir o alcance da discussão. Neste ponto, outros estudos comparando as visões dos cuidadores e dos portadores da DP pode escandir ainda mais o caráter tão impar desta relação.

## REFERENCIAS

Al Sweidi, S., Sánchez, M. G., Bourque, M., Morissette, M., Dluzen, D., & Di Paolo, T. (2012). Oestrogen receptors and signalling pathways: implications for neuroprotective effects of sex steroids in Parkinson's disease. *Journal of neuroendocrinology*, 24(1), 48–61. Recuperado

de: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2826.2011.02193.x>.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2826.2011.02193.x>.

Anderson, D. R., Sweeney, D. J., & Williams, T. A. (2007). *Estatística aplicada à administração e economia*. São Paulo: Cengage Learning.

Andrade, L. A. F. (2000). Doença de Parkinson. In: Souza, S. E. M. *Tratamento de doenças neurológicas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 574-579.

Areosa, S. V. C., Henz, L. F., Lawisch, D., & Areosa, R. C. (2014). Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 15(2), 482-494. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/362/36231460012.pdf>.  
<http://dx.doi.org/10.15309/14psd150212>.

Azevedo, L. L., & Cardoso, F. (2009). Ação da levodopa e sua influência na voz e na fala de indivíduos com doença de Parkinson. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*. 14 (1), 136-141. Recuperado de:  
<https://www.scielo.br/j/rsbf/a/LPSss8B8WRtypyFHTCFsd5b/?lang=pt>.  
<https://doi.org/10.1590/S1516-80342009000100021>.

Barbosa, L. M. M., & Machado, C. B. (2013). Glossário de Epidemiologia e Saúde. In: Rouquayrol, M. Z., & Gurgel, M (Ed.). *Epidemiologia & Saúde* (pp. 663-698). Rio de Janeiro: MedBook.

Bardin, L (2010). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Loyola.

Barreto, M. A. M., & Fermoseli, A. F. de O. (2017). A importância do acompanhamento psicológico sobre os indivíduos portadores da Doença de Parkinson e Parkinsonismo usuários de L-Dopa. *Ciências Humanas e Sociais*, 4(2), 29-38. Recuperado de <https://periodicos.set.edu.br/fitshumanas/article/view/4120>.

Behari, M., Srivastava, A. K., & Pandey, R. M. (2005). Quality of life in patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Related Disorder*. 11(4), 221–226. Recuperado de: [https://www.prd-journal.com/article/S1353-8020\(05\)00016-7/fulltext](https://www.prd-journal.com/article/S1353-8020(05)00016-7/fulltext).  
<https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2004.12.005>.

Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes: making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40(6), 706-17. Recuperado de: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/40/6/706/604739?login=false>.  
<https://doi.org/10.1093/geront/40.6.706>.

Brasil. (1994). Lei n. 8.842, de 04 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências [Internet]. Brasília. Recuperado de: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18842.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18842.htm).

Brasil. (2003). Lei nº 10.741, de 1 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da União. Recuperado de: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2003/110.741.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm).

- Brasil. Ministério da Saúde. (2006). *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde.
- Carvalho, M. C. B. (2002). A família contemporânea em debate. In: Carvalho, M. C. B. *O lugar da família na política social* (pp. 14-22). São Paulo: EDUC.
- Cassis, S. V. A., Karnakis, T., Moraes, T. A., Curiati, J. A. E., Quadrante, A. C. R., & Magaldi, R. M. (2007). Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista da Associação Médica Brasileira*. 53(6), 497-501. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302007000600015>.
- Cetolin, S. F., Trzcinski, C., Mahl, A. C., Steffani, J. A., Luccas, T. N., & Presta, A. A. (2012). Alterações Sociofamiliares na vida de pessoas com Mal de Parkinson usuárias da Saúde Pública. *Unoesc & Ciência*, 3(2), 203-212. Recuperado de: <https://periodicos.unoesc.edu.br/achs/article/view/2102>.
- Cunha, J. X. P., Oliveira, J. B., Nery, V. A. S., Sena, E. L. S., Boery, R. N. S. O., & Yarid, S. D. (2012). Autonomia do idoso e suas implicações éticas na assistência de enfermagem. *Saúde em Debate*. 36 (95), 657-664. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/x5TvxNhyQmcwvGbN3QvPMQB/?lang=pt#>.
- Currie, L. J., Harrison, M. B., Trugman, J. M., Bennett, J. P., & Wooten, G. F. (2004). Postmenopausal estrogen use affects risk for Parkinson disease. *Archives of neurology*, 61(6), 886-888. Recuperado de: <https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/fullarticle/786007>. <https://doi.org/10.1001/archneur.61.6.886>.
- Damiano, A. M., McGrath, M. M., Willian, M. K., Snyder, C. F., LeWitt, P. A., Reyes, P. F., Richter, R. R., & Means, E. D. (2000). Evolution of a measurement strategy for Parkinson's disease: Assessing patient health-related quality of life. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 9(1), 87-100. Recuperado de: <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1008928321652>. <https://doi.org/10.1023/a:1008928321652>.
- Diogo, M. J. D'E. (1997). A dinâmica dependência-autonomia em idosos submetidos à amputação de membros inferiores. *Revista latino-americana de enfermagem*. 5 (1), 59-64. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/XmXJQkD4hLn6JX6Sn6GQsvB/abstract/?lang=pt>. <https://doi.org/10.1590/S0104-11691997000100007>
- Faria, L. J. F., Lima, P. M. R. & Pereira-Silva, N. L. (2019). Resiliência familiar diante do diagnóstico da doença de Parkinson na velhice. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 14(1), 1-18. Recuperado de: [http://seer.ufsj.edu.br/index.php/revista\\_ppp/article/view/1875/2090](http://seer.ufsj.edu.br/index.php/revista_ppp/article/view/1875/2090).
- Fernandes, M. G. M.; & Garcia, L. G. (2010). O corpo envelhecido: percepção e vivência de mulheres idosas. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 14 (35), 879-90. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/icse/a/jgx4BN7SRG437rB6nJ8dqzk/abstract/?lang=pt>. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832010005000024>.
- Gomes, A. C. M. (2019). *Baixas doses de extrato de Cannabis sativa no incremento motor e na dor do paciente com doença de Parkinson: uma série de casos*. (Dissertação de

- Mestrado). Universidade Federal da Integração Latino-Americana. Foz do Iguaçu., PR, Brasil. Recuperado de: [https://dspace.unila.edu.br/bitstream/handle/123456789/5150/Disserta%c3%a7%c3%a3o\\_Ana\\_Gomes\\_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dspace.unila.edu.br/bitstream/handle/123456789/5150/Disserta%c3%a7%c3%a3o_Ana_Gomes_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
- Gonçalves, L. H. T., Alvarez, A. M., Sena, E. L. S., Santana, L. W. S., & Vicente, F. R. (2006). Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enfermagem*, 15(4), 570-7. Recuperado de: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/textoecontexto?id=352&article=213&mode=pdf>. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072006000400004>.
- Gratão, A. C. M., Talmelli, L. F. S., Figueiredo, L. C., Rosset, I., Freitas, C. P., & Rodrigues, R. A. P. (2007). Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 47(1), 37-144. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/G6HxJWZYFRYYyvWFpCXjF3K/?lang=pt>. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342013000100017>.
- Gurgel, D. A., Oliveira, F. P. de A., & Salles, H. da S. A. (2012). Cuidador idoso doente crônico e suas dificuldades. *Revista Kairós Gerontologia*. 15(1), 129-143. Recuperado de: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/13110/9639>. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2012v15i1p129-143>.
- López, T. R., Hernández-Abad, L. G., Muros, I. C., & Marrero, I. G. (2019). Uso Terapêutico de los Cannabinoides en la Enfermedad De Parkinson. Revisión. *Revista Majorensis*. 15, 1-8. Recuperado de: [https://docs.wixstatic.com/ugd/535cc9\\_d4b60d20b73747f197dafdafc6a2cdfc.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/535cc9_d4b60d20b73747f197dafdafc6a2cdfc.pdf).
- Luiz, O. C., & Cohn, A. (2006). Sociedade de risco e risco epidemiológico. *Cadernos de Saúde Pública [online]*. 22 (11), 2339-2348. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/csp/a/86Wndmt9FFbB4SQmCmtMVkm/abstract/?lang=pt>. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006001100008>.
- Malta, D. C., Morais, N. O. L., Silva, M. M. A., Rocha, D., Castro, A. M., Reis, A. A. C., & Akerman, M. (2016). Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS): capítulos de uma caminhada ainda em construção. *Ciência & Saúde Coletiva*. 21 (6), 1683-94. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/csc/a/pWG9W7grqFzzQGszmDKzvrb/abstract/?lang=pt>. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015216.07572016>.
- Messy, J. (1999). *A pessoa idosa não existe*. São Paulo: ALEPH.
- Meyers, J. L., & Gray, L. N. (2001). The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life and burden. *Oncology Nursing Forum*, 28(1), 73-82. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11198900/>.
- Mounsey, R. B., Mustafa, S., Robinson, L., Ross, R. A., Riedel, G., Pertwee, R. G., & Teismann, P. (2015). Increasing levels of the endocannabinoid 2-AG is neuroprotective in the 1-methyl-4-phenyl-1,2,3,6-tetrahydropyridine mouse model of Parkinson's disease. *Experimental neurology*, 273, 36-44. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26244281/>. <https://doi.org/10.1016/j.expneurol.2015.07.024>.

- Navarro-Peternella, F. M., & Marcon, S. S. (2010). A convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do parkinsoniano e familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(3), 415-422. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/rngen/a/TrnDLTqK9mf8Y3DSphcbRFp/abstract/?lang=pt>. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000300002>.
- Navarro-Peternella, F. M., & Marcon, S. S. (2012). Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(2). Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/G7XtWrnhBdm33mFmJNFbSXj/?lang=en>. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000200023>
- Neri, A. L. (2002). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas*. São Paulo: Alínea.
- Neri, A. L.; & Carvalho, V. A. M. L. (2002). O bem estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: Freitas, E. V., Py, L., Neri, A. L., Cançado, F. A. X., Gorzoni, M. L., Rocha, S. M. *Tratado de geriatria e gerontologia* (pp. 778-790). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Nunes, S. F. L., Alvarez, A. M., Valcarenghi, R. V., & Baptista, R. (2020). Cuidado na doença de Parkinson: padrões de resposta do cuidador familiar de idosos. *Saúde e Sociedade*. 29 (4). <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020200511>.
- Oliveira, S. K., Junior, F. J. L., Dellaroza, M. S. G., Yamada, K. N., Trelha, C. S., & Cabrera, M. A. S. (2006). Perfil dos cuidadores de idosos atendidos pelo projeto de assistência interdisciplinar a idosos em nível primário - PAINP - Londrina – PR. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 5(2), 184-192. Recuperado de: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5074/3293>. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v5i2.5074>.
- Oliveira, R. P. S. S. (2016). *Vivências de Cuidadores de Idosos com Parkinson no Ambiente Domiciliar. (Trabalho de Conclusão de Curso)*. Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Santa Cruz, RN. Recuperado de: <https://repositorio.ufrn.br/bitstream/123456789/38660/2/Viv%20de%20Cuidadores%20de%20Idosos%20com%20Parkinson%20no%20Ambiente%20Domiciliar.pdf>.
- Organização Mundial De Saúde (OMS). (2005). *Envelhecimento Ativo: Uma política de Saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde.
- Padovani, C., Lopes, M. C. L., Higahashi, I. H., Pelloso, S. M., Paiano, M. & Christophoro, R. (2018). Being caregiver of people with Parkinson's Disease: experienced situations. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 71(6), 2628-34. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/reben/a/z6H4H5t7cVDtMdN9b8fXq6L/?lang=en>. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0008>.
- Reis, P. O., & Ceolim, M.F. (2007). O significado atribuído a 'ser idoso' por trabalhadores de instituições de longa permanência. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41(1), 57-64. Recuperado de:



<https://www.scielo.br/j/reesp/a/xDKX38sRhRffh3DPKtjX7XC/?lang=pt>. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342007000100008>.

Sánchez, M. G., Bourque, M., Morissette, M., & Di Paolo, T. (2010). Steroids-dopamine interactions in the pathophysiology and treatment of CNS disorders. *CNS neuroscience & therapeutics*, 16(3), 43–71. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20557567/>. <https://doi.org/10.1111/j.1755-5949.2010.00163.x>.

Santana, T. M., Kohlsdorf, M., & Araujo, T. C. C. F. (2020). Suporte social e enfrentamento de pacientes com Doença de Parkinson e seus cuidadores familiares. *Psicologia Argumento*, 38(101), 465-488. Recuperado de: <https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/26465/pdf>. <http://dx.doi.org/10.7213/psicolargum.38.101.AO04>.

Sawada, H., & Shimohama, S. (2003). Estrogens and Parkinson disease: novel approach for neuroprotection. *Endocrine*, 21(1), 77–79. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12777706/>. <https://doi.org/10.1385/ENDO:21:1:77>.

Schultz, R., & Beach, R. S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA*, 282(23), 2215-9. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10605972/>. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>.

Silva, F. S., Pabis, J. V. P. C., Alencar, A. G., Silva, K. B., & Navarro-Peternella, F. M. (2010). Evolução da doença de Parkinson e comprometimento da qualidade de vida. *Revista Neurociências*, 18(4), 463-468. Recuperado de: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8432/5966>. <https://doi.org/10.34024/rnc.2010.v18.8432>.

Silva, T. P., Carvalho, C. R. A. (2019). Doença de Parkinson: o tratamento terapêutico ocupacional na perspectiva dos profissionais e dos idosos. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional [online]*, 27 (2), 331-344. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/svqsc36yy5sHYqMBsdzHWZy/abstract/?lang=pt>. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1229>.

Silvestre, J. A., & Costa Neto, M. M. (2003). Abordagem do idoso em programas de saúde da família. *Cadernos de Saúde Pública [online]*. 19 (3), 839-847. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Hph7khLfNCyqcK5YWJDWB5b/abstract/?lang=pt>. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300016>.

Simionato, M. A. W., & Oliveira, R. G. (2003, Novembro). Funções e transformações da família ao longo da história. *I Encontro Paranaense de Psicopedagogia – ABPppr*. Londrina, PR, Brasil, I.

Simon, D. K.; Tanner, C. M.; & Brundin, P. (2020). Parkinson disease epidemiology, pathology, genetics and pathophysiology. *Clinics in Geriatric Medicine*, 36 (1), 1-12. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31733690/>. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2019.08.002>.

- Sommerhalder, C. (2001). Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar (Dissertação de mestrado). Faculdade de Educação da UNICAMP, Campinas, SP, Brasil.
- Souza, R. G., Borges, V., Silva, S. M. C. A., & Ferraz, H. B. (2007). Quality of life scale in parkinson's disease- PDQ-39 (Brazilian portuguese version) to assess patients with and without levodopa motor fluctuation. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 65, 787-791. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/anp/a/DLC86cjMzKKzYmMhs3nDNDC/?lang=en>. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2007000500010>.
- Souza, J., Barbosa, A., Silva, A., & Campos Júnior, A. (2014). Doença de Parkinson: atribuição de enfermagem na interação família-doente. *Revista Eletrônica Interdisciplinar*, 1(11), 96-101. Recuperado de: <https://silo.tips/download/interdisciplinar-revista-eletronica-da-univar-issn-x-ano-de-publicacao-2014-n11-v-3>.
- Subramanian, I., Farahnik, J., & Mischley, L.K. (2020). Synergy of pandemics-social isolation is associated with worsened Parkinson severity and quality of life. *npj Parkinsons Disease*, 6(28). Recuperado de: <https://www.nature.com/articles/s41531-020-00128-9>. <https://doi.org/10.1038/s41531-020-00128-9>.
- Sunaga, B. Y. (2018). Efeitos terapêuticos e tóxicos da *Cannabis sativa* (Trabalho de Conclusão de Curso). Universidade Federal de São Paulo, Diadema, SP. Recuperado de: <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/49841>
- Trad, L. A. B. (2010). Família como referência nas políticas públicas: dilemas e tendências. In: Mito, R. C. T., *A Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas* (pp.51-66). Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Veras, R. (2009). Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. *Revista de Saúde Pública*, 43 (3), 548-554. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/pmygXKSrLST6QgvKyVwF4cM/>. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102009005000025>.
- Walsh, F. (2016). Family resilience: A developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology*, 13(3), 313–324. Recuperado de: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17405629.2016.1154035?journalCode=pedp20>. <https://doi.org/10.1080/17405629.2016.1154035>.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo teve por objetivo geral analisar a autopercepção da Qualidade de Vida de portadores da Doença de Parkinson e sua relação com a presença ou ausência do cuidador, destacando o papel da família e do cuidador familiar como fator de proteção. Para isso, os achados da pesquisa foram analisados e discutidos em dois artigos relacionados e complementares.

O primeiro artigo buscou avaliar a Qualidade de Vida de portadores da Doença de Parkinson, articulando-a a presença ou ausência de um cuidador, com vistas a perceber qual e de que natureza é a influência desta relação na QV dos participantes. Para tal, foram relacionados os escores de QV obtidos através do *Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39) e as respostas dos participantes a uma entrevista semiestruturada, que versava sobre Qualidade de Vida, Doença de Parkinson e perguntas sobre o vínculo que tinham com seus cuidadores, todos familiares. Este artigo foi de natureza tanto quantitativa quanto qualitativa.

De modo geral, pode-se perceber que a presença ou ausência de um cuidador é capaz de incidir influência na autopercepção da QV do portador de DP, podendo ser a qualidade desta relação tanto positiva quanto negativa. Neste estudo, a natureza da influência se mostrou majoritariamente positiva para os dependentes, com sentimentos de gratidão e exaltação dos cuidadores presentes na maioria dos relatos.

No segundo artigo, procurou-se demonstrar o papel da família, principalmente centrada na figura do cuidador familiar, enquanto possível fator de proteção para portadores de DP. Este estudo teve caráter essencialmente qualitativo, uma vez que o objetivo principal foi de privilegiar os relatos dos sujeitos, portadores de DP, quanto a sua relação de vínculo e afeto com seus cuidadores, além de explorar a dependência a qual o portador de DP experimenta em virtude da progressiva perda de autonomia funcional e independência, consequência do avanço da DP. Deste, pode-se inferir que a figura do cuidador, neste caso especialmente, os cuidadores familiares, podem incidir enquanto fator de proteção para portadores da Doença de Parkinson que precisam do auxílio de outra pessoa para realização de atividades básicas do dia a dia. Neste ponto, a família, por si só, já possui efeito terapêutico e de proteção e cuidado para aqueles que dela dependem por virtude de alguma contingência causada pela DP.

As limitações foram inúmeras, a começar pelo período histórico irrepetível no qual a pesquisa foi iniciada e concluída, até o momento de escrita desta dissertação. Enfrentar uma pandemia mundial que assolou e continua a assolar o mundo (SARS-CoV-2), levando várias vidas, tendo em vista a condição *sine qua non* de vulnerabilidade a que o Parkinson naturalmente submete a vida humana; lidar com o isolamento social que salvou várias vidas; elaborar os lutos de todas as perdas, materiais e imateriais... – tudo isso impôs dura e

severamente a marca da impotencia da vida humana, diante do que cientistas e pesquisadores não foram capazes de aceita-la, quando seguiram na produção da mesma ciencia que vem salvando vidas desde então.

Em virtude disso, compreende-se que este estudo não teve o objetivo de encerrar a discussão sobre Parkinson e familia aqui, mas, de modo oposto, iniciá-la, tendo em vista que há muito pouco ou quase nada sobre esta articulação. Espera-se, pois, que este estudo seja capaz de fomentar não só o estudo destes vinculos, capazes de salvar e melhorar vidas, mas também de analisá-los por outras oticas e campos de estudo, que podem enriquecer a discussão e alçar vôos jamais pensados. Alem disso, elevar a discussão para além da esfera academica, chegando a lugares de tomadas de decisão, diante do que medidas de saúde publica possam ser tomadas para que sob a familia não recaia todo o peso do cuidado, ainda que o proprio vinculo afetivo já sugira tal atenção.

Desta feita, e, por fim, espera-se que a medicina avance de forma tal que o Parkinson seja uma patologia capaz de erradicação, em breve, e que o afeto, o carinho e o cuidado permaneçam, cada vez mais, sendo capaz de proteger e curar vidas.

## REFERENCIAS

- Chaimowicz, F. (2013). Transição Demográfica. In: F. Chaimowicz, *Saúde do Idoso*, (2ª ed., pp. 27-31). Belo Horizonte: NESCON UFMG.
- Cirne, G., Cacho, R., Cavalcante, A., Nascimento, W., Lopes, J., Lima, N., ... Cacho, E. (2017). Qualidade de vida e o estágio de comprometimento em sujeitos com doença de Parkinson. *Cinergis*, 18(2), 104-108. Recuperado de: <https://online.unisc.br/seer/index.php/cinergis/article/view/8527>.  
<https://doi.org/10.17058/cinergis.v18i2.8527>.
- Fonseca, N. da R., & Penna, A. F. G. (2008). Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(4), 1175-1180. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/csc/a/HhX9TY4kzft9BrYXXjTbkGf/?lang=pt>. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000400013>.
- Gomes, A. C. M. (2019). Baixas doses de extrato de Cannabis sativa no incremento motor e na dor do paciente com doença de Parkinson: uma série de casos (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal da Integração Latino-Americana, Foz do Iguaçu, PR, Brasil. Recuperado de: [https://dspace.unila.edu.br/bitstream/handle/123456789/5150/Disserta%C3%A7%C3%A3o\\_Ana\\_Gomes\\_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dspace.unila.edu.br/bitstream/handle/123456789/5150/Disserta%C3%A7%C3%A3o_Ana_Gomes_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
- Gurgel, D. A., Oliveira, F. P. de A., & Salles, H. da S. A. (2012). Cuidador idoso doente crônico e suas dificuldades. *Revista Kairós Gerontologia*. 15(1), 129-143. Recuperado de: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/13110/9639>.  
<https://doi.org/10.23925/2176-901X.2012v15i1p129-143>.
- López, T. R., Hernández-Abad, L. G., Muros, I. C., & Marrero, I. G. (2019). Uso Terapêutico de los Cannabinoides en la Enfermedad De Parkinson. Revisión. *Revista Majorensis*. 15, 1-8. Recuperado de: [https://docs.wixstatic.com/ugd/535cc9\\_d4b60d20b73747f197dafdafc6a2cdfe.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/535cc9_d4b60d20b73747f197dafdafc6a2cdfe.pdf).
- Mounsey, R. B., Mustafa, S., Robinson, L., Ross, R. A., Riedel, G., Pertwee, R. G., & Teismann, P. (2015). Increasing levels of the endocannabinoid 2-AG is neuroprotective in the 1-methyl-4-phenyl-1,2,3,6-tetrahydropyridine mouse model of Parkinson's disease. *Experimental neurology*, 273, 36-44. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26244281/>.  
<https://doi.org/10.1016/j.expneurol.2015.07.024>.
- Padovani, C., Lopes, M. C. L., Higahashi, I. H., Pelloso, S. M., Paiano, M. & Christophoro, R. (2018). Being caregiver of people with Parkinson's Disease: experienced situations. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 71(6), 2628-34. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/reben/a/z6H4H5t7cVDtMdN9b8fXq6L/?lang=en>.  
<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0008>.
- Santana, T. M., Kohlsdorf, M., & Araujo, T. C. C. F. (2020). Suporte social e enfrentamento de pacientes com Doença de Parkinson e seus cuidadores familiares. *Psicologia Argumento*,

38(101), 465-488. Recuperado de:  
<https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/26465/pdf>.  
<http://dx.doi.org/10.7213/psicolargum.38.101.AO04>.

Schestatsky, P., Zanatto, V. C., Margis, R., Chachamovich, E., Reche, M., Batista, R. G., Fricke, D., & Rieder, C. R. M. (2006). Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(3), 209-211. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/84zwRzFgTSkj9SGs56FBMJR/?lang=en>.  
<https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000300013>.

Silva, F. S., Pabis, J. V. P. C., Alencar, A. G., Silva, K. B., & Navarro-Peternella, F. M. (2010). Evolução da doença de Parkinson e comprometimento da qualidade de vida. *Revista Neurociências*, 18(4), 463-468. Recuperado de:  
<https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8432/5966>.  
<https://doi.org/10.34024/rnc.2010.v18.8432>.

Sunaga, B. Y. (2018). Efeitos terapêuticos e tóxicos da *Cannabis sativa* (Trabalho de Conclusão de Curso). Universidade Federal de São Paulo, Diadema, SP. Recuperado de:  
<http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/49841>

The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8560308/>.  
[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k).

Viana, F. S., Boechat, Y. E. M., Lugon, J. R., & Matos, J. P. S. de. (2019). Diferenças na cognição e na qualidade de vida entre os pacientes idosos e os muito idosos em hemodiálise. *Brazilian Journal of Nephrology*, 41(3), 375-383. Recuperado de:  
<https://www.scielo.br/j/jbn/a/dN9K5gTnzWKSYSxyhGkfdzy/?lang=pt&format=pdf>.  
<https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0167>.

**APENDICE A – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO**

Código do participante: \_\_\_\_\_

1. Gênero:

 1 Feminino     2 Masculino     3 Outro

2. Idade: \_\_\_\_\_

3. Estado Civil:

- 1 Solteiro (a)  
 2 Casamento ou União Estável  
 3 Viúvo (a)  
 4 Separado(a) ou Divorciado (a)  
 5 Namorando  
 6 Outro

4. Escolaridade:

- 1 Analfabeto (nenhum tipo de educação formal – não lê nem escreve ou faz isso de forma muito rudimentar)  
 2 Ensino Fundamental Incompleto  
 3 Ensino Fundamental Completo  
 4 Ensino Médio Incompleto  
 5 Ensino Médio Completo  
 6 Ensino Superior Incompleto  
 7 Ensino Superior Completo  
 8 Pós Graduação Incompleto  
 9 Pós Graduação Completa

5. Trabalha?

 Sim     Não

6. Renda mensal: \_\_\_\_\_

7. Tipo de Moradia:

- 1 Própria  
 2 Alugada  
 3 De favor (a casa é de algum parente ou conhecido)  
 4 Ainda em pagamento  
 5 Ofertada pelo Estado (casas dadas pelo governo)  
 6 Outro

8. Com quem mora?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



---

9. Tem cuidador?

- Sim, cuidador familiar. Parentesco: \_\_\_\_\_
- Sim, cuidador não familiar
- Não

10. Idade do cuidador? \_\_\_\_\_

11. Filhos?

---

12. A quanto tempo convive com o Parkinson?

- 1 Até 1 ano
- 2 Mais de 1 ano e menos de 2 anos
- 3 Mais de 2 anos e menos de 3 anos
- 4 Mais de 3 anos e menos de 4 anos
- 5 Mais de 4 anos e menos de 5 anos
- 6 Mais de 5 anos até 10 anos
- 7 Mais de 10 anos

**APENDICE B – PARKINSON’S DISEASE QUESTIONNAIRE (PDQ-39)**

**Por favor, responda as questões a seguir. Assinale apenas uma alternativa para cada questão.**

*Devido a Doença de Parkinson, durante o último mês, com que frequência ...*

0	1	2	3	4
<b>NUNCA</b>	<b>QUASE NUNCA (OCASIONALMENTE)</b>	<b>AS VEZES</b>	<b>COM FREQUÊNCIA (FREQUENTEMENTE)</b>	<b>SEMPRE</b>

		Frequência				
1	Teve dificuldade para realizar atividades de lazer que você gostaria de realizar?	0	1	2	3	4
2	Teve dificuldade em cuidar de sua casa, por exemplo cozinhar, fazer atividades domésticas?	0	1	2	3	4
3	Teve dificuldade de carregar sacolas de compras?	0	1	2	3	4
4	Teve problemas em caminhar um quilômetro?	0	1	2	3	4
5	Tido problemas em caminhar 100 m?	0	1	2	3	4
6	Teve problemas para se movimentar em casa tal como você gostaria?	0	1	2	3	4
7	Teve dificuldade em se locomover em público?	0	1	2	3	4
8	Precisou de alguém para lhe acompanhar quando você sai?	0	1	2	3	4
9	Sentiu medo ou preocupação em cair em público?	0	1	2	3	4
10	Ficou confinado em casa mais do que você gostaria?	0	1	2	3	4
11	Teve dificuldade em tomar banho?	0	1	2	3	4
12	Teve dificuldade em se vestir?	0	1	2	3	4
13	Tido dificuldade em amarrar o cadarço do seu sapato ou fechar botões da roupa?	0	1	2	3	4
14	Teve problemas em escrever legível?	0	1	2	3	4
15	Teve dificuldade em cortar sua comida?	0	1	2	3	4
16	Teve dificuldade em beber algo sem derramar?	0	1	2	3	4
17	Sente-se deprimido?	0	1	2	3	4
18	Sente-se isolado e solitário?	0	1	2	3	4
19	Sente-se choroso?	0	1	2	3	4

20	Sente-se com raiva ou amargo?	0	1	2	3	4
21	Sente-se ansioso?	0	1	2	3	4
22	Sente-se preocupado com o seu futuro?	0	1	2	3	4
23	Sente que teve de esconder a Doença de Parkinson das pessoas?	0	1	2	3	4
24	Evitado situações de comer e beber em público?	0	1	2	3	4
25	Sente-se envergonhado em público devido a Doença de Parkinson?	0	1	2	3	4
26	Sente-se preocupado com a reação das outras pessoas em relação a você?	0	1	2	3	4
27	Teve problemas com suas relações pessoais mais próximas?	0	1	2	3	4
28	Sentiu que teve falta de apoio da forma que você precisava do seu cônjuge ou companheiro? - Não tem cônjuge ou parceiro, marque aqui ( )	0	1	2	3	4
29	Sentiu falta de apoio da forma que precisava por parte da sua família ou dos amigos íntimos?	0	1	2	3	4
30	Inesperadamente adormece durante o dia?	0	1	2	3	4
31	Teve problemas com a sua concentração, por exemplo, quando você está lendo ou assistindo TV?	0	1	2	3	4
32	Sente que sua memória está ruim?	0	1	2	3	4
33	Teve sonhos perturbadores ou alucinações?	0	1	2	3	4
34	Teve dificuldade com a sua fala?	0	1	2	3	4
35	Sente-se incapaz de se comunicar com as pessoas adequadamente?	0	1	2	3	4
36	Sente-se ignorado pelas outras pessoas?	0	1	2	3	4
37	Teve câimbras ou espasmos musculares dolorosos?	0	1	2	3	4
38	Teve dores nas articulações ou no seu corpo?	0	1	2	3	4
39	Se sente desconfortavelmente quente ou frio?	0	1	2	3	4

**APENDICE C – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**

1. O que você entende por “Qualidade de vida”?
2. O que você diria que mudou na sua vida, desde que descobriu o Parkinson?
3. Como é o seu cotidiano? Precisa de ajuda em alguma atividade? Você tem essa ajuda?
4. O que você pensa sobre a pessoa que cuida de você? O que você pensa sobre morar só?
5. Você se considera independente?
6. O que melhorou em sua vida depois do diagnóstico? E o que piorou?