

Perfil sociodemográfico dos cuidadores-familiares de idosos com Doença de Parkinson: pré-requisito para construção de um guia instrucional singular

Sociodemographic profile of family caregivers of elderly people with Parkinson's Disease: prerequisite for the construction of a unique instructional guide

Perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares de ancianos con Enfermedad de Parkinson: requisito para la construcción de una guía de instrucción única

Recebido: 30/06/2022 | Revisado: 14/07/2022 | Aceito: 17/07/2022 | Publicado: 24/07/2022

Márcia Goretti Guimarães de Moraes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9348-5152>
Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, Brasil
E-mail: gorettimoraes@gmail.com

Elane do Socorro Oliveira da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8778-938X>
Universidade Federal do Pará, Brasil
E-mail: elanedosocorrosilva@gmail.com

Thais de Oliveira Carvalho Granado Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9496-4561>
Universidade Federal do Pará, Brasil
E-mail: thaissoliveira@yahoo.com.br

Ana Gabriela Sabaa Srur de Andrade

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5872-6950>
Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, Brasil
E-mail: enfgabriela@hotmail.com

Xaene Maria Fernandes Duarte Mendonça

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0958-276X>
Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, Brasil
E-mail: xaenemaria@gmail.com

Pilar Maria de Oliveira Moraes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2817-4574>
Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, Brasil
E-mail: pilarmoraesnutri@gmail.com

Resumo

O crescimento populacional do envelhecimento apresenta grandes preocupações biopsicossocial e econômicas, em detrimento dos gastos existentes na saúde pública. Dentre estas preocupações, as Doenças Crônicas Não Progressivas (DCNT) destacam-se por apresenta incapacitações, em sua grande maioria, dos idosos, o qual traz um familiar no ato do cuidar, no auxílio ou até mesmo, nas execuções de atividades pessoais e diárias do idoso. A Doença de Parkinson (DP) é a segunda DNCT que transforma a qualidade de vida deste idoso, necessitando de cuidados específicos, onde por sua vez necessita de um cuidador que por sua vez perpassa por uma transição não programada. Objetivo: Descrever o perfil sócio demográfico do cuidador-familiar de idosos com Doença de Parkinson como requisito para a construção de um guia instrucional. Método: Foram selecionados 22 idosos com DP, no período de abril a maio de 2022, em um centro de reabilitação de idosos no estado do Pará, na busca para analisar somente 11 (50%) cuidadores-familiares. O estudo foi de abordagem qualitativa, aplicada, exploratório e técnico-científico. É um estudo exploratório, descritivo e transversal. Resultados: Na entrevista semiestruturada dos 11 cuidadores-familiares, em seus diversos perfis, notou-se a atenção ao cuidadores-familiares dos idosos com DP e se fez necessário um planejamento estruturado no centro de reabilitação. Conclusão: Os resultados sugerem que a equipe multiprofissional necessita conhecer o cuidador em seus fatores de risco ao agravo em sua própria saúde, fazendo desta informação a base para um guia instrucional.

Palavras-chave: Cuidador-familiar; Saúde do idoso; Doença de Parkinson; Tecnologia educacional.

Abstract

The population growth of aging presents great biopsychosocial and economic concerns, in detriment of the existing expenses in public health. Among these concerns, the Non Progressive Chronic Diseases (NCD) stand out for presenting disabilities, in its overwhelming majority, of the elderly, which brings a family member in the act of caring, in helping or even in the execution of personal and daily activities of the elderly. Parkinson's disease (PD) is the second NCD that transforms the quality of life of the elderly, requiring specific care, which in turn requires a caregiver who undergoes

an unscheduled transition. Objective: To describe the socio-demographic profile of the caregiver-family of elderly people with Parkinson's disease as a requirement for the construction of an instructional guide. Method: 22 elderly people with PD were selected, from April to May 2022, at an elderly rehabilitation center in the state of Pará, in the search to analyze only 11 (50%) caregiver-family members. The study was of qualitative, applied, exploratory and technical-scientific approach. It is an exploratory, descriptive, and cross-sectional study. Results: In the semi-structured interview of the 11 caregiver-family members, in their various profiles, attention to the caregiver-family members of the elderly with PD was noted and structured planning in the rehabilitation center was necessary. Conclusion: The results suggest that the multiprofessional team needs to know the caregiver in his risk factors to his own health, making this information the basis for an instructional guide.

Keywords: Caregiver-family; Health of the elderly; Parkinson's Disease; Educational technology.

Resumen

El crecimiento poblacional del envejecimiento presenta grandes preocupaciones biopsicosociales y económicas, en detrimento de los gastos existentes en salud pública. Entre estas preocupaciones, las Enfermedades Crónicas No Progresivas (DCNT) se destacan por la presentación de las incapacidades, en su gran mayoría, de los idosos, que llevan a un familiar a cuidar, auxiliar o incluso a realizar actividades personales y diarias del idoso. La enfermedad de Parkinson (DP) es el segundo trastorno de la conducta sexual (DNCT) que transforma la calidad de vida de la persona, requiriendo cuidados específicos, por lo que necesita un cuidador que, a su vez, pase por una transición no programada. Objetivo: Describir el perfil demográfico del cuidador-familiar de los niños con Doença de Parkinson como requisito para la construcción de una guía instruccional. Método: Fueron seleccionados 22 ancianos con EP, de abril a mayo de 2022, en un centro de rehabilitación para ancianos en el estado de Pará, en la búsqueda de analizar sólo 11 (50%) cuidadores-familiares. El estudio fue de enfoque cualitativo, aplicado, exploratorio y técnico-científico. Se trata de un estudio exploratorio, descriptivo y transversal. Resultados: En la entrevista semiestructurada a los 11 cuidadores-familiares, en sus distintos perfiles, se constató la atención al cuidador-familiar de los ancianos con EP y la necesidad de una planificación estructurada en el centro de rehabilitación. Conclusión: Los resultados sugieren que el equipo multiprofesional necesita conocer al cuidador en sus factores de riesgo en su propia salud, haciendo de esta información la base para una guía instructiva.

Palabras clave: Cuidador familiar; Salud de las personas mayores; Enfermedad de Parkinson; Tecnología educativa.

1. Introdução

O envelhecimento mundial vem acontecendo de forma acelerada desde o século passado, tornando-se uma questão global, pelo aumento insistente da procura à assistência médica e social, que sobrecarrega o sistema de nações de baixa e média renda, podendo levar ao empobrecimento de um país. É definido no Brasil, que o idoso é a pessoa que tem 60 anos ou mais, diferenciando de outros países, como a Itália, que é de 75 anos. Com o idadismo presente (quando a idade é usada de forma negativa, como por exemplo a categorização ou divisão das pessoas por causa da idade, causando desvantagens, prejuízos e injustiças entre as gerações), há prejuízos em nosso bem-estar e na própria saúde, promovendo barreiras nas políticas públicas mais eficazes para um envelhecimento saudável (Tan, 2022; Cardoso et al, 2021; Washington, 2022).

Com toda esta transformação existente no decorrer do envelhecimento, o indivíduo idoso tem uma diminuição de sua capacidade funcional, cognitiva e de sua própria independência total, podendo apresentar, em conseqüentes, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs). As DCNTs se destacam pelos grandes números de incapacidades e até a morte de idosos, independente das condições socioeconômicas, sendo considerada, no Brasil, como uma epidemia que intensifica devido a transição demográfica em crescimento. Dentre estas DCNTs, destaca-se a Doença de Parkinson, que é considerada a segunda enfermidade neurodegenerativa preponderante para os idosos (Baptista et al, 2019; Dadalto & Cavalcante, 2021)).

A Doença de Parkinson (DP) foi descrita, em 1817, pelo médico inglês James Parkinson que observou características comuns em seus pacientes. É considerada como uma doença permanente e contínuo, que gradativamente vai comprometendo as funções vitais do idoso, sendo causado pela redução de neurotransmissores dopaminérgicos que estão situados nos gânglios da base. Seus principais sintomas são: motores (bradicinesia, tremores, rigidez e instabilidade postural) e não-motores (depressão, declínio cognitivo e ansiedade). Tanto os sintomas motores e não motores, estão relacionados com a incapacidade progressiva e declínio da independência; e com a evolução da doença, há a necessidade de cuidados permanentes nas suas atividades básicas e instrumentais de vidas diárias (Silva et al, 2021; Nunes et al, 2020).

A complexidade do gerenciamento da saúde com apoio da vida no contexto domiciliar e comunidade, para a promoção da qualidade de vida tanto do sujeito que vai cuidar quanto do que será cuidado que perpassa pelo olhar na promoção e manutenção da saúde social e emocional até seus cuidados pessoais. A transição da família no participar do declínio da saúde de um membro que é portador de DP repercute no sofrimento psíquicos e até a morte, do dependente. Portanto, o ato de cuidar, deste idoso com DP, na dinâmica familiar, acaba por levar a estresses, pois é eleito um cuidador, dentro do contexto familiar, para que possa auxiliar ou até substituir funções pessoais, que a DP ocasiona; e com isto, este cuidador, é privado de sua liberdade por adquirir um papel importante, neste contexto, mas acaba por apresentar alterações em sua saúde física, mental e emocional (Pizzetti et al, 2022; Reis et al, 2019).

O ato de cuidar apresenta várias vertentes, em sua definição, pois está relacionado no âmbito relacional e afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica e com isto, o fato de cuidar de um idoso dependente é uma tarefa gradativamente sai do âmbito fácil e se torna mais complicado, de acordo com o agravamento da doença. Há relatos que a transição não ocorre somente com o idoso incapacitado, mas para a família também, após a confirmação do diagnóstico que tem uma significância na irreversibilidade do estado da DP, que traz para o papel fundamental, o cuidador-familiar, que na maioria dos casos são as mulheres. Ainda faz referência que tais mulheres apresentam uma relação com o idoso familiar com DP, tais como, a esposa, filhas, irmãs ou até outro parentesco consanguíneo (neta ou sobrinha), que geralmente são solteiras e desempregadas convivente com a incapacidade daquele idoso (Reis et al, 2019; Nunes et al, 2019; Moraes et al, 2022).

A preocupação com o ato de cuidar por parte deste familiar acarreta um processo difícil, abstruso e dinâmico, produzindo aumento do stress e sobrecarga exercida, que transforma tal tarefa em desafios contínuos e a percepção da necessidade da organização e preparação desta transição de cuidar, no contexto familiar, transformando este novo papel mais saudável, ou seja, cuidar de idosos dependentes é um trabalho que requer tempo e energia. Os autores, aqui citados, definem a Teoria das Transições de Meleis, a melhor representação da passagem entre as duas fases da vida, na espera de alcançar a adaptação em seu novo papel, por ser uma transição situacional. Esta teoria é fundamentada na investigação do planejamento familiar e o domínio dos papéis dos componentes de uma família promovendo, às vezes, transições não saudáveis, por não haver conhecimentos, adaptação do novo comportamento e a automudança (Melo et al, 2014).

Agregar prolongamento da vida do idoso e melhorar a qualidade de vida de seu cuidador-familiar faz parte do papel fundamental de um profissional especialista, que instrui e qualifica - os para a concretização do cuidado integrado em saúde, preconizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que fortalecerá o mecanismo de humanização na Saúde Pública. Esta agregação perpassa por metodologias que avaliam as problematizações através dos instrumentos técnicos e tecnológicos com enfoque na promoção, prevenção e tratamento na atenção domiciliar do cuidador-familiar à idosos com Doença de Parkinson (Ribeiro et al, 2017; Xavier Jr. et al, 2018).

A problematização está relacionada com as inquietações existentes nos pensamentos envoltos no âmbito do ato de cuidar de si, que é definido como “duplo retorno”, ou seja, necessita ter um retorno para si para que depois dê um retorno para o outro, havendo um equilíbrio para a construção de um bem-estar de ambos os atores do contexto (quem irá cuidar e quem será cuidado). Para que o cuidador-familiar assuma as novas responsabilidades, sobre idosos dependentes, far-se-á necessário o engajamento em um processo com várias dimensões (familiar, social, econômico, emocional e biológico) (Koenig, 2019; Ribeiro et al, 2017).

O Produto Tecnológico Instrucional na Saúde (PTIS) vem como um instrumento que irá nortear o cuidar de si por parte do cuidador que se encontra envolvido no ato do cuidar de uma pessoa dependente, o qual ocasiona sentimentos contrários por parte dos atores envolvidos com a problematização. O cuidador necessita compreender tais sentimentos ocasionados pelas reações e comportamentos da pessoa cuidada, que pode ser dificultada pela própria pessoa que precisa dos cuidados, ocasionando estresse pessoal e emocional, podendo comprometer a integridade física e psíquica deste indivíduo, que em muitos casos, não fez a escolha de se transformar em um cuidador (Brasil, 2008).

A construção de um instrumento tecnológico educacional ou instrucional dependerá da captação de conteúdos científicos, leituras específicas e sintetizar dos dados obtidos para que haja uma produção científica adequada a cada problemática existente, podendo ter várias versões deste guia (Pinto et al, 2021).

A elaboração de um Guia Instrucional (GI) para cuidadores de idosos com Doença de Parkinson irá trazer inovações ao serviço de saúde, em prol do usuário que necessita de cuidados familiares para uma melhor qualidade de vida. Portanto, a utilização desta tecnologia em saúde, poderá agregar, em caráter complementar, à reabilitação dos idosos com DP, dando auxílio na solução da problemática existente deste cuidador. Este guia será construído em uma etapa futura a partir dos dados obtidos no perfil sociodemográfico dos cuidadores.

2. Metodologia

Tipo de Estudo

O estudo desta pesquisa é do tipo exploratório, descritivo e transversal. É considerado uma pesquisa exploratório por proporcionar uma maior familiaridade com o problema na construção de hipóteses, a qual envolve o levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas e análise dos dados obtidos. Já a descritiva, descreve os fatos e fenômenos de certa realidade, necessitando de diversas informações sobre o que é pesquisado. E por fim, é considerada transversal ou Survey, a pesquisa que busca informações direta de um grupo de interesse na obtenção de dados ou informações através de características ou opiniões de um determinado grupo alvo, ou seja, é o estudo de uma prevalência populacional (Marconi & Lakatos, 2019; Estrela, 2018).

A tríade que baseia o conhecimento interrelacional tem envolvimento ciência-tecnologia-sociedade, em múltiplas influências, tais como, científicas, tecnológicas, questões sociais e ambientais. Por se tratar de uma pesquisa qualitativa nas bases científicas, faz-se necessária delinear o tipo de estudo que estará interligado ao objetivo da pesquisa e a população estudada, para que tal objetivo seja alcançado. No ponto de vista da sua natureza, é considerada pesquisa aplicada por ser direcionada a solução de problemas; na forma de abordagem do problema, é qualitativa por ser descritiva de comportamentos; nos objetivos, é uma pesquisa exploratória, por apresentar familiaridade no assunto; e no procedimento técnico, foi realizado levantamento das situações dos envolvidos (Pereira et al, 2018).

Local do Estudo

O estudo foi realizado a partir dos resultados encontrados em pesquisa com idosos com Doença de Parkinson em um Centro Especializado em Reabilitação Física, Intelectual e Auditiva (CER III), no estado do Pará, que foi dado ênfase ao cuidador-familiar destes usuários.

Etapas dos Estudos

Este estudo foi desenvolvido com 22 idosos com DP, onde apenas 11 destes, apresentavam cuidadores-familiares, ou seja, 50% em sua totalidade do seu cuidado era executado por um familiar, em relação a 40,9%, não apresentava cuidador e 9,1% eram cuidadores não-familiares. Com os 11 cuidadores-familiares, foram realizadas as seguintes etapas:

1ª Etapa: Seleção dos Cuidadores – Familiares

Esta pesquisa teve sua origem, de forma complementar, ao artigo titulado “Tecnologia instrucional em saúde para cuidadores de usuários com Doença de Parkinson: revisão integrativa” (Moraes et al, 2022), com o qual o levantamento destes atores da pesquisa, foi a partir da seleção de 22 idosos com DP de um CER III, que apresentaram cuidadores-familiares, dentre os quais foram eleitos 11.

2ª Etapa: Avaliação do Perfil Sociodemográfico e Comportamental de Cuidadores-Familiares

Após o levantamento dos atores da pesquisa, foi realizado uma entrevista semiestruturada e roteiro simples para que pudesse traçar o perfil sociodemográfico e comportamental dos cuidadores-familiares e que permitisse criar um elo entre as dificuldades enfrentadas pela transição do direito a exercer sua liberdade e a transformação em cuidador de idoso com DP.

3ª Etapa: Proposta do Guia Instrucional Singular

Com base nas etapas anteriores, os dados captados baseiam a estruturação de um instrumento tecnológico denominado Guia Instrucional (GI), que nada mais é do que um instrumento tecnológico em saúde que planeja, desenvolve, utiliza, gerencia e avalia a problematização de um contexto específico, no intuito de promover melhorias na interação entre os atores envolvidos na questão (usuário, cuidador-familiar, profissional especializado e o sistema de saúde) (Moraes et al,2022).

Com os fatores de riscos de agravos em saúde para o cuidador-familiar de idosos com DP no ato do cuidar, tais como danos físicas e emocionais, o GI em saúde fundamentará a construção de instruções baseadas na realização de atividades com caráter educativo e/ou formativo para os cuidadores-familiares com sobrecarga negativa na sua qualidade de vida, contemplando as necessidades de cuidador, no âmbito familiar, em caráter singular. A construção e validação deste guia será feita em uma etapa posterior, após a catalogação dos dados obtidos com a organização do GI através da investigação dos atores pré-estabelecidos para este estudo (pesquisador, cuidador e gestão), haverá a demonstração do instrumento junto a seus objetivos, para a gestão local, com o intuito de promover a discussão e a elaboração definitiva deste instrumento no complemento das normativas do serviço. A implementação virá como complemento de melhoria do serviço, pois os atores em questão quase são vistos como “invisíveis” por parte do sistema, pois a concentração da saúde ainda está muito concentrada na doença visível.

O GI trará informações e propostas de uma equipe integrada para o cuidador-familiar de idosos com DP com ênfase no autoconhecimento, práticas físicas e laborais, e reuniões periódicas com profissionais especializados com a intenção de reduzir danos futuros tanto do cuidador quanto do idoso-dependente e com isto, implementar no SUS, a preocupação com este elemento que faz parte da reabilitação da saúde. Esta etapa resultará na continuação deste estudo, pois passará pelo processo de validação, sendo avaliado por juízes com expertises sobre o assunto para que haja a publicação final.

3. Resultados e Discussão

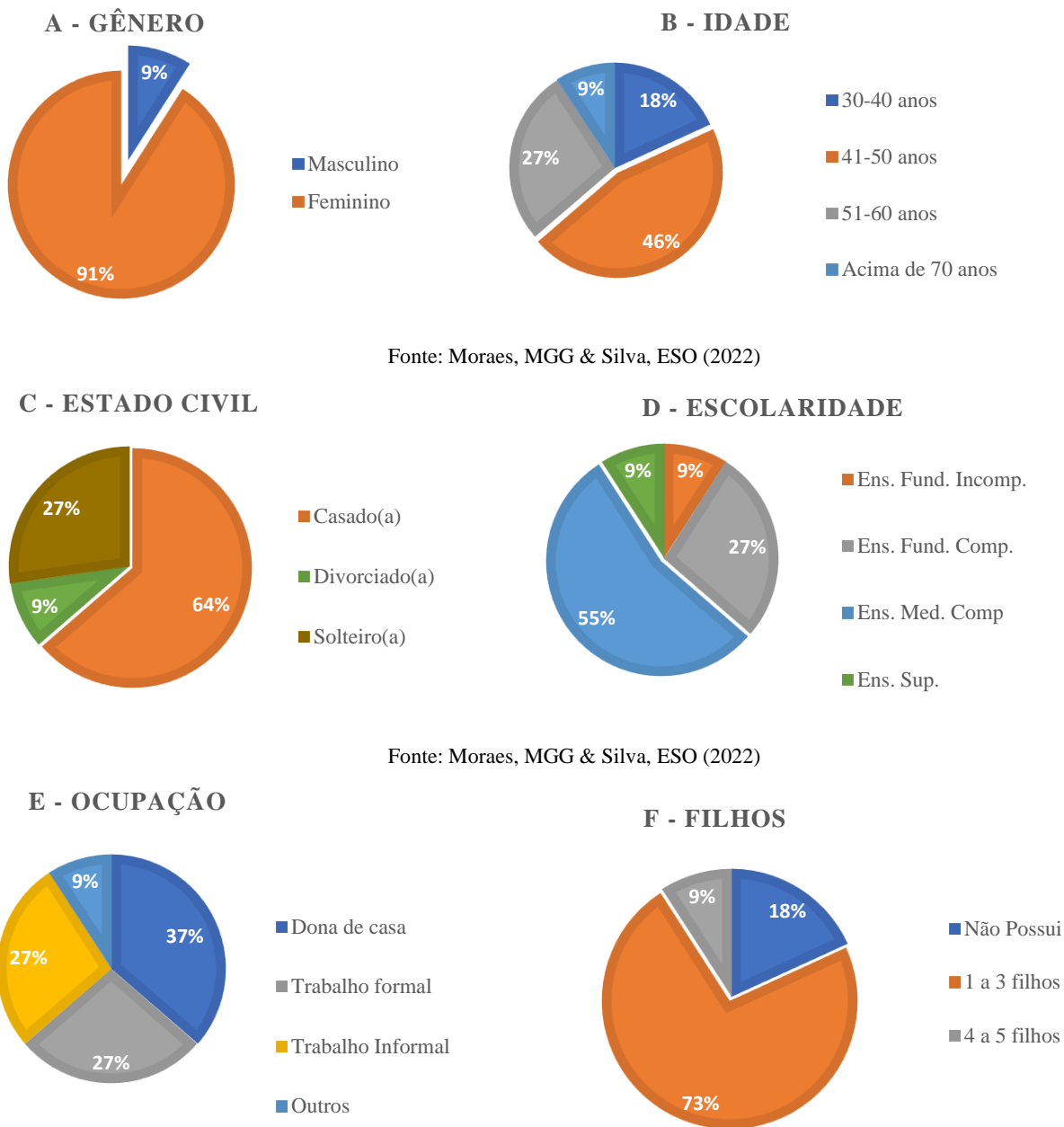
Participaram deste estudo 22 idosos portadores de Doença de Parkinson, a partir de um estudo paralelo, os quais foram entrevistados e selecionados os idosos que apresentavam cuidadores-familiares. Após esta seleção, estes cuidadores passaram por 5 etapas de entrevista semiestruturada composta pelo perfil social; doenças crônicas pré-existente dos cuidadores e seus impactos em sua vida; tempo de atuação como cuidador associadas nas razões que o levou a ser um cuidador-familiar junto a percepção da relação entre o cuidador e o idoso com DP; doenças crônicas incapacitantes existentes dos idosos com DP e seu tempo de dependência; e por fim, as dificuldades apresentadas pelo cuidador-familiar no ato de cuidar em relação ao idoso com DP limitado pela doença e suas soluções.

1ª Etapa: Perfil social dos cuidadores-familiares de usuários idosos com DP (n=11).

Nesta primeira etapa, observou-se a participação de 11 cuidadores-familiares principal, onde o predomínio do perfil é do sexo feminino (91%), com faixa etária que varia de 41 a 50 anos (46%), estado civil casadas (64%), escolaridade ensino médio completo (55%), dona de casa (37%) e com variação de filhos entre 1 a 3 (73%). Esta caracterização dos participantes (n=11) justifica o predomínio das mulheres no cuidado, já que a Doença de Parkinson atinge mais os homens e está associado a fatores culturais. Percebe-se também as sobrecargas pré-existentes nas ocupações diárias, como o cuidar da casa e acompanhar os filhos. Aqui as mulheres são representadas pelas esposas, filhas ou irmãs, sendo a maioria esposas (Gráfico 1).

As caracterizações dos cuidadores-familiares sociais podem interferir na adaptação e na própria aceitação da doença de seu familiar idoso, pois a transição para o exercício da função de cuidador perpassam pela consciência e reconhecimento da DP pela própria família (Nunes et al, 2019).

Gráfico 1: Perfil Sociodemográfico do Cuidador-Familiar:



Fonte: Moraes, MGG & Silva, ESO (2022)

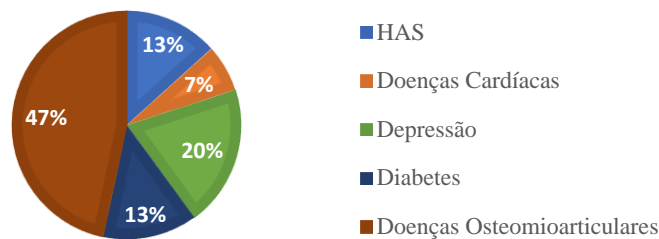
Fonte: Moraes, MGG & Silva, ESO (2022)

Fonte: Moraes, MGG & Silva, ESO (2022)

2ª Etapa: Doenças Crônicas dos cuidadores e percepção sobre os impactos do cuidado na sua vida.

Nesta etapa, o estudo buscou a existência das doenças crônicas pré-existentes ou adquiridas no decorrer da vida deste cuidador-familiar, que as limitam em seu ato de cuidar destes idosos, dentre outras causas. As doenças crônicas predominante neste estudo, relatadas pelos cuidadores-familiares, foram as doenças Osteomioarticular (47%), com relato de agravamento pós ato de cuidar (Gráfico 2).

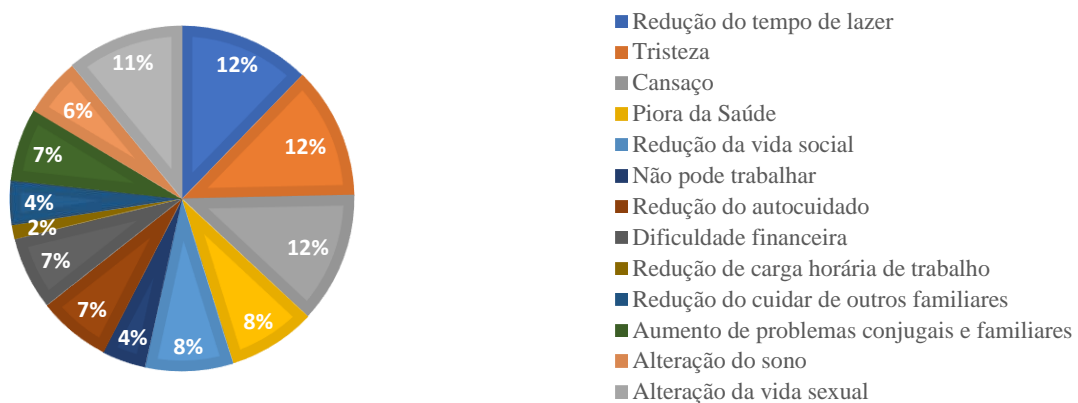
Gráfico 2: Doenças Crônicas do Cuidador-Familiar de Idosos com DP (n=11).



Fonte: Moraes, MGG & Silva, ESO (2022)

Também foram analisados os impactos que o ato de cuidar trouxe na vida deste cuidador. A sobrecarga física e mental acaba por comprometer este ato. A sensação de impotência, a própria liberdade abalada e o sentimento de tristeza fortalecem os conflitos existentes na transição não esperada que impacta neste cuidador-familiar, pois o primeiro impacto recebido é o diagnóstico da doença, que em muitos casos, não são aceitos por parte dos familiares, por não estarem preparados. Neste estudo, observou-se como predomínio do impacto na vida do cuidador, as mudanças em seu tempo de lazer que reduzem por parte de maiores cuidados com este idoso (12%); a tristeza, por não saber superar o convívio com a doença (12%); e o cansaço, pois o idoso com DP requer muito cuidados e em muitos casos, é substituído as atividades pessoais do idoso para o cuidador-familiar (12%). Relata também alteração em sua vida sexual por cansaço (11%) (Gráfico 3).

Gráfico 3: Impacto do ato de cuidar na vida do Cuidador-Familiar (n=11).



Fonte: Moraes, MGG & Silva, ESO (2022)

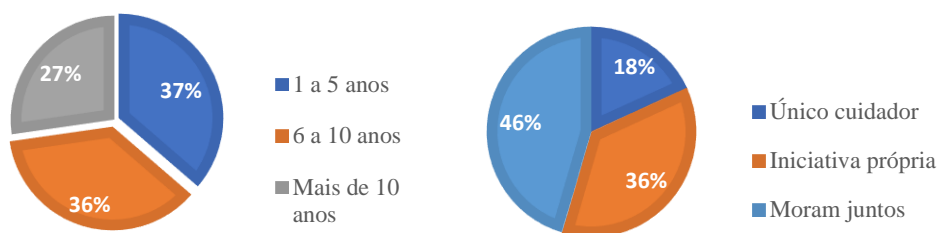
3ª Etapa: Tempo que atua como cuidador(a) principal, razões para se tornar cuidador(a) e percepção de relacionamento cuidador (a) e Parkinson.

A necessidade dos cuidadores-familiares à adaptação de sua nova condição perpassa por mudanças severas ocasionadas pelos fatores estressantes e que na medida que a DP progredi, o cuidador passa a ser integral em seus cuidados. Nesta etapa, foi observado que cerca de 37% destes cuidadores estão nesta função variando de 1 a 5 anos e 36%, entre 6 a 10 anos. O que se percebe tempo suficiente para modificações em suas vidas. Ao questionar da decisão de se tornar cuidador, 46% afirmam que moram juntos onde não foi dado nenhuma opção de escolha e outros (36%) relataram a vontade de cuidar daquele familiar (Gráfico 4A e 4B).

Gráfico 4: Tempo de atuação e razão de ser cuidador:

A - Tempo de atuação como cuidador principal

B - Razão para se tornar cuidador



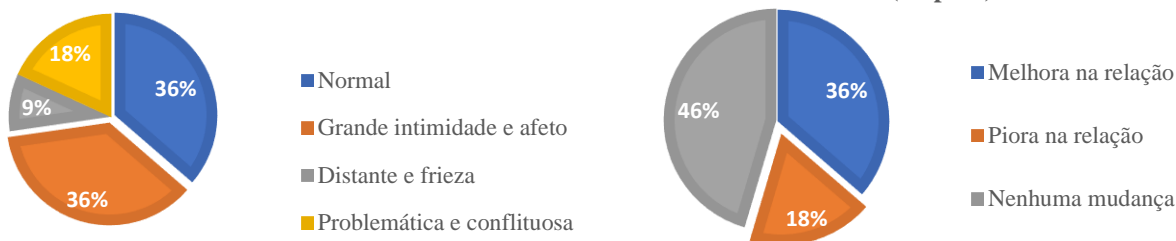
Fonte: Moraes, MGG & Silva, ESO (2022)

Ainda neste estudo, foram comparados as relações entre o cuidador-familiar e o idoso com Doença de Parkinson, tanto antes quanto depois desta transição. Percebe-se que os participantes, antes das limitações dos idosos ocasionados pela doença, relataram normalidade (36%) e grande afeto e intimidades (36%) em relação a pessoa cuidada, mas se destaca aqui que 18% dos cuidadores-familiar apresentam problemas intensos e conflituosos e outros 9% apresentam distanciamento e frieza em relação a este idoso. Após a titulação de cuidador, percebe-se igualdade em sua relação com o idoso (46%) ou até melhora do convívio (36%). Mas como antes, 18% que já apresentavam problemas, pioraram em seu convívio com as limitações ocasionadas pelas limitações ocasionadas pela DP (Gráfico 5).

Gráfico 5: Percepção de Relacionamento Cuidador(a) e Idoso com Parkinson.

A - Relação Cuidador X Idoso com DP (Antes)

B - Relação Cuidador X Idoso com DP (Depois)



Fonte: Moraes, MGG & Silva, ESO (2022)

4ª Etapa: Doenças crônicas do assistido (idoso com DP) e o tempo da dependência do cuidador-familiar.

Segundo Pizzette et al (2022), o cuidado com a saúde é de forma longitudinal, onde o próprio indivíduo assume o a iniciativa de seu próprio cuidado, o qual facilita a manutenção da saúde, que detecta doenças de forma precoce, promovendo a prevenção e o tratamento, na estimulação do fomento em saúde. Neste caso, com o aparecimento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (Acidente Vascular Encefálico, Hipertensão Arterial Sistêmica, Câncer, Diabetes, Doenças Osteomioarticular, D. Alzheimer dentre outras) no decorrer da vida, que a presença de mais incapacidades motoras e até intelectuais, associadas a Doença de Parkinson, promove autocuidados específicos por parte do cuidador-familiar, podendo levar este idoso a hospitalização.

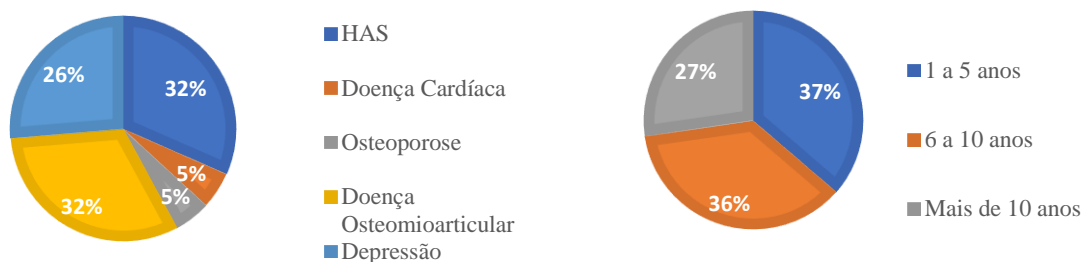
Neste estudo, foram catalogado os resultados dos 11 idosos que apresentaram acompanhante familiar, em relação a presença de doenças crônicas. Tanto a doença Osteomioarticular quanto a Hipertensão Arterial Sistêmica saem na frente com 32% cada, no predomínio das doenças incapacitantes. Logo em seguida, percebe a depressão como outra patologia que incapacita tais idosos e acabam por sobrecarregar seus cuidadores familiar e por último, a osteoporose e a doença cardíaca contemplam

com 5% cada dos entrevistados. Com a presença destas doenças crônicas incapacitantes associadas a DP, teve a necessidade de se questionar o tempo de dependências de entrevistados, onde se observou que mais da metade (cerca de 73%) são dependente variando de 1 a 10 anos (37%- 1 a 5 anos; 36%- 6 a 10 anos), mas se observa ainda, dependência de terceiros com mais de 10 anos (27%) (Gráfico 6A e 6B).

Gráfico 6: Doenças Crônicas Não Transmissíveis, tempo de dependência e dificuldades encontradas pelo cuidador.

A - Doenças Crônicas dos Idosos com DP

B - Tempo de Dependência do Idoso com DP

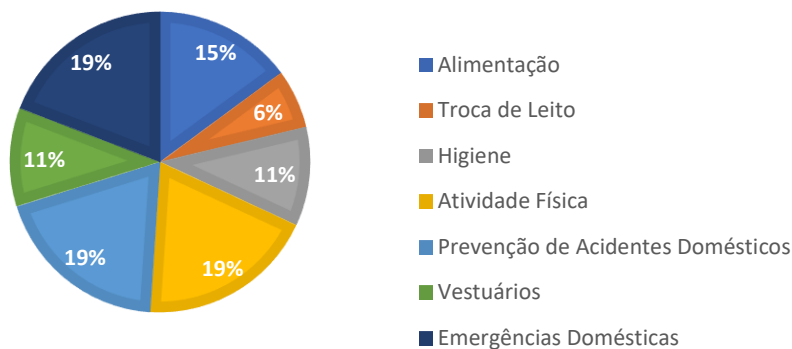


Fonte: Moraes, MGG & Silva, ESO (2022)

5ª Etapa: Dificuldades do cuidador e necessidades de orientação percebidas pelo cuidador (a):

Esta última etapa vem trazendo as dificuldades encontradas pelo cuidador-familiar em relação ao idoso com DP, com enfoque nos perfis tanto do cuidador quanto do idoso cuidado, sendo destacado a prevenção de acidentes domésticos, emergências domésticas e a prática de atividades físicas (cada um soma 19%), a qual o cuidador não sabe com lhe dar com quaisquer destas dificuldades, caso ocorra; inclusive promover atividades físicas como melhora do bem-estar. Também é relatado por 15% dos entrevistados a dificuldade de alimentar, 11% de vestir e 11% de executar a higienização dos idoso incapacitado com a DP (Gráfico 6C).

C - Dificuldades encontradas pelo cuidador-familiar

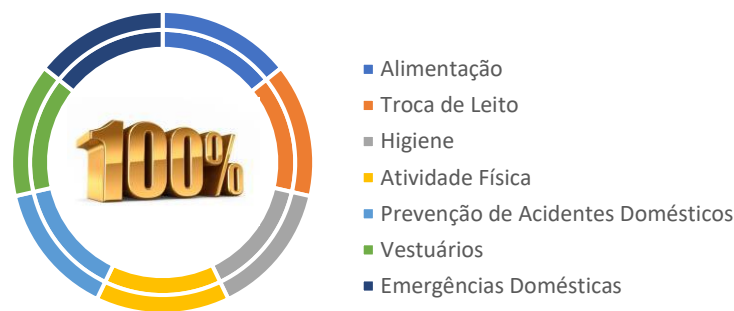


Fonte: Moraes, MGG & Silva, ESO (2022)

Ainda fazendo parte da entrevista, o cuidador-familiar foi questionada, dentro da proposta de construção do guia, se utilizassem seus dados coletados em relação as suas dificuldades encontradas no ato de cuidar de um idoso familiar, para a

construção de um guia que iria instruí-lo, dando ênfase no olhar sobre este cuidador-familiar, através de orientações singulares para cada situação enfrentada. 100% dos entrevistados concordaram com tais orientações que perpassam pela transição, que muitas vezes são árduas, na sua nova disposição, que é ser colocado como cuidador de um idosos familiar (Gráfico 7). E caso este cuidador, venha a ter a opção de ser cuidador, deve-se promover instruções de como ter uma melhor aceitação da doença, na família e buscar um melhor entendimento na promoção do ato do cuidar, que perpassa por terapias, orientações e reflexos.

Gráfico 7: Perspectiva de receber instruções por parte dos cuidadores e temas ofertados:



Fonte: Moraes, MGG & Silva, ESO (2022)

4. Conclusão

Ao considerar a DP uma doença limitante/dependente tanto à pessoa que adquiri quanto a responsável familiar que de forma silenciosa, percebe a modificação em seu contexto de vida, que toma como base de explicação a Teoria das Transições de Meleis, justificando a transição situacional de papéis por parte do cuidador-familiar em adaptação ao seu novo estilo de vida. O perfil sociodemográfico do familiar cuidador comprova, em sua maioria, o predomínio das mulheres, em média de 45,5 anos, casadas, instruídas, donas de casa e cuidadoras de outros membros da família. Também destaca as doenças crônicas adquiridas ou não no decorrer de sua atividade no cuidar, com por exemplo, o predomínio de doenças Osteomioarticular (dores na coluna) causado por sobrecarga de peso. Outro aspecto relevante, foi o impacto negativo do autocuidado, alteração em sua vida sexual, cansaço, tristeza e redução do seu tempo de lazer, como predomínio de algum tipo de insatisfação desta nova situação.

O tempo de atuação de ser cuidador principal estar relacionado diretamente a descoberta da doença na família, que agrava com o passar do tempo, por ser uma doença progressiva, onde a responsabilidade do cuidar intensifica por parte deste novos “integrantes” da saúde, que por sua vez, em muitos casos, não se encontra preparado para assumir tal responsabilidade e sim por morar juntos ou próximo, eleito como cuidador único, podendo causar dois tipos de sentimentos, observado na pesquisa, a maioria relatou estabilidade na relação com o idoso, mas tiveram casos de piora destas relações, principalmente quando a doença agravava e a dependência se acentua.

Com base no perfil epidemiológico deste estudo, a totalidade dos cuidadores-familiares, ao serem questionados em relação a produção de um GI, concordaram com uma maior integração na rede de atenção à saúde do idoso com DP, por serem responsáveis pela qualidade de vida de um dependente portador de uma doença degenerativa. E com isto, necessitam de cuidados especializados nas tarefas diárias com o seu familiar dependente e em sua saúde física e mental, pois a responsabilidade da organização ou assistência e prestação de cuidados, como na alimentação, atividade física, emergências domésticas (p.ex. engasgos alimentares) e prevenção de acidentes domésticos (p.ex. quedas), promovem grandes alterações, que em muitas vezes, são silenciosas. Todos estes obstáculos acabam por ocasionar uma silenciosa sobrecarga desgastante e estressante, por parte de

quem cuida, mas estes conjuntos de desafios enfrentados pelos cuidadores perpassa pela necessidade de organizar e se preparar adequadamente para que esta transição seja de forma mais saudável possível. Com isto, faz-se necessário a inclusão deste cuidador nas práticas profissionais da saúde com a continuidade da assistência prestada à pessoa dependente, promovendo a rede de cuidados continuados, assegurando a continuidade dos cuidados a seus familiares dependentes.

A proposta deste estudo foi de descobrir o perfil sociodemográfico de cuidadores-familiares de idosos com DP para que possa construir um Guia Instrucional Individual ou Singular junto a equipe multiprofissional de cuidados preventivos ao cuidador com as seguintes abordagens: instruções para a saúde física (cuidados higiênicos, alimentares, atividade física e ocupacional) e instruções para saúde mental (cuidados para rotinas de saúde mental e sinais de alerta para a procura de ajuda). Estes dados juntos a novas pesquisas irão agregar conhecimentos para validar um GI unificado que possa captar todas as singularidades destes cuidadores, para que o ato de cuidar não se transforme em uma nova doença.

Referências

- Baptista, R., Alvarez, A. M., Nunes, S. F. L., Valcarenghi, R. V. & Barbosa, S. F. F. (2019). *Idosos com Doença de Parkinson: perfil e condições de saúde*. *Rev. Enferm. Foco*; 10 (5): 99-102.
- Brasil. (2008). *Guia prático do cuidador - Série A. Normas e Manuais Técnicos*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Brasília/DF: Ministério da Saúde. 64 p.
- Cardoso, E., Dietrich, T. P. & Souza, A. P. (2021). *Envelhecimento da População e desigualdade*. *Revista de Economia Política*; vol. 41, n° 1, 23-43, janeiro-março.
- Dadalto, E. V. & Cavalcante, F. G. (2021). *O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos*. *Rev. Ciência & Saúde Coletiva*; 26(1):147-157. 10.1590/1413-81232020261.38482020.
- Estrela, C. (2018). *Metodologia Científica: Ciência, Ensino e Pesquisa*. (3a ed.) Artes Médicas. 109-125.
- Koenig, A. (2019). *Validação da Tecnologia Cuidativa-Educacional: guia instrucional de cuidados integrais aos idosos no pós alta hospitalar. Dissertação (mestrado)*. Universidade do Vale do Itajaí. Programa de Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho. 88p.
- Marconi, M. de A. & Lakatos, E. M. (2021). *Fundamentos de Metodologia Científica*. (9a ed.) Atlas. 205-206.
- Melo, R. M. C., Rua, M. S & Santos, C. S. V. B. (2014). *Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura*. *Revista de Enfermagem Referência; Série IV, (2), 143-151*. 10.12707/RIV14003.
- Moraes, M. G. G., Santos, T. O. C. G., Andrade, A. G. S. S., Mendonça, X. M. F. D. & Moraes, P. M. O. (2022). *Tecnologia instrucional em saúde para cuidadores de usuários com Doença de Parkinson: revisão integrativa*. *Rev. Research, Society and Development*; 11(5), 1-16, e52511528442. 10.33448/rsd-v11i5.28442.
- 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*. *Rev. Saúde Soc; São Paulo, v.29, n.4, 1-11, e200511*. 10.1590/S0104-12902020200511.
- Nunes, S. F. L., Alvarez, A. M., Valcarenghi, R. V., Hammerschmidt, K. S. A & Baptista, R. (2019). *Adaptação dos Familiares Cuidadores de Idosos com Doença de Parkinson: Processo de Transição*. *Rev. Psic.: Teor. e Pesq.*; Brasília, 35, 1-10. 10.1590/0102.3772e35nspe4.
- Pereira, A. S., Shitsuka, D. M, Pereira, F. J. & Shitsuka, R. (2018). *Metodologia da Pesquisa Científica*. UFSM, 19-22.
- Pinto, I. S. P., Teixeira, E., Souza, A. A., Oliveira, A. L., Souza, A. L. & Victoria, K. D. (2021). *Guia Educativo de Apoio a Familiares e Cuidadores de Idosos com Alzheimer: validação de conteúdo*. *Rev baiana enferm*; 35:e42533. 1-10 10.18471/rbe.v35.42533.
- Pizzetti, C. F., Fedeger, A. M., Oliveira, A. C. P. & Raymundo, T. M. (2022). *Panorama do Gerenciamento da Saúde por idosos residentes no Brasil: impacto das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no gerenciamento da saúde*. *Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.*; 6(2), 959-956. 10.47222/2526-3544.rbo49663.
- Reis, R. D., Dias, E. N., Batista, M. A. & Silva, J. V. (2019). *Cuidar de Idosos com Doença de Parkinson: sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar*. *Rev. Enferm. Foco*; 10 (5): 155-16.
- Ribeiro, B. F., Oliveira, S. G., Tristão, F. S., Santos-Junior, J. R. G. & Farias, T. A. (2017). *Práticas de si de cuidadores familiares na atenção domiciliar*. *Revista Cuidarte*; 8(3): 1809-25. 10.15649/cuidarte.v8i3.429.
- Silva, A. B. G., Pestana, B. C., Hirahata, F. A. A., Horta, F. B. S. & Oliveira, E. S. B. E. (2021). *Doença de Parkinson: revisão de literatura*. *Brazilian Journal of Development*; 7(4), 41853-41874. 10.34117/bjdv7n4-581.
- Tan, M. P. et al. (2022). *Healthcare for older people in lower and middle income countries*. Age and Ageing journal 50th anniversary commentary series. *Age and Ageing*; 51: 1-4. 10.1093/ageing/afac016.
- Washington, D. C. (2022). *Relatório mundial sobre o idadismo*. Organização Pan-Americana da Saúde. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. 10.37774/9789275724453. 113p.
- Xavier Junior, J. A., Silva, A. O. & Piagge, C. S. L. D. (2018). *Construção e validação de um guia educativo para cuidadores de idosos em contexto hospitalar*. *Revista On line de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*; UFERJ/Escola de Enfermagem Alfredo Pinto. Anais do VII fórum nacional de mestrados profissionais em enfermagem. 317-321.