

# QUALIDADE DE VIDA COM PARKINSON E SUA RELAÇÃO COM CUIDADORES

**Talita Noronha**

*Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)*

Recebido em: 21/06/2023

1ª revisão em: 13/04/2024

Aceito em: 13/11/2024

**Edwirde Luiz Silva Camelo**

*Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)*

**Carlúcia Fernandes Ithamar Franco**

*Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)*

## RESUMO

A Doença de Parkinson (DP) é uma patologia neurodegenerativa que incapacita progressivamente os sujeitos por ela afetados, levando-os à necessidade cada vez maior de cuidados por outra pessoa, o que afeta sua Qualidade de Vida (QV). O objetivo geral foi analisar a autopercepção da QV da pessoa que vive com DP e a relação desta QV com a presença ou ausência de um cuidador. Os instrumentos foram: questionário sociodemográfico; *Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39) e entrevista semiestruturada. Os participantes obtiveram boa média na QV geral (M=27,590) (quanto menor o escore, melhor a QV, com variação de 0 a 100), sendo "Mobilidade" e "Atividades da Vida Diária" as categorias com piores escores (mais altos) dentre todas as dimensões avaliadas. As categorias temáticas evidenciaram 6 categorias, 20 subcategorias e 87 unidades de conteúdo. Diante disto, é possível sugerir que a presença de um cuidador pode incidir influência positiva na QV de pessoas que vivem com DP.

**Palavras-chave:** qualidade de vida; doença de Parkinson; cuidadores; cuidado; família.

# QUALITY OF LIFE WITH PARKINSON'S DISEASE AND IT'S RELATIONSHIP WITH CAREGIVERS

## ABSTRACT

Parkinson's Disease (PD) is a neurodegenerative pathology that progressively disables individuals affected by it, leading them to an increasing need for care from another person, which affects their Quality of Life (QoL). The general objective was to analyze the self-perception of the QoL of people living with PD and the relationship between this QoL and the presence or absence of a caregiver. The instruments were: a sociodemographic *questionnaire*; the *Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39) and a semi-structured interview. Participants obtained a good average in general QoL (M=27.590) (the lower the score, the better the QoL, ranging from 0 to 100), with "Mobility" and "Activities of Daily Living" presenting worst (highest) scores among all dimensions assessed. The thematic categories showed 6 categories, 20 subcategories and 87 content units. That said, it is possible to suggest that the presence of a caregiver can have a positive influence on the QoL of people living with PD.

**Keywords:** quality of life; Parkinson's disease; caregivers; care; family.

# CALIDAD DE VIDA CON PARKINSON Y SU RELACIÓN CON LOS CUIDADORES

## RESUMEN

La Enfermedad de Parkinson (EP) es una patología neurodegenerativa que incapacita progresivamente a los individuos afectados, llevándolos a una necesidad cada vez mayor de cuidados por otra persona, lo que afecta a su Calidad de Vida (CdV). El objetivo general fue analizar la autopercepción de la CV de personas que viven con EP y la relación entre esta CV y la presencia o ausencia de un cuidador. Los instrumentos fueron: cuestionario sociodemográfico; Cuestionario sobre la enfermedad de Parkinson (PDQ-39) y entrevista semiestructurada. Los participantes obtuvieron un buen promedio en CV general (M=27,590) (cuanto menor puntuación, mejor CV, con un rango de 0 a 100), siendo "Movilidad" y "Actividades de la vida diaria" las categorías con peores puntuaciones (más alto) entre todas las dimensiones evaluadas. Las categorías temáticas destacaron 6 categorías, 20 subcategorías y 87 unidades de contenido. Ante esto, es posible sugerir que la presencia de un cuidador puede tener una influencia positiva en la calidad de vida de las personas que viven con EP.

**Palabras clave:** calidad de vida; enfermedad de Parkinson; cuidadores; cuidado; familia.

## INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população é uma realidade não só no Brasil, mas no mundo. Diversas são as razões que podem explicá-lo, sendo sua principal indutora a redução no número médio de filhos por mulher e, em menor medida, a redução da mortalidade em todas as faixas etárias (IBGE, 2023). No Brasil, segundo dados mais recentes do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2023), entre os anos de 2010 e 2022, houve um aumento de 56% na população acima de 60 anos. Hoje, segundo dados deste último censo, há um total de mais de 32 milhões de idosos na população geral no país.

Com este envelhecimento em ascensão, as patologias comuns à idade avançada, decorrentes do natural declínio fisiológico, tendem a aumentar (Santana, et al., 2020), o que pode ser explicado pela transição epidemiológica, na qual as doenças infecciosas deram lugar as doenças neurodegenerativas (Viana et al., 2019), características entre as pessoas mais velhas.

Dentre as patologias neurodegenerativas associadas ao envelhecimento humano, está a Doença de Parkinson (DP), que é a segunda mais frequente em número de casos, ficando atrás apenas da doença de Alzheimer (Santana et al., 2020). Descrita pela primeira vez em 1817 pelo médico londrino James Parkinson (Lopez et al., 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, objetivando restabelecer os níveis de dopamina no cérebro, apaziguando os sintomas (Luz et al., 2022).

Fisiopatologicamente, a DP compreende uma síndrome extrapiramidal, caracterizada pela presença de movimento involuntário e comprometimento dos movimentos automáticos, ocasionados pela perda progressiva, seletiva e crônica (Lopez et al., 2019) dos neurônios dopaminérgicos localizados nas regiões caudais e ventrais da parte compacta da *substância nigra* (Sunaga, 2018), produzindo sintomas motores e não motores. Dentre os sintomas motores, os principais são: tremor em estado de repouso, rigidez muscular, bradicinesia e instabilidade postural. Já dentre os sintomas não-motores (Poewe, 2008, 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 (Jain & Goldstein, 2012; Chen et al., 2013; Gallagher & Schrag, 2012).

Em virtude desta ampla gama de sintomas, conforme a patologia avança, progridem também a perda da autonomia e a incapacidade de realizar atividades básicas do dia-a-dia até as mais complexas, afetando, também, por consequência, a Qualidade de Vida (QV) da pessoa que vive com DP, que, de modo geral, tende a declinar. Neste ponto, recuperar ou preservar a funcionalidade e a independência

motora da pessoa 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 (Cirne et al., 2017).

Definir a QV é trabalho árduo e complexo e isto ocorre porque, por ser um conceito amplamente utilizado em diversas ciências e áreas do conhecimento, finda por adotar 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 (Pereira et al., 2012). 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 QV 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 et al., 2012).

Em virtude desta discussão, e, para este estudo, o conceito de QV adotado será o mais comum, que o 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” (The WHOQOL Group, 1995). Tal definição, elaborada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), é adotada como padrão em diversos estudos, denotando 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 das pessoas sobre si próprios, levando em consideração as particularidades e singularidades próprios de cada ser humano.

Apesar de trazer a palavra “qualidade”, que tende a denotar um caráter bom e positivo, a QV deve ser capaz de avaliar também aspectos negativos considerados pela pessoa (Minayo et al., 2000). 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 aquela pessoa. Temas como renda, condições de moradia, estilos de vida ou escolaridade (considerados como fatores de proteção no meio acadêmico), por exemplo, podem não ser importantes para a pessoa, que pode considerar outros aspectos como relações, espiritualidade e família como fatores de maior importância.

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 que recebe os cuidados, são absolutamente importantes e delicadas, funcionando não só como fator de proteção às pessoas que podem ter alguém com quem contar, mas, acima de tudo, na possibilidade de melhoria da qualidade de vida, tornando o processo de enfrentamento de alguma patologia, neste caso o Parkinson, menos doloroso e difícil.

Não só aquelas pessoas que vivem com DP são afetadas, mas todos os que estão no entorno das relações mais próximas deste, principalmente a família, seja ela nuclear ou estendida (Reis et al., 2019; Negreiros & Melo, 2019). A partir do diagnóstico, a pessoa que vive com DP se encontra diante da irreversibilidade de uma patologia que só progredirá na incapacitação das atividades e da vida de um modo geral, subtraindo cada dia mais sua funcionalidade e independência motoras, ainda que muito relativo de caso a caso.

Associadas a DP, também, podem existir outras comorbidades, além das que são decorrentes da própria doença (como os sintomas não motores), ainda que sejam elas por consequentes de outros fatores particulares a cada um (genética, hábitos de vida, etc). Além disso, ainda que a DP também possa acometer pessoas mais jovens, é característico desta patologia estar fortemente associada à idade avançada, que constitui fator de risco (López et al., 2019), o que pode trazer consigo mais uma limitação para o corpo: a senilidade.

Diante disto, portanto, e se encontrando cada vez com mais necessidade de cuidados por todas essas limitações, é comum que pessoas que têm 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 eles, qual seja a de um cuidador informal, geralmente um parente, e, predominantemente, do gênero feminino (Fernandes, 2009; Gurgel et al., 2012), que são eleitas 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 a pessoa que precisa de cuidados (Gurgel et al., 2012). Esse perfil de cuidador também se justifica por razões culturais no Brasil, seja em virtude da própria caracterização dos vínculos familiares e das condições socioeconômicas, além da possibilidade de ser por vínculo de gratidão ou dependência econômica que o cuidador tem com a pessoa dela dependente.

Sobre o cuidador, muitos são os estudos que procuram situá-lo, caracterizá-lo e descrevê-lo, compartilhando as vicissitudes de sua atividade. De modo geral, esses cuidadores não têm orientação especializada, desconhecem previamente a patologia da pessoa que cuidam, o que inclui suas comorbidades, além da fragilização do laço afetivo que experimentam com a pessoa que cuidam (Gurgel

et al., 2012), que fica cada vez mais débil em virtude da sobrecarga física e emocional gerada pela dependência cada vez maior da pessoa que vive com DP (Fernandes, 2009), razão pela qual muitos destes cuidadores relatam diminuição da própria QV relacionada a atividade de cuidador, além de receberem pouco ou nenhum auxílio de outros familiares ou de outros cuidadores externos.

Outrossim, estes cuidadores, não raramente, pela disposição total à pessoa de que cuidam, acabam por renunciar às próprias vidas profissionais, afetivas e sociais, além da própria saúde, o que fortalece ainda mais o estresse e o desgaste emocional (Caldas, 2003), 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 medo de serem criticados socialmente, como demonstra o estudo de Fernandes (2009), além de outras questões de ordem financeira ou prática.

Todavia, embora seja natural fazer um cálculo simples com saldo positivo da relação entre cuidador e pessoa que precisa de cuidados, enaltecido 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 cada vez mais estimados e buscados, quando há recursos e saúde, o que gera sentimentos negativos para aqueles que precisam depender de outros (Reis et al., 2019). Segundo pesquisa realizada com cuidadores por Gurgel et al. (2012), uma das muitas queixas para com as pessoas mais velhas e dependentes é a agressividade destes, resultado da não aceitação das próprias limitações e patologia, além da falta de cooperação destas pessoas que precisam de cuidado com os cuidadores, o que torna a relação ainda mais vulnerável e negativa para ambos os atores desta relação.

Em virtude disso, a figura dos cuidadores, familiares ou não, é de absoluta importância, em se tratando da DP, que impossibilita e incapacita a pessoa que tem esta patologia 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/ou ansiosos. A condição de cronicidade, na circunstância de fragilidade e dependência, pode levar a pessoa que vive com DP a se deparar com muitos eventos estressores, o que pode comprometer o 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 descrever a autopercepção da Qualidade de Vida da pessoa que vive com DP e a relação desta com a presença ou ausência do cuidador.

## MÉTODO

Trata-se de estudo exploratório, descritivo e transversal, com abordagem mista.

### PARTICIPANTES

A amostra foi obtida por conveniência (Anderson et al., 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). A amostra foi composta por 14 pessoas que vivem com a DP, havendo sido cerca de 23 participantes excluídos da pesquisa por motivo de óbito, contato telefônico infrutífero ou idade inferior a 60 anos.

Destes, foram selecionados os participantes que correspondessem aos seguintes critérios de inclusão: ter 60 anos ou mais, acesso e capacidade de operar um aparelho de telefone com internet e com aplicativo do *Whatsapp* ou apenas acesso a um aparelho de telefone funcional; 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 último critério de inclusão, a pesquisadora avaliou, mediante contato telefônico com os candidatos, aqueles cuja capacidade de compreensão e cognição, além da fala audível e compreensível, eram suficientes para o prosseguimento da pesquisa.

Quanto aos critérios de exclusão, foram desconsiderados aqueles cuja idade fosse inferior a 60 anos; que apresentassem outra patologia neurodegenerativa já conhecida previamente; pessoas que tinham síndrome parkinsoniana/parkinsonismos e os que não apresentaram as capacidades de fala, escuta e/ou compreensão mínimos, além daqueles cujo contato telefônico não foi possível ou haviam falecido.

### 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, variando 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; e c) Entrevista Semiestruturada, com perguntas elaboradas pela pesquisadora, abrangendo a QV e a relação da pessoa que vive com DP e seus cuidadores.

## PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

De início, é mister salientar que toda a pesquisa foi previamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), sob o parecer número 4.611.344 e emenda número 4.755.904.

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 pessoas que vivem com DP assistidos pelo GANP. Em seguida, na segunda etapa, os candidatos à pesquisa 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 coleta dos dados (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 que inviabilizaram a 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). Apenas um participante desta etapa ainda demonstrou algum tipo de receio no envio da assinatura, havendo sua dúvida sido dirimida pela própria pesquisadora. Conforme mencionado, todos os participantes estiveram cientes do cumprimento das 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 à 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 horários.

## 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 *Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39), utilizou-se a modalidade padrão para obtenção dos escores de qualidade de vida próprios da escala, que é representada pela equação:  $100 \times (\text{soma dos escores dos participantes nas 39 questões} / 4 \times 39)$ . 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. Quanto aos dados qualitativos coletados, foram processados através da análise de conteúdo do tipo categorial temática, conforme proposição de Bardin (2010). Este tipo de análise consiste em um "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).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quanto as características sociodemográficas, participaram 14 pessoas do estudo, havendo sido cerca de 23 pacientes removidos da pesquisa, antes de seu início, em razão de óbito ou contato telefônico sem sucesso. Dos participantes totais, um deles possuía idade inferior a 60 anos (41 anos), e, por esta razão, também foi removido do estudo. Dos restantes, 14 participantes, 78,57% (n=11) identificavam-se como pertencentes ao gênero masculino e 21,42% (n=3) identificavam-se como pertencentes ao gênero feminino, sendo 64,28% (n=9) casados no civil ou em união estável, 14,28% (n=2) viúvos e 21,42% (n=3) solteiros. As idades variaram entre 64 e 87 anos, sendo a média de idade de 72,78 anos. Quanto a escolaridade, 42,85% dos participantes (n=6) relatou ter o Ensino Fundamental Incompleto; seguido por Ensino Médio Completo, com 21,42% (n=3); Ensino Médio Incompleto, com 14,28% (n=2); e Ensino Fundamental Completo/Analfabeto/Ensino Superior Completo, cada um com 7,14% (n=1). De todos, apenas 7,14% (n=1) ainda exerce algum ofício, sendo os demais aposentados. Do total, 85,71% (n=12) relataram ter filhos e 14,28% (n=2) não. Quanto ao tempo de diagnóstico, 57,14% (n=8) relataram ter o diagnóstico de DP já há mais de 10 anos e 28,57% (n=4) foram diagnosticados há mais de 5 anos e menos de 10 anos. Os outros 14,28% (n=2) restantes tem o diagnóstico da doença há mais de 3 anos até 5 anos. Do total, apenas 7,28% (n=1) relatou morar só.

Quanto a relação de parentesco entre cuidador e pessoa que vivem com DP, 85,71% (n=12) afirmaram ter um cuidador familiar e 14,28% (n=2) afirmaram não ter cuidador algum, familiar ou não. Do total dos cuidadores, 42,85% (n=6) eram esposas, 35,71% (n=5) eram filhas e 7,14% (n=1) era irmã da pessoa que vive com DP. A faixa etária dos cuidadores variou entre 40 e 80 anos, com média de 48,76 anos. A tabela 1 sintetiza os dados gerais dos participantes.

**Tabela 1**
**Caracterização sociodemográfica dos participantes**

Características da amostra	Variáveis	Frequência
Gênero	Feminino	3
	Masculino	11
Idade (em anos)	60 a 69	5
	70 a 79	6
	≥80	3
Estado civil	Solteiro (a)	3
	Casamento ou união estável	9
	Viúvo (a)	2
Renda mensal	Até um salário-mínimo (R\$ 1.212,00)	11
	Acima de um salário até dois salários	2
	Acima de dois salários-mínimos	1
Coabitação	Apenas com cônjuge	5
	Cônjuge e filhos (as)	1
	Irmãos (ãs)	2
	Cônjuges, filhos e netos (as)	2
	Apenas com filhos (as)	1
	Com filhos (as) e netos (as)	1
	Sozinho (a)	1
Cuidador	Sim, cuidador familiar	12
	Não, nenhum	2
Idade do cuidador (em anos)	<60	6
	≥60	6

Quantidade de filhos (as)	Apenas um (a)	1
	Dois a oito	11
	Sem filhos	2
Diagnóstico do Parkinson (em anos)	Até 5	2
	Mais de 5 até 10	4
	Mais de 10	8

Fonte: do autor.

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 pessoa que vive com DP. Neste estudo, obteve-se escores totais que variaram entre 3,84 e 63,46, sendo a média de 27,59 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 2, pode-se inferir que o participante número 11 (o primeiro na tabela) apresentou melhor QV quando comparado ao participante de número 14 (último na tabela), uma vez que o escore total do participante 11 é menor que o escore total do participante número 14. A mediana do escore total da QV entre os participantes foi de 53,20. A Tabela 2 compila os escores totais dos participantes, em ordem decrescente de qualidade de vida (e, portanto, crescente em escore).

## Tabela 2

### Resultados totais da QV dos participantes da pesquisa

Nº do participante	Escore total no PDQ-39
11	3,84
6	4,48
12	17,3
13	21,15
10	25,64
2	26,28
3	26,28
5	33,33
1	37,82
7	46,15
9	46,15
4	57,05

8	60,25
14	63,46

Fonte: do autor.

Quando avaliadas isoladamente (por dimensão) (Tabela 3 abaixo), verificou-se que as piores percepções foram nas dimensões “Mobilidade” (M=25,641) e “Atividades da Vida Diária” (M=15,384), corroborando com a literatura abrangente, como Zhao et. al. (2020) e Al-Khammash et al. (2023), 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=8,65) e “Atividades da Vida Diária” (dp=4,92), demonstrando maior variabilidade na autopercepção dos participantes em relação à 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 caráter 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 notável que, mesmo com diagnóstico da DP há muitos anos (57,14% dos participantes relatou tê-lo 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 (72,78 anos), as percepções sobre a mobilidade e capacidade de realização das atividades cotidianas são muito variadas, o que demonstra que cada um dos participantes experimenta as limitações de forma particular, influenciadas mais por hábitos e estilos de vida que em razão da DP. Outro ponto notável, quanto ao escore elevado da dimensão “Atividades da Vida Diária”, é que a maioria dos participantes é do sexo masculino (78,57%) (e identificam-se como tais), 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, atribui-se ao gênero feminino os cuidados domésticos, atividades as quais as pessoas do gênero masculino são isentos ou realizam pouco, fato que também foi destaque em alguns dos discursos dos participantes do gênero masculino. A Tabela 3 destaca os escores mínimos, máximos e médios da Qualidade de Vida, por dimensão, dos participantes.

**Tabela 3**

**Resultados mínimos, máximos e médios totais da Qualidade de Vida por dimensão, de todos os participantes**

Dimensões	Mínimo	Máximo	Média
1. Mobilidade	0,000	25,641	12,820
2. Atividades da Vida Diária	0,000	15,384	6,593

3. Bem estar emocional	0,000	7,692	3,067
4. Estigma	0,000	5,128	1,648
5. Apoio Social	0,000	3,846	0,778
6. Cognição	0,000	7,051	2,976
7. Comunicação	0,000	5,128	1,831
8. Desconforto corporal	0,000	6,410	3,296

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  $r=0,92$ , 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  $0 < 0,05$ ), demonstrando que existe correlação significativa entre as dimensões "Mobilidade" e "Atividades da Vida Diária" e "Mobilidade" e "Bem Estar", 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, e, conseqüentemente, afetando a autonomia do sujeito, assim como a sensação de bem estar. Já as dimensões "Atividades da Vida Diária" e "Bem Estar", por exemplo, quando correlacionadas, não demonstraram significância ( $p=0,056 > 0,05$ ).

Sobre esta correlação entre mobilidade e capacidade funcional, fica evidente em nos discursos dos participantes 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:

"Não me sinto bem porque não posso fazer nada. No meu estado vital, só sossego. Não posso fazer fisioterapia. Estou totalmente parado. Qualidade de vida é fazer o que pode, o que quer" (Participante nº 8).

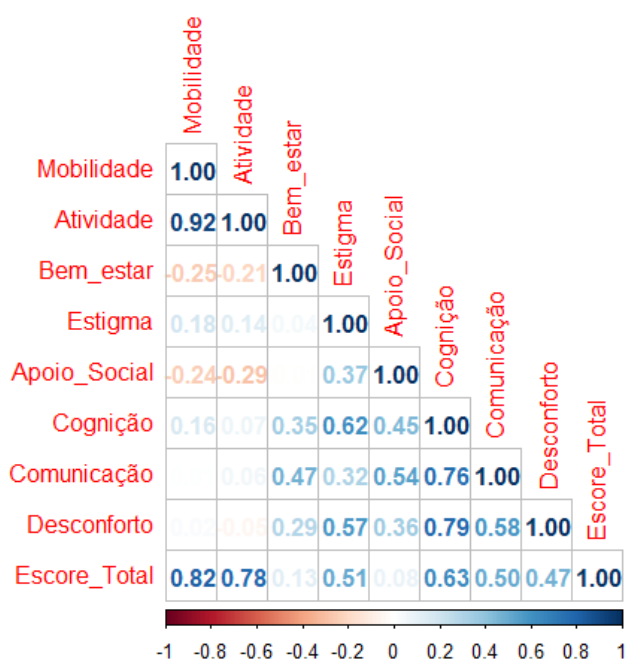
Quando questionados sobre o que mudou em suas vidas, novamente tendem a destacar as limitações físicas impostas pela DP, diante do que não conseguem ou não podem mais realizar diversas atividades e tarefas que realizavam anteriormente:

"As coisas que eu fazia antes, sozinho, hoje eu não faço mais. A independência, as coisas que sempre fiz só. Não posso mais sair

para todo canto. Mudou a dependência que fiquei de outras pessoas (sic)" (Participante nº 4).

"Antes do Parkinson eu era como um passarinho livre e hoje estou numa gaiola" (Participante nº 1).

Ainda sobre as correlações, verificou-se alta associação entre o escore total e as dimensões "Mobilidade" ( $r=0,82$ ), "Atividades da Vida Diária" ( $r=0,78$ ) e "Cognição" ( $r=0,63$ ) e com valor de  $p$  significativo em todos eles ( $p < 0,05$ ), o que pode sugerir que estas são as dimensões, dentre as oito presentes no PDQ-39, as 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" ( $r=0,92$ ); "Cognição" e "Desconforto Corporal" ( $r=0,79$ ) e "Cognição" e "Comunicação" ( $r=0,76$ ). Tratando-se da direção destas correlações, os valores das dimensões que são próximo a 0 indicam uma relação fraca, como entre as dimensões "Mobilidade" e "Desconforto", "Mobilidade" e "Comunicação" e "Bem Estar" e "Apoio Social". Isto significa dizer que estas dimensões não afetam uma à outra, ou seja, não tem influência mútua. Por outro lado, correlações que apresentam valores negativos, como entre as dimensões "Atividades Básicas da Vida Diária" e "Apoio Social" ( $r=-0,29$ ) ou "Mobilidade" e "Bem Estar" ( $r=-0,25$ ), indicam, além de uma correlação fraca, direcionamentos opostos entre estas 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 das associações entre cada uma das dimensões.



**Figura 1**

Correlação entre escore total/dimensões e entre dimensões

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 da entrevista semiestruturada, que versavam sobre temáticas de qualidade de vida, Doença de Parkinson e, principalmente, a relação das pessoas que vivem com DP com seus cuidadores. Dentre todas as respostas, foram evidenciadas 6 categorias temáticas, 20 subcategorias e 87 unidades de conteúdo. A Tabela 4 agrupa estes dados.

**Tabela 4**
**Categorias, subcategorias e unidades de conteúdo (UC) das entrevistas semiestruturadas**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>UC (frequência)</b>	<b>UC (%)</b>
Reconhecimento das limitações e necessidade de auxílio	Precisa muito	3	3,44
	Precisa pouco ou as vezes	7	8,04
	Não precisa	4	4,59
Relação com os cuidadores	Sentimentos positivos	10	11,49
	Sentimentos negativos	1	1,14
	Sentimentos mistos ou vagos	3	3,44
Solidão e cuidado	Independente	1	1,14
	Sentimento de solidão	5	5,74
	Dependência não relacionada à DP	2	2,29
	Dependência relacionada à DP	8	9,19
Dependência e independência	Total independência	5	5,74
	Total dependência	9	10,34
Qualidade da relação	Não mudou	8	10,34
	Piorou	3	3,44
	Mudou conjugalmente	2	2,29
Efeitos da relação na Qualidade de Vida do portador de DP	Não tem cuidador	1	1,14
	Positivamente	11	12,64
	Negativamente	1	1,14
	Não há influência	2	2,29
TOTAL		87	100

## 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 (3,44%), 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 (8,04%), 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 3, 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 a de 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 (Filippin et al., 2014) e no sofrimento destas pessoas, visto que também são aqueles mais limitados na execução de atividades diárias.

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 ( $M=7,692$ ) (Tabela 3). 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 das pessoas que tem DP.

Sobre isso, uma das situações incômodas 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 (4,59%), 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 aqueles 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 QV de pessoas que vivem com 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 11,49% 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 se*, 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, uma "outra pessoa", 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 fundamental das relações e dos laços familiares e de amizade, funcionando como fator de proteção e de incremento à QV geral de pessoas que vivem com DP.

No caso da DP em particular, o estigma social associado a doença, cujos sintomas motores evidenciam e expõem a condição destas pessoas que tem o diagnóstico, 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 das pessoas que tem Parkinson (Filippin et al., 2014), 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 (M=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 discursos de resiliência e aceitação da sua situação de cronicidade.

## SOLIDÃO E CUIDADO

Quando questionados sobre uma situação hipotética em que morassem sozinhos, sem outra(s) pessoa(s) que lhes fizesse companhia ou provesse cuidado, a maioria dos participantes (9,19%) 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 discursos dizia muito mais sobre as atividades exercidas pelo cuidador do que algum destaque para o relacionamento entre cuidador e pessoa cuidada.

Em segundo lugar, com 5,74%, 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, haja 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 nº 1).

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 questões bancárias ou comprar mantimentos, 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, como 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 justificá-la, 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 os participantes relataram 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 distâncias 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 5,74% dos discursos 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 contorná-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 necessitados dos cuidados das outras pessoas (dependentes), com 10,34% 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 comparar você com saúde, poder ir e vir, trabalhar, fazer todas as coisas possíveis e a partir do momento que eu contraí Parkinson, não digo que inutilizado, mas fiquei sem chão. Tudo que eu vou fazer, dependendo de uma pessoa. Eu com saúde não, eu mesmo fazia e ajudava os outro" (sic) (Participante nº 9).

Em alguns dos discursos, 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 movimentada e 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 de quem cuida. A subcategoria mais emergente destacou, com 10,34%, que o relacionamento entre pessoa que recebe os cuidados 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.

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, 2,29% dos discursos 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 Pereira (2017), existem impactos positivos na função de ser cuidador de uma pessoa que vive com Parkinson, como, por exemplo, o estreitamento dos laços familiares, o fortalecimento da vida conjugal e a resignificação 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 discursos 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 DA PESSOA QUE VIVE COM DP**

Quando questionados diretamente, a maioria dos discursos elaborados admitiu que a presença do cuidador em suas vidas influenciava diretamente na sua Qualidade de Vida, de forma positiva ou boa. Os discursos 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 discursos 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 a pessoa que tem 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 objetivasse discriminar os cuidadores entre familiares ou não, dada a característica da amostra, é impossível deixar este dado despercebido, visto que 100% dos cuidadores deste estudo eram cuidadores familiares, e, além disso, das famílias nucleares e em coabitação com a pessoa que vive com DP, o que estreita ainda mais o vínculo. Para além disso, os próprios discursos 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 a pessoa que tem Parkinson, 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 das pessoas mais velhas 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 as pessoas que vivem com DP podem encontrar proteção, solidariedade e afetividade, e, nomeadamente para as pessoas que vivem 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, além da presença de cuidadores ter, confirmadamente, influência na Qualidade de Vida de pessoas que vivem com Parkinson, esta influência pode assumir caráter tanto positivo quanto negativo. Diante dos dados desta pesquisa, especificamente, observa-se que a influência positiva desta relação de cuidado na Qualidade de Vida de pessoas que vivem com a DP é muito mais ampla e notável que a influência negativa, quase obliterada neste estudo, com um único depoimento apenas.

Notadamente, aqueles sujeitos que têm cuidadores, neste estudo em particular, todos familiares, apresentaram escores de Qualidade de Vida melhores que aqueles que não tem cuidadores ou cuja relação interpessoal com seu cuidador é outra que não positiva (neutra, ambivalente ou negativa). Neste ponto também, pode-se inferir que o estudo alcançou seu objetivo, no tocante a ser capaz de identificar e descrever a dimensão subjetiva e o caráter imensurável das relações humanas, principalmente familiares, seio do amparo primordial.

Destarte, é preciso destacar o ineditismo deste estudo, que demonstra ser único dentro desta temática, até a escrita deste artigo, associando a presença ou ausência do cuidador à Qualidade de Vida de pessoas que vivem com Parkinson, privilegiando seus discursos 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 intensificar ainda mais patologias do corpo, crônicas e neurodegenerativas, para as quais, sem cura, como o Parkinson, aprisionam as pessoas 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 destas pessoas. 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 das pessoas que vivem com a Doença de Parkinson, que tanto têm a dizer.

## REFERÊNCIAS

- Al-Khammash, N., Al-Jabri, N., Albishi, A., Al-Onazi, A., Aseeri, S., Alotaibi, F., Almazroua, Y., Albloushi, M. (2023). Quality of Life in Patients With Parkinson's Disease: A Cross-Sectional Study. *Cureus*, 15(1). <https://doi.org/10.7759/cureus.33989>
- 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. <https://doi.org/10.5007/1807-0221.2016v13n22p92>
- Anderson, D. R., Sweeney, D. J., & Williams, T. A. (2007). *Estatística aplicada à administração e economia*. São Paulo, SP: 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.
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 733-781. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300009>
- Chen, H., E. A. Burton, G. W. Ross, X. Huang, R. Savica, R. D. Abbott, A. Ascherio, J. N. Caviness, X. Gao and K. A. Gray (2013). Research on the premotor symptoms of Parkinson's disease: clinical and etiological implications. *Environmental health perspectives*, 121(11-12).
- 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. <https://doi.org/10.17058/cinergis.v18i2.8527>.
- Collière, M. F. (1999). *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Fernandes, J. J. B. R. (2009). *Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa, Portugal.
- Filippin, N. T., Martins, J. S., Dela Libera, L. B., Halberstadt, B. F., & Severo, A. R. (2014). Qualidade de vida de sujeitos com doença de Parkinson e seus cuidadores. *Fisioterapia Em Movimento*. 27(1), 57-66. <https://doi.org/10.1590/0103-5150.027.001.AO06>
- Gallagher, D. A. and A. Schrag (2012). Psychosis, apathy, depression and anxiety in Parkinson's disease. *Neurobiology of disease*, 46(3). 581-589.

- 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. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2012v15i1p129-143>.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2023). Censo demográfico: população por idade e sexo: resultados do universo. Recuperado de: [https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/3102/cd\\_2022\\_populacao\\_idade\\_sex\\_o\\_br.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/3102/cd_2022_populacao_idade_sex_o_br.pdf)
- Jain, S. and D. S. Goldstein (2012). What ARE Parkinson disease? Non-motor features transform conception of the shaking palsy. *Neurobiology of disease*, 46(3).
- 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.
- Luz, K. V., Rocha, J. S. S., Fuzetto, T. H., Campelo, V. M., Santos, D. F., Basto, M. T. M., Andrade, G. C. F., Silva, Y. G. S., Bechepeche, M. K., Leite, D. S. L., Sardinha, J. C. M., Lorga, R. N., Soares, A. L. C. L. A., Von Paumgartten, H. V., Sá, N. P., Silva, N. G., Simão, R., Bonardi, N. P. F., Mendonça, B. N. B., Menezes, A. C. S., Filho, E. B. M., Silva, L. C., Nogueira, F. R., Tenório, A. M., Oliveira, J. L. A., Sousa, S. L., Santos, K. J. S., Borges, A. R., Becker, M. K. N., Siqueira, M. C. A. S., Santos, A. M. (2022). *Brazilian Journal of Development*, 8 (9), 64663-64679.
- Minayo, M. C. de S., Hartz, Z. M. de A., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 7-18. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>
- 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. <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.
- Pereira, N. R. R. (2017). *Manual de orientação aos cuidadores e pacientes com doença de Parkinson* (Tese de Conclusão de Curso). Universidade de Brasília, Brasília.
- 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>.
- Poewe W. (2008). Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *European journal of neurology*, 15 Suppl 1, 14-20. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2008.02056.x>
- 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. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019.v10.n5.2294>.
- 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. <http://dx.doi.org/10.7213/psicolargum.38.101.A004>.
- Sunaga, B. Y. (2018). *Efeitos terapêuticos e tóxicos da Cannabis sativa* (Trabalho de Conclusão de Curso). Universidade Federal de São Paulo: Diadema.




- 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. [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. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0167>.
- Zhao, N., Yang, Y., Zhang, L., Qinge, Z., Balbuena, L., Ungvari, G., Zang, Y. F., & Xiang, Y. T. (2020). Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *CNS Neuroscience & Therapeutics*. 27. 10.1111/cns.13549.

## CONFLITOS DE INTERESSES


Não há conflitos de interesses.

## SOBRE OS AUTORES


Talita Noronha é Mestre em Psicologia da Saúde pela Universidade Estadual da Paraíba (2022). Pós-graduada em Psicanálise: Teoria e Técnica pela Faculdade Integrada de Patos (2021). Psicóloga pela Universidade Estadual da Paraíba (2019). É professora substituta na Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), nos componentes de Avaliação Psicológica II, Saúde mental e Atenção Psicossocial II e Estágio Supervisionado Básico II. e-mail: [tallitanoronha@gmail.com](mailto:tallitanoronha@gmail.com).

 <https://orcid.org/0000-0001-8190-6506>

Edwirde Luiz Silva Camelo é Professor associado da Universidade Estadual da Paraíba, com atuação nos Departamentos de Estatística e Psicologia e no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde (PPGPS), sendo membro do grupo de pesquisa de Psicologia da Saúde (CNPq/UEPB). e-mail: [edwirde@servidor.uepb.edu.br](mailto:edwirde@servidor.uepb.edu.br).

 <https://orcid.org/0000-0003-3686-927X>

Carlúcia Fernandes Ithamar Franco é Professor Doutor Associado D DE - UEPB e Professor Doutor Permanente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social (PPGPS/UEPB). e-mail: [cithamar@yahoo.com.br](mailto:cithamar@yahoo.com.br).

 <https://orcid.org/0000-0001-6653-8864>