



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**ISLEIDE SANTANA CARDOSO SANTOS**

**RELATOS ORAIS DE IDOSOS COM DOENÇA DE PARKINSON:  
CONCEPÇÕES SOBRE A DOENÇA E O CUIDADO FAMILIAR**

**SALVADOR  
2009**

**ISLEIDE SANTANA CARDOSO SANTOS**

**RELATOS ORAIS DE IDOSOS COM DOENÇA DE PARKINSON:  
CONCEPÇÕES SOBRE A DOENÇA E O CUIDADO FAMILIAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Mestra em Enfermagem, Área de Concentração O Cuidar em Enfermagem no Processo de Desenvolvimento Humano.

*Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria do Rosário de Menezes*

**SALVADOR  
2009**

Santos, Isleide Santana Cardoso

S237r      Relatos orais de idosos com doença de Parkinson: concepções sobre a doença e o cuidado familiar/Isleide Santana Cardoso Santos – Salvador, 2009.

197fls.

Orientadora: Profª Drª. Maria do Rosário de Menezes.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, 2009.

1. Doença de Parkinson. 2. Relatos orais. 3. Idosos. 4. Cuidado Familiar. I. Menezes, Maria do Rosário de. II. Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem. III. Título

CDU: 616.858

**ISLEIDE SANTANA CARDOSO SANTOS**

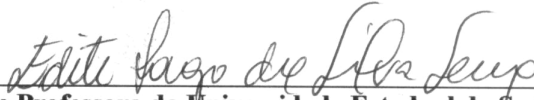
**RELATOS ORAIS DE IDOSOS COM DOENÇA DE PARKINSON:  
CONCEPÇÕES SOBRE A DOENÇA E O CUIDADO FAMILIAR**

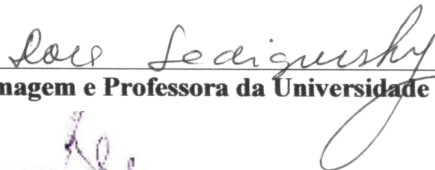
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia como requisito para obtenção do grau de Mestra em Enfermagem, Área de Concentração O cuidar em Enfermagem no processo de Desenvolvimento Humano.

Aprovada em 30 de janeiro de 2009

**COMISSÃO EXAMINADORA**

Maria do Rosário de Menezes – Orientadora   
**Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia**

Edite Lago da Silva Sena   
**Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia**

Dora Sadigursky   
**Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia**

Álvaro Pereira   
**Doutor em Enfermagem e Professor da Universidade Federal da Bahia**

## **DEDICATÓRIA**

**Á Deus**, pela vida, força e luz durante todo este caminho.

**Aos meus pais, Israel (*in memoriam*) e Leda**, pelo amor, pelo incentivo e pelo investimento em minha formação profissional.

**Ao meu esposo Antonio Oliveira**, pelo amor incondicional.

**Aos meus pequeninos, Ian e Iasmin**, que desde muito cedo aprenderam a sacrificar-se pelo outro.

## AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À Professora Dra. **Maria do Rosário de Menezes**, pela compreensão e paciência durante todo o período de construção deste trabalho.

À Professora Dra. **Edite Lago da Silva Sena**, Dra. **Dora Sadigursky** e Dr. **Álvaro Pereira** pelas valiosas contribuições.

À todos os **professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**, da Escola de Enfermagem da UFBA.

À minha colega, companheira e incentivadora Professora **Edméia Campos Meira**, obrigada pelo apoio que me concedeu na preparação para o processo seletivo do mestrado e toda a atenção dispensada durante o curso.

Aos **colegas do curso de Mestrado turma 2007** por compartilhar comigo desta etapa de minha existência. Muito obrigada especialmente a **Deusélia**, amiga e companheira de várias jornadas.

À Dra. **Lúcia Takase**, Dra. **Alba Benemerita**, colega **Andréa** e cunhada **Dalva** pelo incentivo e motivação para enfrentar o mestrado.

Aos professores, **Leinad França** pela revisão do português, **Fábio Pretes** pela confecção do abstract e resumen.

À cunhada **Justina** e sobrinhos **Ingrid, Vivian e Lucas**, pelo acolhimento a minha família.

À **Cláudia (Cacau)** participação fundamental no processo, pelo companheirismo e cuidado com meus filhos, e na digitação de correções do português.

À minha família, em especial aos irmãos, cunhados, cunhadas, primas, tias, sogro e sogra por estarem sempre ao meu lado.

À **UESB**, na pessoa do Reitor, da Pró-reitora de Pós-Graduação e da Diretora do Departamento de Saúde, por proporcionar em o meu crescimento e o da Universidade.

A **Ana Cláudia e Ivan**, secretários da Pós-Graduação, pela atenção a nós alunos do mestrado, durante todo o curso.

Aos **Professores, Técnicos, Bolsistas, Idosos e familiares** que participam do Grupo de Ajuda Mútua de idosos com doença de Parkinson da UESB – Jequié, pelos ensinamentos e despertar para essa pesquisa.

Aos **Idosos Colaboradores**, por me receberem nos domicílios e socializarem comigo suas Histórias Vivas e Vividas.

SANTOS, Isleide Santana Cardoso. **Relatos Oraís de Idosos com doença de Parkinson: concepções sobre a doença e o cuidado familiar**. 2009. 197f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

## RESUMO

Esta dissertação apresenta, através da história oral temática, os relatos de pessoas idosas com doença de Parkinson (DP). Estabeleceu-se como objetivo geral analisar as concepções de pessoas idosas com DP sobre a doença e o cuidado familiar, a partir das experiências vivenciadas e narradas pelos mesmos. Como objetivos específicos, foram delimitados: descrever as concepções que as pessoas idosas com DP têm da doença e do cuidado familiar; identificar o impacto da DP em suas vidas e em suas relações intrafamiliares. A metodologia envolveu investigação com abordagem qualitativa, descritiva, em que foram entrevistadas 13 pessoas idosas com doença de Parkinson, no período de março a junho de 2008, as quais participam do Grupo de Ajuda Mútua de Parkinson da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié-BA. Utilizou-se como instrumento de coleta de dados, a entrevista semi-estruturada, que foi gravada e submetida à Análise de Conteúdo de Bardin. As categorias de análise foram agrupadas em três temas: as concepções das pessoas idosas sobre a doença; mudanças ocorridas em suas vidas após o adoecimento e, as concepções das pessoas idosas com DP sobre o cuidado familiar. Os resultados mostraram que a doença foi percebida como: degeneração da saúde; produção de dependência; limitação do viver cotidiano; tratamento; constrangimento e instabilidade emocional. As mudanças significativas aconteceram no contexto do trabalho; da família e sociocultural. Os significados do cuidado familiar foram relatados como: satisfação e gratidão; obrigação/ reciprocidade; segurança no ambiente doméstico; impaciência; e, suporte físico, emocional e financeiro. Portanto, concluímos que a doença tem significados negativos, para os idosos e o impacto maior, em suas vidas, foi na perda da capacidade para o trabalho, entretanto a família desempenha papel fundamental no cuidado dos idosos. Desse modo o idoso e família precisam da implementação das Políticas Públicas de Assistência à saúde, com enfoque preventivo e de promoção da qualidade de vida para um envelhecimento bem sucedido. Neste sentido, esta investigação pode subsidiar o planejamento do cuidado à pessoa idosa com DP, na perspectiva da integralidade, interdisciplinaridade e humanização considerando a produção de vida, mesmo na presença de limitações impostas pela progressão da doença.

Palavras-chave: Doença de Parkinson. Relatos orais. Idoso. Cuidado familiar.

SANTOS, Isleide Santana Cardoso. **Elderly's Oral Reports Who suffer from Parkinson disease: conceptions about the disease and the family care.** 2009. 197f. Dissertation (Nursing Master degree) – Nursing School, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

### **ABSTRACT**

This dissertation presents, through Thematic Oral history, elderly's reports Who suffer from Parkinson's disease (DP). It was established as general objective analyse the conceptions of elderly who suffer from DP about the disease and family care, based on the experiences lived and told by them. As specific objectives were delimited: Describe the elderly's conceptions who suffer from DP about the disease and family care; identify the impact of the DP on their lives and in their intrafamily relation. The methodology involved investigation with qualitative and descriptive approach and 13 elderly who suffer from Parkinson disease were, in the period from March to June in 2008 who took part in Parkinson Mutual Help Group from the Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié-BA. It was used as a data collecting instrument the semi structured interview that was recorded and undergone to Badin content analysis. The categories of analysis were grouped in three themes: Elderly conception about the disease, Changes in their lives after the disease and the conceptions of elderly who suffers from Parkinson disease about the family care. The results showed that the disease was realized as: Health degeneration, dependence production, limitation of daily living; treatment; embarrassing and emotional instability. The mainly changes happened in the work, family and sociolcultural context the meanings of family care were related as: Satisfaction and gratitude; obligation/ reciprocity; safety in the domestic environment; impatience; physical, emotional and financial support. Therefore, it was concluded that the disease has negative meanings to the elderly, the biggest impact in their life was, the loss the capacity to work, however the family plays an important role in the elderly care. This way, the elderly and family need implementation of public health assistance policies to them, focusing on preventive actions and life quality promotion to a successful aging. This way, this investigation can propose care planning of elderly who suffer from DP, in the perspective of integrity, interdisciplinary and humanization considering the life production even with the limitation imposed the disease progress.

Key words: Parkinson's disease . Oral Reports. Elderly. Family care.

SANTOS, Isleide Santana Cardoso. **Relatos Orales de mayores con La enfermedad de Parkinson: concepciones sobre la enfermedad y el cuidado familiar.** 2009. 197f. Disertación (Maestreado en Enfermería) – Escuela de Enfermería, Universidad Federal de Bahía, Salvador, 2009.

## **RESUMEN**

Esta disertación presenta, por la historia oral temática, los relatos de personas mayores con la enfermedad de Parkinson (DP). Se estableció como objetivo general analizar las concepciones de personas mayores con DP sobre la enfermedad y el cuidado familiar, a partir de las experiencias vividas y narradas por los mismos. Como objetivos específicos, fueron delimitados: describir las concepciones que las personas mayores con DP tienen de la enfermedad y del cuidado familiar; identificar el impacto de la DP en sus vidas y en sus relaciones intrafamiliares. A metodología envolvió investigación con abordaje cualitativa, descriptiva, en que fueron entrevistadas 13 personas mayores con enfermedad de Parkinson, en el período del marzo al junio de 2008, las cuales participan del Grupo de Ayuda Mutua de Parkinson da Universidad Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié-BA. Se utilizó como instrumento de coleta de datos, la entrevista semi estructurada, que fue gravada y sometida al Análisis de Contenido de Bardin. Las categorías de análisis fueron agrupadas en tres temas: Las concepciones de las personas mayores sobre la enfermedad; cambios ocurridos en sus vidas después de la enfermedad y, las concepciones de las personas mayores con DP sobre el cuidado familiar. Los resultados mostraron que la enfermedad fue percibida como: degeneración de la salud; producción de dependencia; limitación del vivir cotidiano; tratamiento; constreñimiento e inestabilidad emocional. Los cambios significativos ocurrieron en el contexto del trabajo, de la familia y sociocultural. Los significados del cuidado familiar fueron relatados como: satisfacción y gracias; obligación/ reciprocidad; seguridad en el medio doméstico; impaciencia; soporte físico, emocional y financiero. Por lo tanto, concluimos que la enfermedad tiene significados negativos para los mayores, el impacto mayor en sus vidas fue en la pérdida de la capacidad para el trabajo, entretanto la familia desarrolla un papel fundamental de cuidado de los mayores. Siendo que el mayor y la familia precisan de la implementación das Políticas Públicas de Asistencia à salud del enfermo, con enfoque en la óptica preventiva y de promoción de la cualidad de vida para un envejecimiento bien sucedido. En este sentido, esta investigación puede subsidiar el planeamiento del cuidado a La persona mayor con DP, en la perspectiva da integralidad, interdisciplinaridad y humanización considerando la producción de vida, mismo en a presencia de limitaciones impuestas con la progresión de la enfermedad.

Palabras-clave: Enfermedad de Parkinson. Relatos orales. Mayor. Cuidado familiar.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

|         |                                                                                                               |
|---------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| AAGRUTI | Associação de Amigos, Grupos de Convivência e Universidade Aberta com a terceira Idade                        |
| ABP     | Associação Brasileira de Parkinson                                                                            |
| ABVD    | Atividades Básicas da Vida Diária                                                                             |
| AIVD    | Atividades Instrumentais da Vida Diária                                                                       |
| AVD     | Atividades da Vida Diária                                                                                     |
| DIRES   | Diretoria Regional de Saúde                                                                                   |
| DP      | Doença de Parkinson                                                                                           |
| GAM     | Grupo de Ajuda Mútua                                                                                          |
| GREPE   | Grupo de Estudo e Pesquisa do Envelhecimento                                                                  |
| IBGE    | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística                                                               |
| MEEN    | Mini-exame do Estado Mental                                                                                   |
| NASEN   | Núcleo de Atenção a Saúde no Envelhecimento                                                                   |
| OMS     | Organização Mundial de Saúde                                                                                  |
| OPAS    | Organização Pan-Americana de Saúde                                                                            |
| PNAD    | Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílio                                                                    |
| PNI     | Política Nacional do Idoso                                                                                    |
| PQI     | Programa de Qualificação Interinstitucional                                                                   |
| TAIP    | Projeto de Pesquisa Tecnologias Assistivas para Autonomia e Inclusão do Idoso Portador de Doença de Parkinson |
| UPDRS   | Unified Parkinson's disease rating scale                                                                      |

## LISTA DE GRÁFICOS

|                                                                                                          |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Gráfico 1:</b> Percentual dos Colaboradores relacionados à idade. Jequié, 2008.....                   | 44 |
| <b>Gráfico 2:</b> Percentual do Grau de Escolaridade dos Colaboradores. Jequié, 2008.....                | 45 |
| <b>Gráfico 3:</b> Percentual dos Colaboradores relacionados a profissão que exerciam. Jequié 2008.....   | 45 |
| <b>Gráfico 4:</b> Percentual dos Colaboradores por situação conjugal. Jequié, 2008.....                  | 46 |
| <b>Gráfico 5:</b> Percentual dos Colaboradores quanto a Etnia autodeclarada. Jequié, 2008.....           | 46 |
| <b>Gráfico 6:</b> Percentual dos Colaboradores quanto a religião. Jequié, 2008.....                      | 47 |
| <b>Gráfico 7:</b> Percentual dos Colaboradores relacionado ao número de filhos. Jequié, 2008.....        | 47 |
| <b>Gráfico 8:</b> Percentual da Amostra por Intervalo de tempo de adoecimento. Jequié, 2008.....         | 48 |
| <b>Gráfico 9:</b> Percentual de Cuidador familiar dos Colaboradores. Jequié, 2008.....                   | 48 |
| <b>Gráfico 10:</b> Percentual dos Colaboradores quanto ao intervalo de Renda Familiar. Jequié 2008 ..... | 49 |
| <b>Gráfico 11:</b> Percentual da história familiar de DP. Jequié, 2008.....                              | 49 |
| <b>Gráfico 12:</b> Percentual dos Colaboradores quanto a aposentadoria. Jequié, 2008.....                | 50 |

## LISTA DE FIGURAS

|                                                                                                                                |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Figura 1:</b> Plano de Análise para descrição das concepções da doença e do cuidado familiar através dos relatos orais..... | 58 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|

## LISTA DE QUADROS

|                                                                   |    |
|-------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Quadro 1:</b> Distribuição das Categorias e Subcategorias..... | 73 |
|-------------------------------------------------------------------|----|

## LISTA DE ORGANOGRAMAS

|                                                                                                                                    |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>Organograma 1:</b> A Categoria 1. As concepções de pessoas idosas com DP sobre a doença e suas seis subcategorias.....          | 76  |
| <b>Organograma 2:</b> A Categoria 2. Mudanças Ocorridas nas Vidas das Pessoas Idosas após a DP e suas três subcategorias.....      | 97  |
| <b>Organograma 3:</b> A Categoria 3. As Concepções de Pessoas Idosas com DP sobre o Cuidado Familiar e as cinco subcategorias..... | 110 |

## SUMÁRIO

|                                                                                           |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1 INTRODUÇÃO .....</b>                                                                 | <b>13</b> |
| <b>2 APROFUNDANDO O CONHECIMENTO TEÓRICO SOBRE A PESSOA IDOSA E A DOENÇA DE PARKINSON</b> | <b>18</b> |
| 2.1 ASPECTOS GERAIS DO ENVELHECIMENTO HUMANO .....                                        | 18        |
| 2.2 A DOENÇA DE PARKINSON E O IMPACTO NA VIDA DA PESSOA IDOSA ...                         | 24        |
| 2.3 CUIDAR/CUIDADO DA PESSOA IDOSA QUE VIVENCIA A DOENÇA DE PARKINSON.....                | 27        |
| 2.4 A FAMÍLIA QUE CUIDA DA PESSOA IDOSA COM DOENÇA DE PARKINSON .....                     | 32        |
| <b>3 TEORIA DA DIVERSIDADE E UNIVERSALIDADE DO CUIDADO CULTURAL .....</b>                 | <b>37</b> |
| <b>4 PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>                                                      | <b>41</b> |
| 4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO.....                                                         | 41        |
| 4.2 O MÉTODO DA HISTÓRIA ORAL .....                                                       | 42        |
| 4.3 COLÔNIA, REDE E COLABORADORES .....                                                   | 43        |
| 4.3.1 Caracterização dos Colaboradores .....                                              | 44        |
| 4.4 CAMPO DA INVESTIGAÇÃO .....                                                           | 50        |
| 4.4.1 O Grupo de Ajuda Mútua de Idoso com Doenças de Parkinson .....                      | 50        |
| 4.4.2 Caracterização do Município .....                                                   | 52        |
| 4.5 COLETA DE DADOS.....                                                                  | 56        |
| 4.6 ANÁLISE DOS DADOS.....                                                                | 57        |
| 4.7 ASPECTOS ÉTICOS .....                                                                 | 59        |
| <b>5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....</b>                                                 | <b>61</b> |
| 5.1 PERFIL DOS COLABORADORES .....                                                        | 61        |
| 5.2 O ENCONTRO COM OS COLABORADORES .....                                                 | 62        |
| 5.3 APRESENTAÇÃO DOS COLABORADORES E O MOMENTO DA ENTREVISTA .....                        | 63        |
| <b>6 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RELATOS ORAIS DOS IDOSOS COM DOENÇA DE PARKINSON.....</b>    | <b>73</b> |
| 6.1 AS CONCEPÇÕES DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE PARKINSON SOBRE A DOENÇA .....          | 74        |
| 6.1.1 Degeneração da Saúde .....                                                          | 76        |
| 6.1.2 Limitação do Viver Cotidiano .....                                                  | 80        |
| 6.1.3 Produção de Dependência .....                                                       | 83        |
| 6.1.4 Tratamento .....                                                                    | 86        |
| 6.1.5 Constrangimento .....                                                               | 88        |
| 6.1.6 Instabilidade emocional.....                                                        | 91        |
| 6.2 MUDANÇAS OCORRIDAS NA VIDA DAS PESSOAS IDOSAS APÓS A DOENÇA DE PARKINSON.....         | 98        |
| 6.2.1 No Contexto do Trabalho .....                                                       | 98        |
| 6.2.2 Contexto da Família .....                                                           | 101       |

|                                                                                                                   |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 6.2.3 Mudanças no contexto sociocultural .....                                                                    | 105        |
| 6.3 AS CONCEPÇÕES DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE PARKINSON<br>SOBRE O CUIDADO FAMILIAR.....                      | 110        |
| 6.3.1 Satisfação e Gratidão .....                                                                                 | 111        |
| 6.3.2 Obrigação/Reciprocidade .....                                                                               | 113        |
| 6.3.3 Segurança no ambiente doméstico .....                                                                       | 115        |
| 6.3.4 Impaciência .....                                                                                           | 116        |
| 6.3.5 Suporte físico, emocional e financeiro .....                                                                | 119        |
| <b>7 PROPONDO CUIDADOS TRANSCULTURAIS AO IDOSO COM DOENÇA<br/>DE PARKINSON .....</b>                              | <b>122</b> |
| 7.1 TAXONOMIA DIAGNÓSTICA .....                                                                                   | 123        |
| 7.2 PRESCRIÇÃO DE ENFERMAGEM .....                                                                                | 124        |
| 7.2.1 Preservação dos cuidados para melhorar a mobilidade .....                                                   | 124        |
| 7.2.2 Repadronização do cuidado cultural para melhorar a eliminação intestinal .....                              | 126        |
| 7.2.3 Negociação cultural dos cuidados para estimular a boa nutrição .....                                        | 126        |
| 7.2.4 Repadronização cultural dos cuidados com estímulos às atividades de autocuidado .....                       | 127        |
| 7.2.5 Repadronizando a comunicação .....                                                                          | 127        |
| 7.2.6 Ajustamento do cuidado cultural para apoiar as capacidades de enfrentamento da<br>doença de Parkinson ..... | 128        |
| 7.2.7 Ajustamento do cuidado cultural para favorecer a sexualidade .....                                          | 128        |
| 7.2.8 Preservação dos cuidados culturais nos episódios de contratura muscular<br>(câimbras) .....                 | 130        |
| <b>8 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>                                                                               | <b>131</b> |
| <b>REFERÊNCIAS .....</b>                                                                                          | <b>134</b> |
| <b>APÊNDICES .....</b>                                                                                            | <b>147</b> |
| Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....                                                     | 148        |
| Apêndice B – Roteiro da Entrevista .....                                                                          | 150        |
| Apêndice C – Ofício à Coordenação do TAIP .....                                                                   | 151        |
| Apêndice D – Carta de Cessão .....                                                                                | 152        |
| <b>ANEXOS .....</b>                                                                                               | <b>153</b> |
| Anexo A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UESB .....                                                    | 154        |
| Anexo B - Ofício da Coordenação Local do TAIP .....                                                               | 156        |
| Anexo C – Escala Unificada de Avaliação para DP (UPDRS) .....                                                     | 157        |
| Anexo D – Classificação do Parkinsonismo .....                                                                    | 161        |
| Anexo E – Manifestações da Doença de Parkinson .....                                                              | 162        |
| Anexo F – Fluxograma de tratamento para doença de Parkinson .....                                                 | 163        |
| Anexo G – Modelo Conceitual e Teórico do “Sol Nascente” .....                                                     | 164        |
| Anexo H – As Entrevistas transcritas dos relatos orais dos Colaboradores .....                                    | 165        |

## 1 INTRODUÇÃO

As pessoas, à medida que envelhecem, vão acumulando em suas histórias inúmeras experiências correlacionadas a processos de perdas que podem estar relacionadas à eugeria (alterações fisiológicas dessa fase da vida), e à patogeria (alterações causadas pela doença) que favorecem as perdas sociais. A repercussão da doença de Parkinson (DP) altera consideravelmente a qualidade de vida do ser humano, exigindo da Família e do Estado recursos econômicos e científicos para o cuidar.

A DP é uma patologia neurológica que altera o equilíbrio da pessoa, e tem como principais sintomas o tremor de repouso, a rigidez, bradicinesia e distúrbios da fala, da escrita dentre outros (REIS, 2004). Segundo Schmidt e Oertel (2005), cerca de 1% das pessoas com mais de 60 anos são acometidas pela DP e, tal probabilidade aumenta 1% a cada década de vida. Com uma expectativa de vida crescente e taxa de natalidade progressivamente menor, haverá no futuro cada vez mais pessoas com probabilidade de adoecer, inclusive com a DP, no Brasil.

O envelhecimento populacional, em âmbito global, ocorreu inicialmente nos países da Europa, logo após a revolução industrial, fruto do desenvolvimento social, econômico, evolução da ciência e da saúde gerado nesse período histórico. No mundo, 11,6% da população são de idosos e os países com maiores percentuais são: Japão, com 31,1 %; Itália, com 30,7%, e (em terceiro) a Alemanha, com 29,5% (ONU/2005 apud BENEDETTE; GONÇALVES; MOTA, 2007).

No Brasil vem acontecendo de forma diferente dos países desenvolvidos, onde o processo de envelhecimento se instalou lentamente e em contexto socioeconômico favorável, ocorrendo de forma rápida, sem, contudo, resolvermos ainda problemas clássicos do subdesenvolvimento (CAMARANO, 2004; RAMOS, 2002).

Como resultante deste fenômeno, modificações no perfil demográfico vêm ocorrendo na população brasileira que, nas últimas décadas, teve um aumento significativo na proporção de idosos. Os dados da Síntese de Indicadores Sociais 2007 revelaram um percentual de 10,5% de idosos (IBGE, 2007), tendo no censo de 2000 um percentual de 8,6% de pessoas idosas com 60 anos ou mais, quando nos anos 40 era de apenas 4% (CAMARANO, 2004). Diante disso, constatamos que a população de indivíduos com mais de 60 anos, no Brasil, mais que dobrou.

A transição demográfica resulta da diminuição das taxas de fecundidade e mortalidade infantil, da melhoria nas condições de saneamento, e do controle da natalidade, somada aos avanços técnico-científicos da saúde, trazendo consigo, no entanto, outros problemas relevantes, a exemplo da má qualidade de vida da população, ocasionada pela ineficácia dos vários segmentos sociais de atendimentos às necessidades fundamentais do ser humano como: educação, saneamento básico, habitação, acesso aos serviços de saúde e transporte entre outros.

Nesse sentido, precisamos de investimentos na melhoria da qualidade de vida da população idosa, em particular, visto que essa população em 2020 será de aproximadamente trinta e dois milhões, ou seja, 15% da população total e a 6ª população idosa do mundo, em números absolutos.

Vale salientar que, apesar de persistirem as desigualdades sociais e econômicas, o Brasil apresenta um perfil epidemiológico de países desenvolvidos, tendo as doenças cardiovasculares como primeira causa de óbitos, em todas as regiões, porém com expectativa de vida aumentando nas últimas décadas. A expectativa de vida do brasileiro ao nascer cresceu mais de três anos na última década e passou de 69,3 anos, em 1997, para 72,7 anos, em 2007. As mulheres ainda vivem mais tempo: 76,5 anos, e os idosos de 80 anos ou mais representam 1,4 % da população e somam 2,6 milhões de pessoas, com um aumento de 86,1%, enquanto o aumento da população geral não passou de 21,6% (IBGE, 2007).

O aumento na longevidade reflete ganhos positivos em termos de desenvolvimento social, contudo o processo de envelhecimento também representa vulnerabilidade às infecções e, a convivência com uma ou mais doenças crônico-degenerativas não transmissíveis (DCNT), como as cardiovasculares, neoplásicas, osteoarticulares, diabetes mellitus, doenças do aparelho digestivo, geniturinário, síndromes demenciais e, as doenças neurodegenerativas como as doenças de Alzheimer e de Parkinson (DP).

Essas doenças, em pessoas idosas, tendem a crescer – e dentre elas a DP, cuja incidência no mundo é de aproximadamente 10 milhões de pessoas, e no Brasil 300 mil pessoas (REIS, 2004). Ainda este autor refere que esta doença afeta pessoas de ambos os sexos, independente de raça ou classe social. Predomina em pessoas idosas, com início do quadro clínico geralmente entre os 50 e 70 anos.

Envelhecer e conviver com a DP tem trazido como consequência alterações progressivas da capacidade funcional, que implicam em perdas de autonomia e independência. Tal situação exige mudanças na estrutura de vida dessas pessoas e dos seus cuidadores familiares, podendo ter maior ou menor significado para cada uma, de acordo com

o ambiente em que vivem, de sua história de vida e de suas condições sociais, econômicas e culturais.

A DP lentamente, e de formas variadas, gera perdas irreversíveis e, nesse sentido, trata-se de um evento que exige das pessoas envolvidas ações que permitam reconduzir a vida cotidiana, buscando adaptação à cronicidade e resignificação da vida.

Dentre outras alterações comuns à DP, a depressão ocorre nos estágios iniciais e finais, atingindo aproximadamente 40% das pessoas (SILBERMAN et al., 2004). Esta depressão manifesta-se por uma queda na motivação para exercícios físicos, atividades associativas e na iniciativa para inovações. Além disso, podem aparecer sintomas como melancolia, perda de apetite, fadiga, distúrbios do sono, perda da autoestima e ansiedade (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007).

Para enfrentar a doença, o idoso precisa do cuidado familiar, que pode servir de grande aliado no êxito do tratamento, e é fator externo importante para aceitação, organização e adaptação às dificuldades e limitações impostas pela doença. As autoras (op. cit), em uma pesquisa com cuidadores familiares de pessoas idosas com doença de Parkinson, concluíram que o ato de compartilhar experiências com o parente doente, de modo compreensivo, afetuoso e encorajador, contribui em grande medida para que ele não se sinta desanimado, isolado e desamparado.

Sabemos que o cuidar vai além do tratar, e, no caso da família cuidadora, favorece a estabilidade emocional do idoso, melhora sua autoestima e facilita o enfrentamento da doença. As estudiosas do cuidar trazem conceitos que explicitam o valor para a vida das pessoas como Colière (1999, p. 235-236):

Cuidar é um ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é, igualmente, um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais.

Neste sentido, a pessoa idosa com DP não consegue se autocuidar nas tarefas do cotidiano, portanto, precisa de outras pessoas que a ajudem, nas atividades básicas e instrumentais da vida diária. Esse apoio deve, prioritariamente, ocorrer na família, pois esta é fonte de apoio físico, emocional e social de seus membros. Esse cuidado familiar é realizado e influenciado pelo contexto cultural do qual a pessoa idosa é integrante, no qual as atitudes, crenças, valores, comportamentos diante da doença e tratamento variam em função do grupo de pertença do idoso e família.

De acordo com a literatura, são poucos os estudos que informam sobre a maneira como as pessoas idosas tentam dar significado a esse período de suas vidas e, sobre a forma como limitações e perdas são integradas à experiência de vida. Pouco se sabe sobre a forma como essas pessoas idosas com DP percebem seus problemas de saúde e reagem diante deles ou quais são os fatores (econômicos, sociais e culturais) que podem influenciar percepções e ações nesse campo (UCHÔA; FIRMO; LIMA-COSTA, 2002).

Nesse cenário, emergiu o interesse por esta temática que surgiu, também, da minha experiência como membro da equipe interdisciplinar executora do Projeto de pesquisa interinstitucional entre Universidade Federal de Santa Catarina e Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UFSC/UESB, denominado “Tecnologias Assistivas para a Autonomia e Inclusão Social do Idoso portador da doença de Parkinson – TAIP”. No TAIP procuramos desenvolver, adaptar e testar tecnologias assistivas/cuidativas para a manutenção e/ou recuperação da autonomia e independência nas atividades da vida diária dos idosos portadores de doença de Parkinson, pois, convivendo com esses idosos, percebemos as dificuldades de enfrentamento e adaptações contínuas em suas vidas e nas vidas dos seus familiares cuidadores, tendo em vista, juntamente com suas respectivas famílias cuidadoras, promover a reinserção social dos idosos, mesmo com algumas limitações de ordem funcional no subgrupo Grupo de Ajuda Mútua da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - Campus de Jequié.

A vivência nas reuniões deste grupo com os idosos, foi determinante para inquietar-me e impulsionar-me a buscar conhecer melhor suas histórias, visto que, nessas reuniões, pude perceber indícios de narrações riquíssimas das experiências com a doença em curso, formas de enfrentamentos e as conduções sobre novas situações que foram geradas no processo de adoecimento, bem como a convivência com as limitações impostas pela doença, que às vezes estigmatiza aqueles que a vivenciam.

Desta forma, convivendo com os mesmos, surgiu a inquietação para conhecer a vida desses idosos, com base na seguinte indagação: Quais as concepções que as pessoas idosas com DP tem da doença e do cuidado familiar? Que foi a questão norteadora deste estudo.

Pensando em investigar novos conhecimentos que pudessem servir de subsídios para os cuidadores familiares e profissionais é que optei por este assunto.

Assim, a DP por ser uma doença crônica cujo tratamento perdurará por toda vida, implica dizer que é necessário não apenas a orientação, mas uma contínua motivação, em que devem estar envolvidos a equipe de saúde, o cliente e sua família. Vale ressaltar que a DP é incapacitante, podendo levar a situações como: perda do emprego, aposentadoria precoce, perda da independência e autonomia, e dificuldades na comunicação verbal (relacionado a

alterações da fala) e não verbal (perda da mímica facial e escrita). Diante de tantas perdas, podemos nos deparar com várias repercussões, como dependência e conflitos nas relações familiares, isolamento e exclusão social.

Mediante estas reflexões, foi estabelecido como objeto de estudo as concepções de idosos com DP sobre a sua doença e o cuidado familiar. Diante desse objeto e proposta teórica do estudo, buscou-se responder aos objetivos que se seguem: analisar as concepções de pessoas idosas com DP sobre a doença e o cuidado familiar na perspectiva da história oral temática, e delimitou-se descrever as concepções da doença e do cuidado familiar e identificar o impacto da DP em suas vidas e em suas relações intrafamiliares.

Esta dissertação consta de sete capítulos. No primeiro, aborda-se os conhecimentos teóricos sobre o objeto em estudo, um breve comentário sobre envelhecimento humano, abordando os aspectos biopsicossociais e culturais do envelhecimento; a doença de Parkinson e as implicações na vida da pessoa idosa; cuidando da pessoa idosa com a DP; a família que cuida da pessoa idosa com DP.

No segundo capítulo abordamos a teoria que ancora o cuidado de enfermagem na perspectiva cultural, a Teoria da Universalidade e Diversidade do Cuidado Cultural, da enfermeira Madeleine Leininger.

No terceiro capítulo, indicamos o percurso metodológico utilizado para nortear a pesquisa, descrevendo o local em que a pesquisa se desenvolveu, os colaboradores e os critérios de inclusão, o método da pesquisa, as técnicas e os instrumentos de coleta e análise dos dados e, também, os princípios éticos da pesquisa.

No quarto capítulo, apresentamos a caracterização dos colaboradores e o momento da entrevista.

No quinto capítulo, apresentamos, discutimos e analisamos as categorias e subcategorias que emergiram das entrevistas no que concerne às concepções dos idosos com DP sobre a doença e o cuidado familiar, bem como o impacto desta em suas vidas.

No sexto capítulo propomos cuidados de enfermagem transcultural ao idoso com DP a partir dos diagnósticos segundo a taxonomia da NANDA. Em seguida no sétimo, trazemos as considerações finais.

Pretende-se com este estudo apresentar, através da história oral temática, os depoimentos de idosos que vivenciam a DP e que, com todas as agruras desse processo, se dispuseram a ser colaborador deste estudo, abrindo o livro das suas vidas para podermos compreender a complexidade (dimensão) de conviver com essa enfermidade, e tentar buscar elementos que sejam subsídios para os seus cuidadores, tanto os informais quanto os formais.

## 2 APROFUNDANDO O CONHECIMENTO TEÓRICO SOBRE A PESSOA IDOSA E A DOENÇA DE PARKINSON

“Uma *vida* não basta apenas ser vivida:  
também precisa ser sonhada”.  
*Mário Quitana*

### 2.1 ASPECTOS GERAIS DO ENVELHECIMENTO HUMANO

O envelhecimento humano é um fenômeno multidimensional, ocorrendo nas esferas biológica, psicológica, cronológica, social e antropológica. Os significados sobre a velhice sofrem variações nas gerações e nas sociedades que a interpreta, geralmente, de acordo com os aspectos culturais da época e do local. Por isso, a cultura não é um determinante, mas enreda a forma de pensar, sentir e interpretar do ser humano e influencia os significados que o seu grupo social tem das fases da vida, do processo saúde-doença e da morte. Por isso a cultura torna-se imprescindível para compreendermos o manejo e enfrentamento que as pessoas têm com o envelhecimento.

Envelhecer é uma dádiva, uma conquista da humanidade e motivo especial para celebrar, é prolongar a vida, vencer a morte precoce, superar enormes desafios ao longo da vida, vencer na luta contra os infortúnios, e ter a capacidade de sonhar, realizando esses sonhos ou não, mas sempre sonhando. Envelhecer significa favorecer uma mudança no perfil demográfico da sociedade, com novas demandas para os cidadãos e para os profissionais de saúde e o governo.

Na concepção biológica, envelhecer significa perdas progressivas que descrevem as mudanças morfofuncionais ao longo da vida, após a maturação sexual e que, progressivamente, compromete a capacidade de resposta dos indivíduos ao estresse ambiental e a manutenção da homeostasia (JECKEL NETO; CUNHA, 2006). Papaléo Netto (1996) define o envelhecimento como:

Um processo dinâmico, progressivo, no qual há modificações morfológicas, funcionais, bioquímicas e psicológicas que determinam perda da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente, ocasionando maior vulnerabilidade e maior incidência de processos patológicos que terminam por levá-lo a morte ( p.10).

Envelhecer não é sinônimo de adoecer, embora o envelhecimento possa vir acompanhado por doenças crônicas degenerativas que são agregadas ao longo da vida. Esse

período da vida que denominamos de envelhecimento deve ser vivido com atividades adaptadas, individualmente.

Cada indivíduo é singular nas experiências, nos fatores genéticos, ambientais, culturais, e na forma de envelhecer. As características definidoras dessa passagem do tempo saltam aos nossos olhos, aparecem na imagem corporal, nos cabelos brancos, nas rugas da pele, na musculatura flácida. Entretanto, a estética e a saúde modificaram um pouco esse cenário, estimulando as pessoas a buscarem alternativas para minimizar as marcas do tempo. Apesar disso, as novas tecnologias ainda não estão ao alcance de todos, por isso, os indivíduos envelhecem de forma diferente e os fatores sociais, econômicos e culturais influenciam também nesse fenômeno.

Portanto, o ser humano deve buscar estilo de vida saudável para ter uma velhice com plenitude, e vivê-la com capacidade funcional e bem-estar. Para entendermos essa etapa da vida, se faz necessário definir termos como saúde, capacidade funcional, dependência, independência e autonomia.

Para a Organização Mundial de Saúde, a saúde é definida como: “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de afecção ou doença”. Correlacionado ao idoso, o conceito clássico de saúde da OMS mostra-se inadequado para descrever o universo de saúde dos idosos, uma vez que a ausência de doenças é privilégio de poucos, e o completo bem-estar pode ser atingido por muitos, independentemente da presença ou não de doenças. Portanto, cria-se o paradigma da funcionalidade para definir saúde do geronte:

Assim a capacidade funcional surge, portanto, como um novo paradigma de saúde, particularmente relevante para o idoso. Saúde dentro dessa nova ótica, passa a ser o resultante da interação multidimensional entre saúde física, saúde mental, independência na vida diária, integração social, suporte familiar e independência econômica (RAMOS, 2002, p.75).

Rosa *et al.* (2003) alegam, ainda, que existem certas condições socioculturais, econômicas, psicológicas e demográficas que podem repercutir de maneira favorável ou não, no grau de capacidade funcional de uma pessoa, entretanto, salientam que a principal causa de redução da capacidade funcional é a presença de alguma doença ou deficiência.

Atrelada à idéia de capacidade funcional está o conceito de dependência. As pessoas podem vivenciar diferentes níveis de dependência tanto física quanto mental. Assim, quanto mais funcionalmente incapaz é um indivíduo maior o seu grau de dependência. Segundo Caldas (2003, p.3), esta “se traduz por uma ajuda indispensável para a realização dos atos

elementares da vida”. Por outro lado, o seu antônimo é definido pela Organização Mundial da Saúde da seguinte forma: “independência é, em geral, entendida como a habilidade de executar funções relacionadas à vida diária, isto é, a capacidade de viver independentemente, na comunidade, com alguma ou nenhuma ajuda de outros” (OMS, 2005, p.14).

Caldas (2003) refere que o idoso não se caracteriza como dependente apenas pelo fato de não estar apto para realizar uma determinada atividade, mas também quando essa atividade lhe é necessária para a manutenção da vida e bem-estar. Desse modo, a execução da atividade passa a ser delegada a terceiros ou auxiliada pelos mesmos. Todavia, a autora refere, ainda, que a dependência é um processo dinâmico que sua evolução pode modificar-se ou até ser prevenida.

Desse modo, um indivíduo idoso ou que é acometido por alguma patologia que lhe imponha certo grau de dependência poderá elevá-la ou reduzi-la, em conformidade com a qualidade do tratamento que está obtendo. Medidas eficazes também podem ser adotadas para prevenir a instalação de um quadro de dependência, o que representa a possibilidade de manutenção da autonomia da pessoa idosa. Para conseguir identificar quão independente é a pessoa idosa, existem escalas de avaliação de função que são utilizadas, também, para avaliação multidimensional.

A função é avaliada com base na capacidade de execução das atividades da vida diária (AVD), que por sua vez se divide em: (a) atividades básicas da vida diária ou tarefas próprias do autocuidado, como alimentar-se, vestir-se, controlar os esfíncteres, banhar-se, locomover-se; (b) atividades instrumentais da vida diária indicativas da capacidade para levar uma vida independente na comunidade, como realizar tarefas domésticas, manusear dinheiro; atividades ligadas a automotivação, como trabalho, atividades de lazer, contatos sociais, exercícios físicos, entre outros (CALDAS, 2003).

Autonomia, por sua vez, é conceituada pela OMS (2005, p.14) como “a habilidade de controlar, lidar e tomar decisões pessoais sobre como se deve viver diariamente, de acordo com as suas próprias regras e referências”. E, portanto, esses conceitos permitem conhecer as capacidades da pessoa idosa, nas diversas culturas.

Assim, o envelhecimento, apesar de provocar perda gradativa da capacidade funcional dos órgãos e sistemas, pode não causar dependência. A velhice deve ser considerada o que realmente é: fenômeno natural da vida que se inicia com o nascimento e marca a oportunidade do ser, de ter vivido a passagem do tempo, que nem sempre é alcançada por muitos que têm a vida ceifada ainda na sua juventude. Como a velhice propicia susceptibilidade para algumas

doenças, as pessoas associam essa fase da vida com doença, esquecendo que os idosos podem ter, nessa etapa, qualidade de vida e bem-estar.

Isto também se deve ao fato de que nas relações sociais ocidentais, e ao modo de produção capitalista, imperou que envelhecer não trazia nenhum ganho, pois perdia-se a capacidade de participação nos eventos, nas decisões, principalmente, nas relações de poder nas esferas familiar e no trabalho. Corroborando com esse pensamento, Motta (2002) salienta o significado que tem esse fenômeno:

No imaginário social, o envelhecimento é um processo que concerne à marcação da idade como algo que se refere à 'natureza', e que se desenrola como desgaste, limitações crescentes e perdas físicas e de papéis sociais, em trajetória que finda com a morte. Não se costuma pensar em nenhum bem; quando muito, alguma experiência. Nenhum ganho, nessa 'viagem ladeira abaixo.' (p.41).

Assim, só após a década de 1930, os pesquisadores começam a estabelecer que, com o passar dos anos, vão ocorrendo alterações estruturais e funcionais que, embora varie de um indivíduo para outro, são encontradas em todos os idosos e são próprias do processo de envelhecimento. Nas décadas seguintes, com os estudos das ciências sociais, começam a se ampliar e colocar em evidência a ciência do envelhecimento, fazendo uma abordagem mais ampliada do fenômeno. Alguns estudos antropológicos com grupos étnicos demonstraram nitidamente que os significados do envelhecimento são culturalmente construídos, e desmistificaram a visão universalista, usualmente adotada em estudos sobre o envelhecimento.

Uchôa (2003), em seus trabalhos de pesquisas, traz-nos que os *Bambara do Mali*, um grupo étnico da África, consideram a velhice uma conquista e, para eles, o envelhecimento é concebido como um processo de crescimento que ensina, enriquece e enobrece o ser humano. Ser velho significa ter vivido, ter criado filhos e netos, ter acumulado conhecimentos e ter conquistado, através destas experiências, um lugar socialmente valorizado. A vida social deles é organizada segundo o princípio da senioridade, onde respeito e submissão marcam o comportamento e atitudes dos mais novos para com os mais velhos.

Antagonicamente, em outro estudo, essa autora relata-nos que os comportamentos e atitudes dos jovens esquimós para com os idosos constituem um paradoxo, pois estes demonstram carinho e afeição para com os mais velhos, mas podem abandoná-los no meio de uma estrada ou ajudá-los a cometer suicídio, sendo esta aparente crueldade, uma concepção particular de vida e morte da própria essência do ser humano, podendo coexistir, sem contradição de interesse e suporte aos mais velhos da comunidade. Os dois estudos

comprovam que a forma como tratamos nossos velhos é construída pelos fatores socioeconômicos e culturais.

Mais recentemente, a visão sobre a velhice apenas como um fato fisiológico foi perdendo sua força e a velhice e o envelhecimento passou a constituir objetos de reflexão da antropologia. À luz da Antropologia Cultural, as pesquisas começam a relacionar o envelhecimento com os contextos sociais e culturais numa perspectivaêmica, de ver o ser como um todo no seu ambiente.

Guimarães (2006, p.86), ao refletir sobre o assunto, afirma que: “não existem velhos, mas sim, homens e mulheres, cada um com sua história e seu tempo de vida”. Portanto, o que realmente importa é considerar as potencialidades dessa fase da vida sem descuidar das necessidades específicas do ser e o do mundo que o cerca, pois cada um é único e individual. O mesmo autor, afirma que:

O desenvolvimento individual é multidimensional, ocorrendo na dimensão biológica, psicológica e social. Desenvolve-se em múltiplas esferas, como família, trabalho, educação, lazer e outras tantas. É também multidirecional uma vez que, simultaneamente, registram-se ganhos (crescimento) e perdas (declínio), fazendo com que aqueles que maximizam os ganhos e tenham perdas minimizadas sejam candidatos ao envelhecimento “bem-sucedido”. (p.83).

Sendo que o envelhecimento bem-sucedido engloba três componentes principais: baixa probabilidade de doença incapacitante, alta capacidade funcional física e cognitiva, e engajamento ativo na vida. Portanto, para que se envelheça com qualidade de vida e bem-estar, vivendo cada vez mais os anos de sua existência, deve haver investimentos para um envelhecimento bem-sucedido. Isto significa mudança nos hábitos de vida em todas as fases do desenvolvimento humano, adotando os princípios de vida saudável, ou seja, alimentação balanceada; exercícios físicos; atividades de lazer; uso das vacinas; prevenção da obesidade e do sedentarismo; evitar uso de tabaco, álcool, drogas e reduzir atividades rotineiras estressantes.

Para a Organização Mundial de Saúde, o envelhecimento ativo é definido como: “o processo de otimizar oportunidades para saúde, participação e segurança de modo a realçar a qualidade de vida, na medida em que as pessoas envelhecem” (OMS, 2005).

Este envelhecimento ativo com participação social proporciona longevidade a esta parcela da população, com melhores condições de saúde dentro do paradigma de funcionalidade, menor risco de agravamento de algumas doenças crônicas, diminuição das incapacidades e restauração do senso de autoestima e de resiliência. A autoestima é determinada por fatores como: a opinião que temos de nós mesmos ou de como os outros nos

veem, os planos que estabelecemos para a vida, as fraquezas e forças pessoais, o status social e a relação com os outros. Enquanto a resiliência refere-se à capacidade que a pessoa tem de resistir a estressores e não manifestar doenças psicológicas em função de situações de crise aguda ou doenças crônicas.

As doenças crônicas mais frequentes nos idosos são as cardiovasculares, oncológicas, respiratórias, endócrinas e as neurodegenerativas. Pois, à medida que a população vai envelhecendo, aumentam a incidência e a prevalência das doenças crônicas degenerativas não transmissíveis (DCNTs). Estudo da Organização Mundial de Saúde, citado por Lebrão e Duarte (2007), para estimar a proporção de mortes relacionadas aos fatores de risco no Brasil, seriam devido a sete fatores que são responsáveis por aproximadamente 50% das mortes: pressão elevada; obesidade; uso de tabaco e álcool; colesterol alto; baixa ingestão de frutas e vegetais e sedentarismo. Na pesquisa desses autores (op.cit.) aparece que 81% dos idosos entrevistados referiram DCNTs, sendo as mais frequentes a hipertensão, diabetes e as doenças cardíacas.

Llera e Martin (1994) afirmam que essas patologias, observadas na maioria dos idosos, necessitam de uma abordagem abrangente para serem bem avaliadas, uma vez que as doenças crônicas podem ser incapacitantes, variando em graus de dependência de leve, parcial ou total. Porquanto é exatamente o grau de dependência que determinará os tipos de cuidados que serão necessários a essas pessoas.

A principal causa de deterioração na capacidade funcional, na dependência e autonomia em pessoas idosas é a presença de alguma doença crônica. Dentre essas patologias encontra-se a doença de Parkinson, a qual se manifesta, predominantemente, nesse grupo etário e que afeta drasticamente a vida de seus portadores.

Estudo realizado por Lima *et al.* (2006), no município de Jequié-BA, para avaliação multidimensional de idosos com mal de Parkinson, apontou que 90% dos sujeitos apresentaram-se como independentes para as Atividades da Vida Diária; 45% foram considerados dependentes parciais para a realização de Atividades Instrumentais da Vida Diária; quanto à capacidade cognitiva, 75% mostraram-se sem risco para demência e 55% apresentaram risco para depressão.

Diante desses resultados, evidencia-se que as ações voltadas para a preservação e recuperação da autonomia e da capacidade funcional dos idosos devem ser baseadas na suas especificidades e condição de saúde, devendo, no caso daqueles idosos com DP ser bastante intensificadas. Nesse contexto, torna-se importante conhecermos a DP e o impacto da mesma na vida da pessoa.

## 2.2 A DOENÇA DE PARKINSON E O IMPACTO NA VIDA DA PESSOA IDOSA

No início do século XIX, o médico inglês James Parkinson, observando um grupo de pessoas que apresentavam alterações dos movimentos, passou a identificá-las e estudá-las mais atentamente. Concluiu que estava diante de uma doença nova que ainda não tinha tratamento e, em 1817, publica “um ensaio sobre a paralisia agitante” no qual lista a ocorrência dos seguintes sinais: tremor involuntário, marcha com pequenos passos (festação), quedas frequentes, dificuldade de deglutição, perda de força muscular, distúrbios posturais e distúrbios de fala (REIS, 2004).

Posteriormente, na França, o neurologista Jean-Martin Charcot reconheceu e ampliou o trabalho de James Parkinson, estabelecendo a denominação de “Doença de Parkinson” em sua homenagem. Em 1860, agregam-se novos conhecimentos sobre a doença, principalmente seus sintomas: rigidez muscular, perda do equilíbrio, bradicinesia (lentidão de movimentos), perda da mímica facial, alterações da escrita (letra miúda), déficit cognitivo. E, no que tange ao tratamento, descobre-se um grupo de substâncias que tem ação sobre os sintomas iniciando o uso dos anticolinérgicos (KAUFFMAN, 2001; REIS, 2004).

Os estudos de Tretiakoff no período de 1919-1921 revelam a natureza degenerativa da doença com redução de neurônios da substância negra do núcleo da base do cérebro onde as células produzem Dopamina. No final dos anos 1950, Arvid Carlsson, da Suécia, identifica a dopamina como neurotransmissor. Nos anos 60, Cotzias, nos EUA, introduziu o L-dopa, uma molécula precursora de dopamina e que revolucionou o tratamento da DP. Esta substância tem condições bioquímicas de chegar até o cérebro e transformar-se em dopamina.

No entanto, a DP é uma doença neurodegenerativa progressiva, caracterizada pela perda de neurônios pigmentados na substância negra, que leva à redução da produção do neurotransmissor dopamina. Os distúrbios do movimento resultantes caracterizam-se por tremores, rigidez, bradicinesia e instabilidade postural (KAUFFMAN, 2001).

Os sinais e sintomas variam de acordo com o estágio da doença. No início pode incluir tremores unilaterais e uma sensação de fadiga; no estágio médio, tremores, graus variados de rigidez, e bradicinesia, alterações posturais e instabilidade, sendo que o paciente pode precisar da ajuda de outras pessoas. O estágio final inclui distúrbios motores e cognitivos (depressão e demência). Os tremores ocorrem em repouso, desaparecendo quando o paciente tenta se mover e durante o sono. Clinicamente, observou-se que eles movem-se lentamente e com aceleração inconsistente. Essa bradicinesia ocorre em estados mais evoluídos da doença, progredindo para a ausência completa dos movimentos, conhecida como acinesia.

Reis (2004) refere outros sinais e sintomas característicos da DP como: a face em máscara, caracterizada pelo piscar infrequente e pela falta de expressão. O sorriso só é possível sob comando ou com esforço voluntário, o que pode ter um impacto significativo na interação social e incapacidade social; assim como as alterações da voz e da fala.

Dentre outras alterações comuns à doença, a depressão ocorre com graus variados e se manifesta nos pacientes por uma queda na motivação para exercícios físicos, atividades associativas e na iniciativa para inovações, além da melancolia, perda de apetite, fadiga, distúrbios do sono, perda da autoestima e ansiedade (GONÇALVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007).

No que diz respeito à incidência da depressão, Silberman *et al.* (2004) afirmam que ocorre em aproximadamente 40% dos idosos com DP, com prevalência frequentemente bimodal, ocorrendo em estágios iniciais e finais da doença. No início, porque ainda não se adaptou à nova situação da sua vida e, no final, devido às perdas e complicações inerentes à patologia.

Silberman *et al.* (2004) afirmam que:

“uma das questões que permanece sem resposta é a causa da alta incidência de depressão na DP. Cogitam-se duas causas: psicológica (em consequência das questões relacionadas com uma doença de consequências motoras limitantes e até mesmo incapacitantes) e/ou disfunção cerebral [...] Cogita-se a hipótese serotoninérgica”. (p.57).

A hipótese serotoninérgica é considerada como possível explicação para o aumento da incidência de DP em pacientes com transtornos depressivos anteriores. Essa hipótese considera a baixa atividade serotoninérgica em cérebros de pacientes com DP como fator de risco para depressão [...] “Como a redução da serotonina já existe antes do início dos sintomas motores, o risco de depressão também aumenta antes de sintomas parkinsonianos serem aparentes [...]” (SILBERMAN *et al.*, 2004, p. 56-57).

Amplas discussões e pesquisas conduziram os estudiosos a classificarem o Parkinsonismo em primário e secundário. O Parkinsonismo primário, ou DP, é a causa mais comum, afetando aproximadamente 78% dos pacientes, sendo sua etiologia idiopática. O Parkinsonismo secundário resulta de inúmeras causas, incluindo os distúrbios hereditários e neurodegenerativos adquiridos por causas infecciosas, farmacológicas, metabólicas e síndromes acinéticas/rígidas com características parkinsonianas, como na síndrome Parkinson-plus (Anexo D) (STOKES, 2000; PRADO, 2001; O’SULLIVAN; SCHIMITZ, 2004).

O diagnóstico é estabelecido com a presença de pelo menos dois dos principais sinais: tremor de repouso, rigidez muscular, bradicinesia e alterações posturais, acrescidos de assimetria do quadro e da resposta inicial com diminuição do sintoma ao uso de levodopa, e pela avaliação, utilizando a Escala Unificada de Avaliação para DP da American Parkinson Disease Association (Unified Parkinson's disease rating scale – UPDRS – (Anexo C).

Portanto, segundo Reis (2004), o estudo clínico do paciente ainda é condição indispensável para o diagnóstico correto. Após o diagnóstico da doença e da sua repercussão na vida da pessoa, é necessário estabelecer encaminhamentos para tratar, cuidar e adaptá-la a nova condição de vida.

Outra medida de diagnóstico precoce consiste no uso do teste olfatório, através do qual são utilizados doze odores (canela, aguarrás, limão, fumaça, chocolate, rosa, solvente de tinta, banana, abacaxi, gasolina, sabonete, cebola), que são impregnados em pequenas tiras com uréia e formaldeído; elas são raspadas e cheiradas pelo paciente que, dentre quatro opções, assinala a que corresponde ao cheiro que sentiu. Esse teste foi desenvolvido na Universidade da Pensilvânia e é conhecido como TICUP (QUAGLIATO *et al.*, 2007; SBPC, 2007).

Em estudo realizado no Brasil, a média de acertos de pessoas do grupo controle foi de 9 em cada 12 cheiros; no grupo de Parkinsonianos a média foi de 5,7 acertos. Outro aspecto positivo desse teste é que identifica a DP, antes mesmo dos sintomas motores, pois o comprometimento do bulbo olfatório ocorre mesmo antes da perda neuronal (QUAGLIATO *et al.*, 2007; SBPC, 2007).

Assim, o fator mais importante deste teste é a detecção precoce da doença, principalmente em familiares de pessoas com DP e, imediatamente no momento após a detecção precoce, pode-se orientar a pessoa a adotar hábitos de vida saudável, pois a medicação só é prescrita quando a função motora começa a ficar prejudicada. A esperança se concentra atualmente em novas pesquisas com o teste olfatório e as novas tecnologias com as células-tronco.

Neste contexto da DP instalada preconiza-se como tratamento medidas não-farmacológicas e farmacológicas para controle dos sintomas, manutenção da autonomia, independência e equilíbrio psicológico, pois ainda não existem medicamentos capazes de interromper o curso da doença nem de evitá-la.

A terapêutica não farmacológica envolve tecnologias assistivas compreendidas como cuidados complementares ao farmacológico que inclui grupo de ajuda mútua, vivências corporais, musicoterapia, fonoaudiologia, fisioterapia, dentre outras. Portanto, o planejamento de cuidados à pessoa com DP envolve a participação da equipe interdisciplinar de saúde:

fisioterapeuta, médicos, psicólogos, enfermeiros, nutricionistas, profissional de educação física, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e assistente social, na perspectiva de manter e/ou recuperar a autonomia e independência nas atividades da vida diária dos idosos portadores de DP, promovendo a reinserção social, mesmo com algumas limitações de ordem funcional.

Quanto ao tratamento farmacológico da DP, não existe muitas drogas, no Brasil, entretanto, o preconizado inclui a reposição de dopamina, que pode ser utilizada como monoterapia ou em associação (levodopa e carbidopa); agentes dopaminérgicos que atuam nos sítios pós-sinápticos, tais como o pergolida e a bromocriptina; agentes anticolinérgicos, como triexifenidil e medicamentos neuro protetores, incluindo a selegilina. Outra substância usada é a amantidina, pois acredita-se que este agente possua propriedades dopaminérgicas e anticolinérgicas (KAUFFMAN, 2001).

Os efeitos colaterais mais comuns são náuseas, vômitos, confusão, tontura, que estão relacionados às associações de carbidopa e levodopa e bromocriptilina, que podem causar alucinações, sonhos vívidos, câimbras nas pernas e sonolência durante o dia.

Quando o paciente não responde a farmacologia, o tratamento neurocirúrgico pode ser realizado como a talamotomia ou palidotomia, que são a destruição de uma área específica do cérebro, sendo os alvos o tálamo, o globo pálido interno e o núcleo subtalâmico. Outra técnica é a estimulação profunda do cérebro (*deep-brain stimulation*), em que um estimulador com eletrodos é inserido no núcleo subtalâmico. Outros tratamentos experimentais com células-tronco estão sendo desenvolvidos, inclusive aqui no Brasil, mas ainda sem resultados práticos (PINHEIRO, 2006, p.359).

Entretanto, fármacos e cirurgias não são os únicos recursos para combater os sintomas da DP; é fundamental o cuidado familiar à pessoa que está vivendo com DP e o acompanhamento interdisciplinar à díade, idoso e familiar cuidador.

### 2.3 CUIDAR/CAIDADO DA PESSOA IDOSA QUE VIVENCIA A DOENÇA DE PARKINSON

Desde que surge a vida existem cuidados, porque é preciso “tomar conta” da vida para que ela possa permanecer. Os homens, como todos os seres vivos, sempre precisaram de cuidados, porque cuidar, tomar conta é um ato de vida primeiro, é, antes de tudo, permitir a vida continuar, desenvolver-se, e lutar contra a morte: morte do indivíduo, morte do grupo, morte da espécie (COLIÈRE, 1999).

Em consonância com a autora, Waldow (2004) relaciona outros construtos de cuidados tais como: aceitação, compaixão, envolvimento, preocupação, respeito, proteção, amor, paciência, presença, ajuda, compartilhamento, que ela considera importantes como significados para o cuidado.

A origem filosófica da palavra cuidar vem do latim cura. No livro *Ser e Tempo*, de Heidegger, são apresentados como sinônimos. A compreensão de cura no latim era de atitude de cuidado, desvelo, preocupação e inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação. Assim, cuidar é o mesmo que cura: cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar atitude de desvelo e de preocupação (HEIDEGGER apud BOFF, 1999). Portanto, o cuidado significa desvelo, solicitude, diligência, zelo, bom trato, de modo que é a atitude fundamental, mediante a qual a pessoa sai de si e centra-se no outro com desvelo e solicitude. Nesse sentido, o cuidado pode levar à cura, entretanto, o inverso não procede, pois, dificilmente, haverá cura, se não houver o cuidado.

“Cuidar da vida... esta arte que precede todas as outras, sem a qual não seria possível existir, está na origem de todos os acontecimentos e na matriz de todas as culturas” Colière (2003, p.1). Assim, para Colière o cuidar é amplo, é o conjunto que contém tudo, onde está contida a saúde, doença e as grandes passagens da vida. Portanto, devemos cuidar do ser que vive em todos os momentos, ao nascer, na infância, na adolescência, na juventude, no namoro, no casamento, na gestação, na maternidade, na menopausa ou andropausa, na senescência e na morte. E, desse modo, consideramos fundamental cuidar da pessoa que foi acometida pela doença ou mal de Parkinson e da respectiva família.

Embora o ato de cuidar seja próprio da natureza humana, a enfermagem assume o cuidar como essência da profissão e, para a teórica Leininger, o cuidado: “além de ser a essência da enfermagem, é seu foco único, unificador e dominante. Considera que o cuidado é essencial para o bem-estar, a saúde, a cura, o crescimento, a sobrevivência e o enfrentamento das dificuldades ou da morte” (LEININGER, 2002, p. 47).

Para Waldow (2004), ser é cuidar e, as várias maneiras de estar no mundo compreendem diferentes maneiras de cuidar. Precisamos conhecer o contexto do cuidado oferecido pelas famílias dos idosos com DP porque “Eu” cuido de acordo com minha experiência como fui cuidado, pois o cuidado qualifica nossos relacionamentos com os outros. Waldow (2001) define o cuidar como: “comportamentos e ações que envolvem conhecimentos, valores, habilidades e atitudes, empreendidas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e de morrer” (p.127).

Os significados do cuidar envolvem relacionamento entre pessoas e a forma de viver destas, bem como o contexto de vida que as cercam. Leininger, ao elaborar sua teoria da diversidade e universalidade do cuidado cultural, parte do pressuposto que “culturas diferentes percebem, conhecem e praticam o cuidado de maneiras diferentes, apesar de haver pontos comuns no cuidado de todas as culturas do mundo” (LEININGER, 2002, p. 48).

Portanto, o cuidado proporcionado ao idoso pela família tem por base os aspectos culturais, sociais, econômicos e afetivos, sendo necessário compreendermos esta unidade familiar, pois as formas de como se cuida são variadas e podem sofrer influências, também, dos novos conhecimentos que são apreendidos.

Assim de acordo com o antropólogo Malinowski (1975) “cada cultura possui seus próprios valores: as pessoas têm suas próprias ambições, seguem os seus próprios impulsos, desejam diferentes formas de felicidade”.

Nesse sentido, Leininger, ao perceber que o cuidar estava imbuído de aspectos culturais, começou a estudar antropologia e a influência da cultura nos aspectos cuidados, sendo a pioneira da enfermagem a mergulhar no universo cultural das pessoas para compreendê-las. Ela retirou da antropologia o componente cultural e, da enfermagem, o cuidado para construir sua teoria, pois acreditava que as pessoas têm práticas de saúde específicas de acordo com sua cultura.

A abordagem cultural favoreceu, na obtenção das pessoas idosas com DP, conceitos quanto aos cuidados que recebem dos familiares, permitindo-nos conversar com liberdade, sem nos modelarmos apenas em aspectos tecnicistas que poderiam desviar, muitas vezes, a essência dos interlocutores.

Leininger define o cuidar como “as ações e atividades dirigidas a assistência, o apoio e a capacitação de outras pessoas ou grupos que mostram necessidade evidente, com o fim de atenuar ou melhorar tal situação ou modo de vida ou de afrontar a morte” (LEININGER, 2002, p. 47). Presumimos que o cuidar pode ser demonstrado através de diversas expressões, ações, padrões, estilos de vida, pois o cuidado humano é universal e variável de acordo com a cultura.

O cuidado de enfermagem para a autora: “são ações e atividades dirigidas para a assistência, o apoio ou a capacitação de outro indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar uma condição humana ou forma de vida ou para encarar a morte” (op. cit. p.47).

Deste modo, para cuidar das pessoas idosas com DP, utilizando a teoria da diversidade e universalidade do cuidado cultural, os enfermeiros precisam embasar-se nos princípios

norteadores da teoria. Assim, podem proporcionar a essas pessoas que precisam de acompanhamento melhores condições de vida e de cuidados. No que concerne à saúde, ao propor seu modelo SUNRISE, representado pelo sol nascente, Leininger traz dois sistemas de cuidados que estão interligados pela enfermagem, por ser a profissão cuja essência é o cuidado (LEININGER; MACFARLAND, 2006).

A autora, ao desenvolver um desses sistemas, denominou-o: sistema de cuidados genéricos (populares ou leigos), que é definido como “conhecimentos e habilidades tradicionais, populares (com base doméstica), culturalmente aprendidos e transmitidos, usados para proporcionar atos assistenciais”. É no conhecimento genérico que fundamenta-se este estudo, visto que ao buscar os relatos dos idosos quanto aos cuidados recebidos da família, identificou-se as formas como se dá o cuidado aos idosos colaboradores do estudo, no município de Jequié e, se esse cuidado está harmônico ou congruente com a teoria.

O outro sistema é o de cuidados profissionais cuja definição é “cuidado formalmente ensinado, aprendido e transmitido assim como o conhecimento de saúde, doença, bem-estar e as habilidades práticas que prevalecem em instituições profissionais, geralmente com pessoal multidisciplinar para atender aos consumidores” (p.25).

Leininger (1991 apud WALDOW, 2001), na aplicação de sua teoria, encontrou 175 constructos de cuidar/cuidado, dentre esses: aceitar, assistir os outros, ser autêntico (a), envolver-se, estar presente, confortar, preocupar-se, ter consideração, ter compaixão, expressar sentimentos, fazer para/com, tocar, amar, ser paciente, proteger, respeitar, compartilhar, compreender, ter habilidade técnica, demonstrar conhecimento, segurança, valorizar o outro, ser responsável.

No entanto, não existe dentro do SUS um programa que atenda e cuide do idoso com DP, no que tange à sua adaptação ao tratamento e à nova forma de enfrentamento da sua vida, pois terá que compreender esse novo contexto de vida, que traz consigo a dependência. Por isso, entre os grandes desafios a serem enfrentados pelos profissionais envolvidos no cuidar está o incentivo ao idoso e à família, para valorizar suas potencialidades para o autocuidado proporcionando um cuidado holístico e integral.

Nesse sentido, é importante ressaltar e valorizar os desejos dessas pessoas para garantir-lhes o máximo de autonomia dentro das suas potencialidades e limitações.

Também, seria salutar defender a idéia de que fosse criado um programa que atendesse, exclusivamente, ao idoso com doença de Parkinson. Todavia, se tivermos bons programas que atendam integralmente à pessoa idosa, respeitando todos os princípios do SUS, não precisaríamos criar novos programas e, sim, dar qualidade ao cuidado prestado. O ideal é

que os programas promovessem o cuidar sistematizado de acordo com a Resolução 272/2002 do COFEN, seguindo os passos na Sistematização da Assistência de Enfermagem Gerontológica.

Para que essa sistematização ocorra, deve-se seguir o Processo de Enfermagem, que, na teoria de Leininger, é substituído pelo modelo SUNRISE. Este modelo serve de guia para o planejamento e a intervenção de enfermagem e oferece instrumentos teóricos para adaptação das pessoas envolvidas. Nos três primeiros níveis, envolve o reconhecimento da situação cultural, para identificar o cuidado cultural e seus implicadores, a fim de prover cuidados culturalmente congruentes. O exame físico faz parte desse processo.

Ao realizar o exame físico da pessoa idosa, o enfermeiro deve atentar para as alterações eugéricas, que são as alterações biológicas normais do envelhecimento e, às patogéricas, que são decorrentes de doenças ou agravos, que ocorrem, de acordo com as características genéticas, estilo de vida que a pessoa tenha adotado ao longo dos anos e, aos aspectos socioculturais e psicológicos. Nessa avaliação, durante a anamnese, deve-se ficar atento às condições auditivas e cognitivas do idoso, pois modificações nestas áreas podem comprometer as informações dadas.

Para obter outras informações do idoso, o enfermeiro pode utilizar as escalas de Atividades Básicas da Vida Diária, Atividades Instrumentais da Vida Diária, Atividades Avançadas da Vida Diária, o Miniexame do Estado Mental (MEEM) e a Escala de Depressão Geriátrica. Para avaliar a pessoa com DP, pode-se usar a Escala de Avaliação Funcional de Hoehn e Yahr, que serve para avaliar o estágio clínico em que se encontra determinado idoso. O instrumento específico para avaliação do estado mental/comportamental/emocional e outras na DP é a Escala Unificada de Avaliação para Doença de Parkinson (UPDRS), conhecida internacionalmente por esta sigla. Foi criada por Stanley Fahn em 1987, com objetivo de uniformizar o estadiamento da DP (PRADO, 2001).

O passo seguinte é reconhecer o usuário dos sistemas de saúde, para que o enfermeiro possa tornar-se um elo na interrelação entre os sistemas de cuidados popular (família) e profissional, identificando as características universais ou comuns nas culturas e, as diversidades ou especificidades dos quais faz parte.

Após identificação desses dados, deve-se levar em conta: os fatores religiosos (religião, normas religiosas, hábitos culturais); fatores de parentescos e sociais (familiares significativos, língua falada, atividades); modos de vida (rotinas alimentares, de repouso, cuidados à saúde); fatores econômicos e educacionais (renda, instrução, capacidade de

compreensão) e fatores fisiológicos (sinais e sintomas informados, história de enfermidades, medicamentos utilizados, nutrição).

Assim, a seguir o enfermeiro vai planejar com a pessoa idosa e o familiar cuidador os cuidados que precisam ser preservados, acomodados ou reestruturados, na doença de Parkinson.

Após reconhecimento dos problemas reais ou potenciais e classificá-los, deve-se elaborar as intervenções de enfermagem, que são estratégias específicas criadas para auxiliar o idoso e família, chegar a resultados satisfatórios, no enfrentamento da situação, e alcançar o objetivo da enfermagem que é satisfazer as necessidades do cliente. Uma avaliação contínua proporciona a viabilidade de todo processo de enfermagem e, a implementação necessária em cada etapa, no intento de alcançar a qualidade dos cuidados prestados.

Considerando que a enfermagem cuida, buscando proporcionar qualidade de vida às pessoas, há que se ressaltar dois aspectos relevantes: a subjetividade que considera a percepção da pessoa sobre sua saúde e seu contexto de vida e, à multidimensionalidade que refere-se ao reconhecimento de que o construto cuidar é composto por diferentes dimensões.

Neste sentido, o cuidado de enfermagem ao idoso com DP, deve ser voltado para o ser humano e seu bem-estar, na sua unicidade e diversidade, em relação recíproca com o meio ambiente natural e social, nas suas expectativas individuais e coletivas; seus sentimentos e sua cultura em seus valores, suas crenças e práticas de saúde; valorizando seus recursos em todas as dimensões, inclusive afetivas, para atendimento de suas necessidades de bem viver no mundo, ou seja, seu processo de viver saudável.

## 2.4 A FAMÍLIA QUE CUIDA DA PESSOA IDOSA COM DOENÇA DE PARKINSON

Em todas as sociedades humanas, é necessário algum tipo de organização de convivência comum, que alguns consideram de subsistema ou unidade social que é representada pela família. Este é um termo definido por Ferreira (2004) “como pessoas aparentadas que vivem geralmente na mesma casa particularmente o pai a mãe e os filhos; também as pessoas do mesmo sangue; e a família nuclear é constituída pelo casal e seus filhos”.

Alonso (2003) define família com base na proximidade das relações sociais, e considera as pessoas que moram na mesma casa como uma “*Primeira família*”, que têm uma convivência diária próxima com relação de ajuda. Afirma que essa categoria inclui marido,

mulher e filhos que residem com o casal, pai e mãe do casal e filhos casados que moram em outra casa, no mesmo terreno e que compartilha os problemas pessoais. O mesmo autor considera como “*Grande família*” aquela que é constituída dos irmãos paternos e maternos, incluindo cunhados, primos, tios e sogros. A convivência entre eles é compartilhada em eventos sociais. Nesta não se compartilha os problemas pessoais e os projetos mais particulares.

Althoff (2002), em seu estudo sobre a família comenta que na era pós-moderna, “vários fatores tem interferido na organização familiar, como o trabalho feminino, o número reduzido de filhos, o aparecimento de mães de aluguel, as modernas técnicas de reprodução, além do grande número de separações, divórcios e famílias reconstituídas” (p.27). Estes fatores vêm trazendo para a sociedade vários tipos de família, inclusive os arranjos familiares. Isso ocorre, também, pelas diversas maneiras de estabelecimento de relações entre os seres humanos.

A idéia mais tradicional de família é aquela constituída por um homem e uma mulher, unidos por laços matrimoniais e pelos filhos nascidos dessa união.

A família, como grupo social, é uma unidade complexa e essencial para o processo de viver de todo ser humano. Ela não é apenas uma idéia abstrata, mas uma idéia que se concretiza através da convivência (ALTHOFF, 2002).

Essa convivência é muito importante para as pessoas, pois é nesse ambiente que se ama e se trocam reciprocamente os cuidados. Os pais, que, na grande maioria das vezes, proveram os filhos de alimento, educação, carinho e amor, ao longo da sua vida, agora, nessa fase, necessitarão de cuidados de quem outrora cuidou. Essa inversão de papéis incomoda muito o idoso, pois alteram-se as relações de poder dentro da família, portanto, precisa-se de cautela para lidar com este evento para não desencadear baixa da autoestima, isolamento e depressão, principalmente, se essa pessoa tem uma doença crônica como a DP e, se os cuidadores familiares são preconceituosos e não têm uma relação afetiva positiva com esse idoso ou não estão instrumentalizados para esse cuidar. Nesse caso, geralmente acontece situações de maus-tratos.

As pessoas com DP necessitam de cuidados da família e dos profissionais de saúde, pois esta doença traz consigo diversas demandas para o cuidar. Portanto, é salutar a formação de rede de suporte informal com familiares, amigos e/ou vizinhos. A Organização Mundial de Saúde (2005, p.38) diz que as mesmas: “precisam estar bem informados sobre as condições que têm de enfrentar, a evolução provável da situação e como obter serviços de apoio disponíveis”. Deve haver, também, a manutenção de vínculo desses cuidadores com as

unidades de referência e os profissionais de saúde para acompanhamento domiciliar e ambulatorial, a partir dos quais devem obter orientações para o cuidado ao idoso, e incentivo ao autocuidado, visto que as demandas físicas, psicológicas e financeiras são elevadas no que concerne à manutenção da vida, com qualidade, do idoso portador de DP e do seu familiar que, como cuidador, terá várias atividades que exigem paciência, perseverança, força física e mental.

Nesse sentido, o familiar cuidador deve ter opções de estratégias que o possibilite viver, cotidianamente, com a situação e não se torne vítima nem refém desse cuidar. O ideal é que a família cuide do idoso, no entanto, o Estado precisa oferecer rede de suporte formal através da qualificação de profissionais de saúde que atendam no domicílio, casa-dia, hospital-dia e em centros de referência com equipe multiprofissional e interdisciplinar.

Garantir a integralidade do cuidar ao idoso é a finalidade da Política Nacional de Saúde do Idoso (BRASIL, 2006), que estabelece como diretrizes: construir na sociedade a idéia de solidariedade para com este grupo etário; propiciar um envelhecimento ativo, preservando a autonomia do sujeito; fomentar uma rede estruturada de apoio social; garantir a atenção multiprofissional e interdisciplinar nos serviços de saúde e, estruturá-los sob a ótica do atendimento integral, humanizado e de qualidade para essa população. No entanto, esta política está apenas no papel, esperamos destarte que se converta em realidade para atender aos idosos e suas famílias.

Na contemporaneidade, as modificações na dinâmica do trabalho restringem a permanência dos ascendentes no âmbito da família e altera as composições dos núcleos familiares e suas possibilidades pessoais, de destinar cuidados aos idosos. Mesmo estando amparado pela Constituição de 1988, que estabelece, nos artigos 229 e 230:

Os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores tem o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade.

A família, a sociedade tem o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida. (BRASIL, 1988)

Entretanto, nem sempre a família pode cuidar do idoso seja pela incapacidade financeira e/ou psicológica para a função, seja por negligência e/ou maus-tratos, ou, pela sua inexistência, sendo, portanto, imprescindível implementação das políticas públicas, devido à urgência na necessidade de se criar moradia para as pessoas idosas. Logo, as instituições asilares de longa permanência para idosos (ILPIs) podem ser uma alternativa para estas

situações ou, para quando os idosos não sejam capazes de se manterem sozinhos, na comunidade.

Mesmo sendo um grande desafio para o sistema de saúde pública, o Sistema Único de Saúde, equânime e integral, deve desenvolver formas para atender a esta demanda, através do planejamento e execução de programas e políticas voltadas para a saúde dos idosos.

Segundo a OMS (2005, p.34), as políticas mais eficazes são aquelas que “abordam o desenvolvimento de comunidades, a promoção da saúde, a prevenção de doenças e a participação crescente”. A formulação dessas políticas, por parte dos gestores de saúde, perpassa, inicialmente, pela avaliação das necessidades da população e pelo levantamento dos recursos financeiros disponíveis, medidas indispensáveis para a elaboração de ações resolutivas que prezem o elevado padrão de qualidade.

Caldas (2003, p.774) afirma que “seria de fundamental importância [...] saber quais são os gastos de um paciente idoso com alto grau de dependência para o Sistema Único de Saúde [...]”. Além disso, pesquisar quais são as patologias mais prevalentes e quais são os procedimentos mais requisitados – dentre atendimentos médicos especializados, exames diagnósticos, tratamento medicamentoso e terapias de reabilitação – são pontos essenciais para que se possa direcionar a alocação dos recursos de maneira inteligente e conveniente, adequando a oferta à demanda e permitindo, assim, a elaboração de estratégias que atendam, de forma efetiva, a melhoria da qualidade de vida dos idosos assistidos. Também com intuito de estabelecer referência e contrarreferência para apoiar a família após a alta hospitalar.

A política da OMS para intervenção junto à população idosa é baseada na idéia de envelhecimento ativo, que, segundo tal organização (2005, p.13), consiste no “processo de otimização das oportunidades de saúde, participação e segurança, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida, à medida que as pessoas ficam mais velhas”. Ressalta ainda que “a palavra ‘ativo’ refere-se à participação contínua nas questões sociais, econômicas, culturais, espirituais e civis, e não somente à capacidade de estar fisicamente ativo [...]”. Desse modo, devem ser pensadas formas de intervenção que contemplem todos esses aspectos, baseadas nas necessidades dos idosos e de suas famílias em cada localidade.

A política de envelhecimento ativo da Organização Mundial da Saúde (2005) tem como base Princípios das Nações Unidas para o Idoso: independência, participação, assistência, auto-realização e dignidade, além de conter três pilares de ação: a saúde, com a garantia de acesso universal e integral; a participação, incluindo atividades socioeconômicas, espirituais e culturais; e a segurança, tanto social quanto física e financeira, assegurando proteção, dignidade e assistência.

Ainda no tocante às propostas de intervenção na saúde do idoso, Ramos (2003, p. 797) defende que devem ser adotadas estratégias que visem à promoção e manutenção da capacidade funcional dos idosos, alegando que “identificar causas tratáveis de déficit cognitivo e de perda de independência no dia-a-dia deveriam tornar-se prioridade do sistema de saúde”. Assim, nós, profissionais de saúde, temos o dever de sensibilizar e mobilizar a sociedade para tornar reais as ações que estão estabelecidas nas Políticas Públicas do Brasil.

### 3 TEORIA DA DIVERSIDADE E UNIVERSALIDADE DO CUIDADO CULTURAL

Essa Teoria foi construída pela enfermeira americana Madeleine Leininger em 1985, quando trabalhava com crianças de diferentes nacionalidades e percebeu que cada uma tinha suas especificidades, construída, a partir da cultura, mesmo havendo coisas que eram comuns a todas.

Diante da situação, avaliou que havia uma lacuna no cuidado de Enfermagem que precisava ser preenchida por meios de estudos em diversas culturas, buscando conhecer a diversidade com que estas desenvolvem o cuidado. Nesta perspectiva, Leininger lança mão de fundamentos da Antropologia para subsidiar sua teoria.

Leininger realizou vários trabalhos e desenvolveu o primeiro método de pesquisa genuinamente da enfermagem o qual denominou de Etnoenfermagem, isto é, o “estudo das crenças, valores e práticas de atendimento de enfermagem, como percebidos e conhecidos cognitivamente por uma determinada cultura, através de suas experiências diretas, crenças e sistemas de valores” (LEININGER apud GEORGE, 2000, p.297).

Leininger elaborou pressupostos e conceitos importantes para a teoria de enfermagem transcultural, conhecida hoje como Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, e definida como:

Um ramo da enfermagem que enfoca o estudo comparativo e análise de culturas com respeito a enfermagem e às práticas de enfermagem de cuidados de saúde-doença, às crenças e aos valores, com a meta de proporcionar um serviço de atendimento de enfermagem significativo e eficaz para as pessoas de acordo com seus valores culturais e seu contexto de saúde-doença. (Ibid., p.298).

Leininger destacou a importância do conhecimento obtido da experiência direta daqueles que a experimentaram, denominado-o como êmico, e construiu essa teoria da enfermagem com base na premissa de que as pessoas de cada cultura não apenas podem saber e definir as formas nas quais experimentam e percebem seu mundo de atendimento de enfermagem, mas, também, podem relacionar essas experiências e percepções com suas crenças e práticas gerais de saúde. Baseado nessa premissa, o atendimento de enfermagem desenvolve-se no contexto cultural do qual a pessoa faz parte. Por isso, a necessidade de se conhecer a realidade vivenciada pela pessoa idosa com DP e a visão que tem da doença e do cuidado familiar, pois esse conhecimento poderá servir para a enfermagem avaliar sua própria prática de cuidar.

Leininger (1991 apud GEORGE, 2000) assegura que o cuidado humano é central para a enfermagem como disciplina e como profissão. Ela reconhece e propõe a preservação do cuidado como a essência da Enfermagem. Para alcance dos seus objetivos, criou o modelo do sol nascente no qual define fases do processo de enfermagem, para um atendimento baseado na cultura da pessoa. Ela apresenta argumentos convincentes para o uso do modelo na orientação de pesquisa com métodos qualitativos e etnográficos, apoiando a importância de descobrir o que é, de explorar a essência e os significados do cuidado.

Ela caracterizou sua teoria como sendo de cuidado cultural porque traz os componentes culturais para o cuidado, tanto do ponto de vista da vivência da pessoa cuidada, quanto pela articulação com os conceitos fundamentais da Antropologia e da própria Enfermagem. Acrescentou, posteriormente, os termos “universalidade” e “diversidade” porque acreditava que, não obstante a variedade sociocultural, impunha elementos divergentes, pois há na cultura práticas de saúde específicas e padrões prevalentes que são comuns culturalmente.

Na apresentação de sua teoria, em 1991, ela definiu vários termos, apesar de considerar que eles poderiam ser alterados, conforme a cultura estudada. Além dessas definições, ela apresentou pressupostos que apóiam a sua previsão de que culturas diferentes percebem, conhecem e praticam os cuidados de maneiras diferentes, apesar de haver pontos comuns nos cuidados de todas as culturas do mundo.

Desse modo, o foco da teoria é a abordagem teórico-prática do cuidado a famílias, grupos, comunidades e instituições, na perspectiva cultural e holística, sendo esta a essência da atuação profissional da enfermagem. O sujeito da ação é o enfermeiro, e os indivíduos, famílias, ou grupos são ativamente envolvidos no processo de cuidar, tornando-se coparticipantes na busca de cuidado congruente, com base em negociação, evitando imposições por parte do enfermeiro (LEOPARDI, 2006).

A demarcação científica dessa teoria tem conceitos complexos e múltiplos e sofre influência, principalmente de Margaret Mead, mas propõe uma estrutura sistêmica, exigindo conhecimento da Antropologia Cultural. É uma proposta que permite a classificação dos elementos do cuidado, facilitando o diagnóstico e avaliação. Na visão de Leininger, a enfermagem é uma disciplina de cuidados transculturais humanísticos. No que concerne ao alcance e limites, a proposta amplia o conceito de cuidado, pois estabelece uma possibilidade de diversidade de ações, de acordo com a cultura, sendo útil na assistência de grupos e nas estratégias de saúde da família (LEOPARDI, 2006).

Monticelli, Alonso e Leopardi (1999) informam nos estudos transculturais realizados por Leininger que foram constatados vários elementos do cuidado como: apoio, conforto, estimulação, observação, envolvimento, toque, respeito, prevenção, ajuda, amor, confiança e simpatia. Também foram destacados conceitos importantes da teoria, tais como: saúde, enfermagem, cultura e cuidado cultural, que são assim definidos:

Saúde: um estado de bem-estar culturalmente definido, valorizado e praticado, que reflete a habilidade de indivíduos ou grupos para desempenhar suas atividades diárias de forma culturalmente satisfatória (p. 97).

Enfermagem: uma profissão científica e humanista, que é aprendida e focalizada no fenômeno e do cuidado humano e em atividades para assistir, apoiar e facilitar ou capacitar indivíduos ou grupos para manter ou reaver o seu bem-estar, de uma forma culturalmente significativa e satisfatória, ou para ajudá-los a enfrentar as dificuldades ou a morte (p. 97).

Cultura: conjunto de valores, crenças, normas e modos de vida de um determinado grupo aprendidos, compartilhados e transmitidos e que orientam seu pensamento, suas decisões e suas ações de maneira padronizada (p. 97).

Cuidado Cultural: é aquele em que os valores, crenças e modos de vida padronizados, aprendidos e transmitidos subjetiva e objetivamente, assistem, apóiam, facilitam ou capacitam outro indivíduo ou grupo a manter o seu bem-estar, a melhorar suas capacidades e modo de vida, a enfrentar a doença, a incapacidade ou a morte (p.98).

Baseado na diversidade e universalidade do cuidado cultural, Leininger sugere o Modelo do Sol Nascente (SUNRISE) como guia (Anexo G) para execução do processo de enfermagem e para atingir os objetivos de cuidar de forma congruente, com a cultura do indivíduo ou grupo. Leininger (1991 apud LEININGER; MCFARLAND, 2006) apresenta três tipos de interação entre enfermeiro e cliente:

**Preservação do cuidado cultural/ manutenção:** refere-se às ações ou decisões do enfermeiro para apoiar, facilitar ou capacitar o cliente no restabelecimento da saúde ou enfrentamento da morte; (p.8).

**Acomodação do cuidado cultural/negociação:** refere-se às ações ou decisões profissionais de assistência, suporte e capacitação que estimulam as pessoas de um determinado grupo cultural para uma adaptação ou negociação de seu modo de vida, com os profissionais que prestam cuidados, visando a alcançar um resultado de saúde benéfico ou satisfatório; (p.8).

**Repadronização/reestruturação do cuidado cultural:** refere-se às intervenções profissionais, que ajudam os seres humanos a reorganizarem seu modo de vida com padrões de cuidados diferentes, respeitando os valores culturais e crenças dos clientes, integrados a possibilidade de um modo de vida mais sadio para alcançar adequada qualidade de vida (p.8).

Portanto, a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural vem sendo usada ao longo dos anos como referencial teórico e/ou metodológico de estudos realizados pela enfermagem em diversos países. No Brasil, a teoria é um importante instrumento para se conhecer a clientela que a enfermagem assiste. Tal fato contribui para elaboração de novos conhecimentos que culminam com a implementação de um cuidado culturalmente congruente à realidade do indivíduo.

Nessa perspectiva, a equipe de Enfermagem, ao usar a Teoria, passa a compreender e respeitar a autonomia e individualidade do cliente, refletindo sobre as crenças, valores e necessidades, tanto de quem cuida como de quem é cuidado. Superando, deste modo, velhos paradigmas, deixando de levar em conta apenas as suas próprias convicções e filosofia.

Assim, acreditamos que a Teoria, embora tenha limitações como todas as teorias, seja útil para aqueles pesquisadores que desejam enveredar pela pesquisa na área de enfermagem transcultural e apontar um caminho para guiar a nossa prática assistencial, de ensino e pesquisa. Nesse sentido, servirá de subsídio para atendermos a parcela da população que mais cresce no Brasil e no mundo, a população idosa.

## 4 PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo apresentamos a orientação metodológica que foi adotada neste estudo, com a caracterização do mesmo, do campo onde foi desenvolvido, dos sujeitos, os instrumentos utilizados na coleta e a técnica de análise dos dados.

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Com fito de alcançar os objetivos da pesquisa, optamos por um estudo de natureza descritivo-exploratória, com abordagem qualitativa na análise dos dados, com enfoque no contexto sociocultural das vivências da pessoa idosa portadora da doença de Parkinson.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito singulares, faz surgir uma realidade que não pode ser quantificada, porquanto, trabalha no mundo dos signos, “ou seja, ela trabalha no universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis” (MINAYO, 1993, p.21-22).

Nesse sentido, é a que melhor se adequou ao fenômeno do adoecimento dos idosos com a DP proposto nesta pesquisa. No que se refere ao aspecto descritivo-exploratório, de acordo com Marconi e Lakatos (2007, p.190) “nos estudos exploratório-descritivos tem por objetivo descrever completamente determinado fenômeno” ocorrido em determinado período e local.

Diante disso, investigamos as concepções que essas pessoas idosas têm da doença e do cuidado familiar, bem como as mudanças ocorridas em suas vidas após o adoecimento, procurando descrevê-los através dos relatos orais.

Para alcançar os objetivos propostos e seguir as recomendações para estudos dessa natureza, utilizamos o método da história oral temática.

## 4.2 O MÉTODO DA HISTÓRIA ORAL

O método da história oral oferece um grande potencial para apreender os aspectos subjetivos, como versão do entrevistado acerca do aspecto investigado, condicionado pelo uso criterioso da técnica e dos recursos tecnológicos (THOMPSON, 1992).

Assim, a história oral foi utilizada como método e tem a centralidade do estudo, onde o caminhar seguiu as suas especificações desde a elaboração do projeto. A história oral tem fundamento filosófico, procedimentos visíveis e pré-estabelecidos, o que o justifica como método (MEIHY, 1996).

A História Oral temática é uma das faces da História Oral que aborda um tema específico, facilitando e permitindo uma visualização mais dinâmica e reveladora do objeto pesquisado como no nosso estudo das concepções dos idosos com DP.

A fidedignidade dos relatos orais constitui-se, num valor a mais para reforçar o seu uso. Sobre este aspecto, Alberti (2004) refere que “um dos principais alicerces da história oral é a narrativa, onde o entrevistado conta suas experiências transformando aquilo que foi vivenciado em linguagem, selecionando e organizando os acontecimentos” (p. 78). Sendo que esses relatos do passado são pistas, e, no caso da história oral, ajudou-nos a reconstituir a história oral temática desses idosos convivendo com a DP.

Na história oral temática há uma aproximação com o objeto de estudo, pois o produto da entrevista passa a ser uma fonte primária de informações sobre um determinado tema. Para Meihy (1998, p.41), “A história oral temática tem características bem diferentes da história oral de vida. Detalhes da história pessoal do narrador só interessam na medida em que revelam aspectos úteis à informação temática central”.

Nesse sentido, houve uma adequação com esta pesquisa porque parti de um assunto específico e preestabelecido que favoreceu, na trajetória do estudo, coletar as informações com objetividade, diretamente de quem vivencia a DP, através da narrativa dos entrevistados, e ir além do simplesmente conhecer mais uma versão do passado. Buscou-se, portanto, compreensão da realidade e sua interpretação, para uma descrição reveladora dos significados que tem a doença e o cuidado familiar para os idosos com DP.

Conforme Meihy (1996):

É a que mais se aproxima das soluções comuns e tradicionais dos trabalhos analíticos em diferentes áreas do conhecimento acadêmico. Quase sempre ela equivale ao uso da documentação oral da mesma maneira que das fontes escritas. Valendo-se do produto da entrevista como mais um outro documento, compatível com a necessidade de busca de esclarecimentos(p. 41).

Nessa perspectiva, entendemos que a história oral temática é um modelo capaz de contribuir com os pesquisadores nas suas investigações, posto que o documento produzido possa ser mais uma referência acerca da temática estudada. Também permite compreender a História Oral Temática como uma forma de reconstruir uma história, na qual o entrevistador elabora um instrumento pelo qual direciona a entrevista em busca de evidências orais sobre um tema específico.

Nesse contexto, o resultado da entrevista é valorizado como qualquer outro documento que é trabalhado pelo pesquisador, e, para que essa equivalência aconteça com os demais, a entrevista deve ser colhida respeitando uma série de requisitos, com a finalidade de realmente buscar a verdade do entrevistado (MEIHY, 1996).

Nesse sentido, foi necessário que a entrevista fosse estruturada, e seguimos com rigor o método que Meihy (1996) estabelece como etapas da entrevista, que compõe-se de pré-entrevista, na qual se prepara o encontro; a entrevista, na qual ocorre a gravação; e a pós-entrevista, na qual o entrevistador realiza a conferência dos dados e dirige os agradecimentos pela participação dos entrevistados. Esses passos todos foram seguidos com muito rigor na pesquisa.

Neste estudo, solicitamos aos Colaboradores que respondessem as questões temáticas de determinados aspectos de suas vidas relacionados a história da doença de Parkinson, a história das mudanças ocorridas em suas vidas e a história do cuidado familiar.

#### 4.3 COLÔNIA, REDE E COLABORADORES

A colônia foi composta por pessoas com DP inscritas no Grupo de Ajuda Mútua de idosos com DP da UESB, Jequié-BA. Segundo Meihy (1996, p.53) “na história oral define-se colônia pelos padrões gerais de sua comunidade de destino, isto é, dados os traços preponderantes que ligam à trajetória de pessoas”. Ainda, segundo o mesmo autor: “A definição de colônia independe da separação de gêneros (mulheres/homens), idades (gerações), estado civil, padrões de vida econômica ou outros detalhes que devem ser referidos nos critérios de definição da *rede*”.

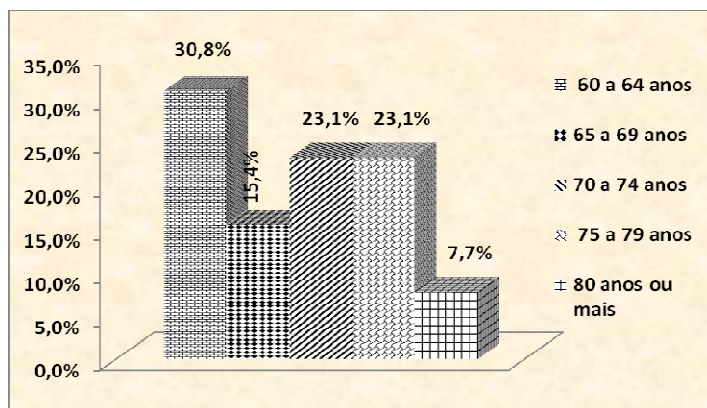
A rede desse estudo foi formada por pessoas que atenderam aos seguintes critérios: pessoas idosas com DP, com idade igual ou maior a 60 anos, com condições de expressão da linguagem oral, residente na sede do município de Jequié, que estão inscritos no projeto do GAM/TAIP- UFSC/UESB. Do cadastro do GAM existiam 19 idosos frequentando as

reuniões nos últimos seis meses, dos quais um mudou de cidade e cinco foram excluídos por não atender aos critérios pré-estabelecidos do estudo, totalizando 13 pessoas.

#### 4.3.1 Caracterização dos Colaboradores

A pesquisa foi realizada com 13 Colaboradores de ambos os sexos, todos residentes em Jequié-BA e que aceitaram participar da pesquisa. Destes, oito eram do sexo masculino e cinco feminino, confirmando a prevalência da DP em homens, que, segundo a literatura, no que concerne ao sexo, a DP atinge homens e mulheres na proporção 3:2 (PRADO, 2001). Quanto à idade, houve uma variação de sessenta a oitenta e quatro anos. A faixa etária que teve maior percentual foi o intervalo dos 60 a 64 anos (conforme Gráfico 1).

**Gráfico 1:** Percentual dos Colaboradores relacionado à idade. Jequié, 2008.

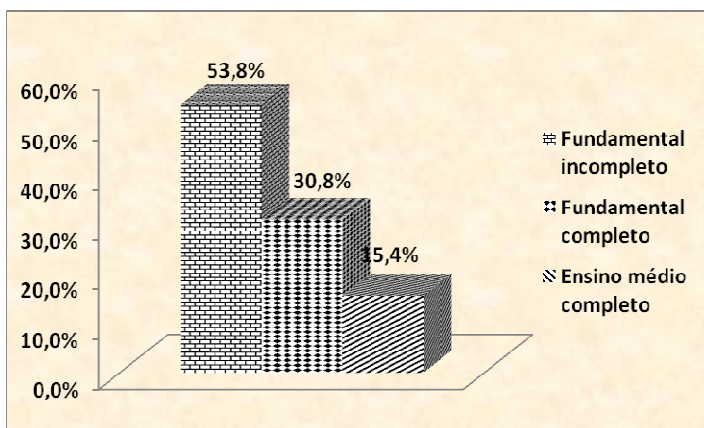


Fonte: Dados da pesquisa.

A prevalência da DP em indivíduos acima dos sessenta anos é de 1,5%, o que corresponde a cinco vezes a prevalência na população em geral, que fica em torno de 0,2% (op. cit.). Em pessoas acima de 85 anos é de 2,5%, sendo que a idade constitui o mais consistente fator de risco para a DP (PINHEIRO, 2006).

Olhando o perfil dos idosos quanto ao grau de escolaridade, verificamos níveis variados: 53,8% possuem ensino fundamental incompleto; 30,8%, fundamental completo, e 15,4%, ensino médio completo (Gráfico 2). Todos sabiam ler e escrever, apenas uma não escrevia porque perdeu a capacidade visual, mas informou que gostava muito de ler antes da perda da visão.

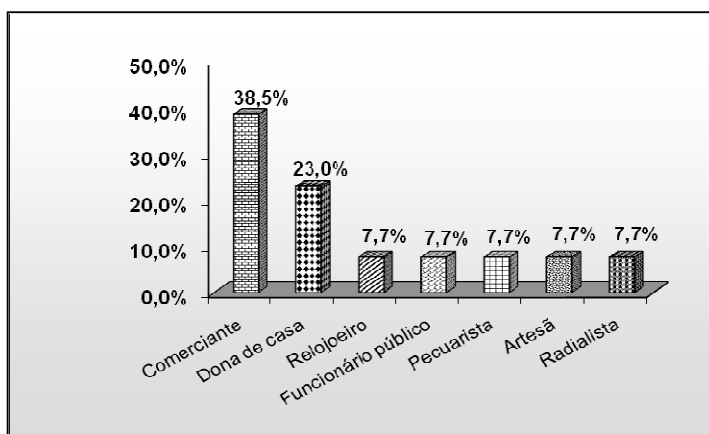
**Gráfico 2:** Percentual do Grau de Escolaridade dos Colaboradores. Jequié, 2008.



Fonte: Dados da pesquisa.

Quanto à profissão exercida pelas pessoas idosas com DP, a maioria dos 13 Colaboradores eram comerciantes (5 Colaboradores), representando 38,5%, e trabalham no lar (3 Colaboradoras), representando 23%. Os demais são: relojoeiro, funcionário público, pecuarista, artesã e radialista, representando 7,7%, cada um. (Gráfico 3).

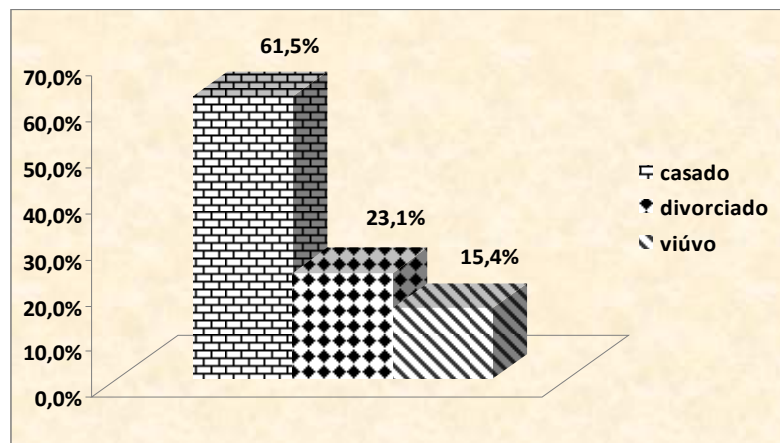
**Gráfico 3:** Percentual dos Colaboradores relacionados à profissão que exerciam. Jequié, 2008.



Fonte: Dados da pesquisa.

No que se refere à situação conjugal, oito eram casados, três divorciados e dois viúvos – desses, apenas dois não tinham cônjuge (Gráfico 4).

**Gráfico 4:** Percentual dos Colaboradores por situação conjugal. Jequié, 2008.

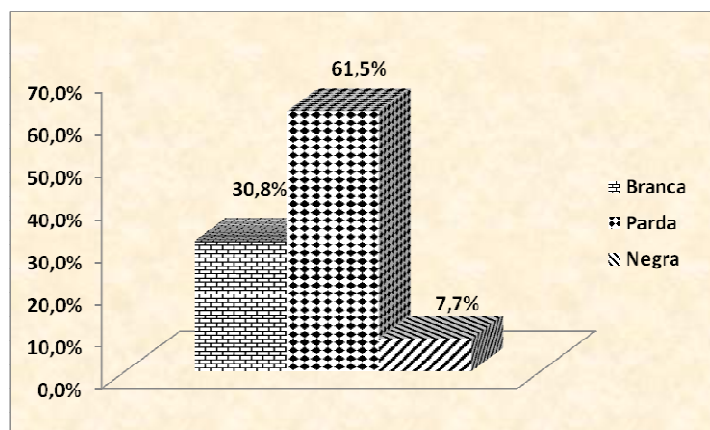


Fonte: Dados da pesquisa

Uma parcela significativa dos Colaboradores pertence à etnia autodeclarada de parda (61,5%), contrapondo com 7,7% negra e 30,8% branca, conforme gráfico 5.

A etnia não é um fator de risco para a DP. Entretanto, independente de etnia, a hereditariedade correlacionada a mecanismos de suscetibilidade, geneticamente determinada por toxinas ambientais (PINHEIRO, 2006). Principalmente o agente químico MTTP (1-metil-4 fenil-1,2,3,6-tetraiodopiridina) isolado a partir da heroína sintética, que induz parkinsonismo em primatas e houve maior incidência em grupos populacionais expostos a toxinas agroindustriais e que usam água de poço (PINHEIRO,2006).

**Gráfico 5 –** Percentual dos Colaboradores quanto à Etnia autodeclarada. Jequié, 2008.

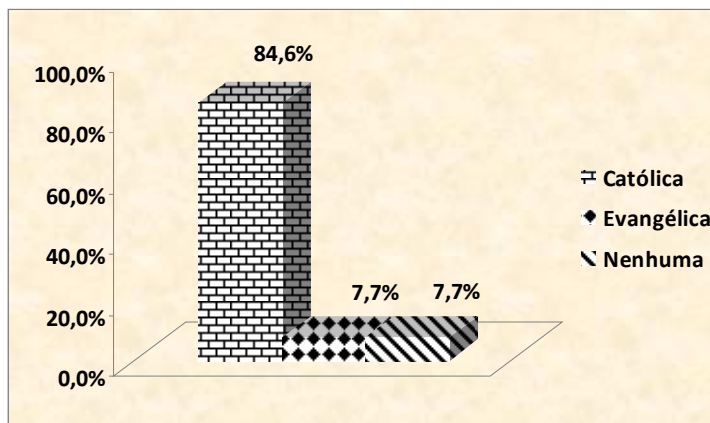


Fonte: Dados da pesquisa

Neste estudo, a maioria (84,6%) dos Colaboradores referiram ser católicos, contrapondo às demais religiões, com apenas um que declarou ser evangélico e outro que não

tem religião alguma (Gráfico 6). Entretanto, todos consideraram que a fé em Deus ajuda a amenizar o sofrimento e a enfrentar os problemas de saúde.

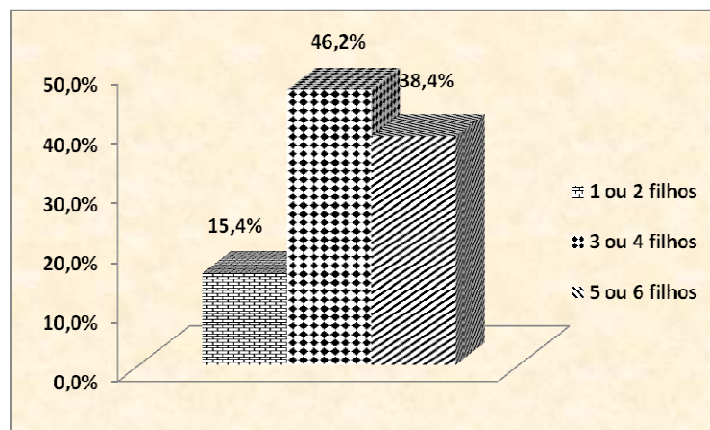
**Gráfico 6:** Percentual dos Colaboradores quanto à religião. Jequié, 2008.



Fonte: Dados da pesquisa

Neste estudo, dos Colaboradores, 46,2 % tinham três ou quatro filhos; 38,5%, cinco ou seis filhos, sendo este um fator positivo, uma vez que os idosos precisam do apoio familiar para o cuidado (Gráfico 7). Embora ter muitos filhos não seja garantia de cuidados, caso não se eduque e forme essas pessoas para respeitar a velhice e a importância dos cuidados que os velhos necessitam.

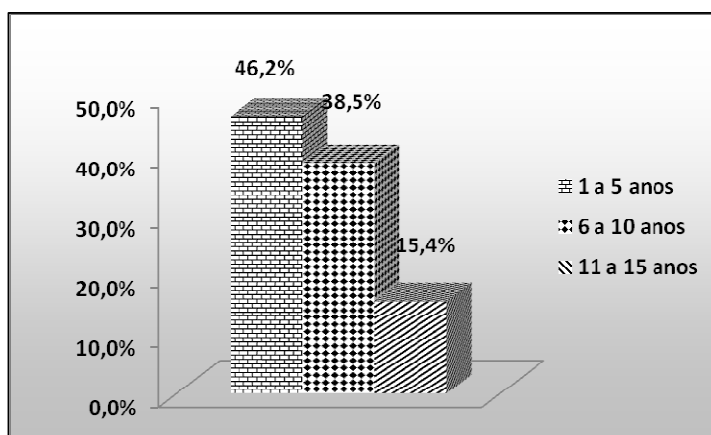
**Gráfico 7:** Percentual dos Colaboradores relacionado ao número de filhos. Jequié, 2008.



Fonte: Dados da pesquisa

Quanto ao tempo de adoecimento, 46,2% Colaboradores tinham entre um a cinco anos; 38,5% dos Colaboradores tinha entre seis a dez anos, e 15,4% dos Colaboradores entre onze a quinze anos com a DP.

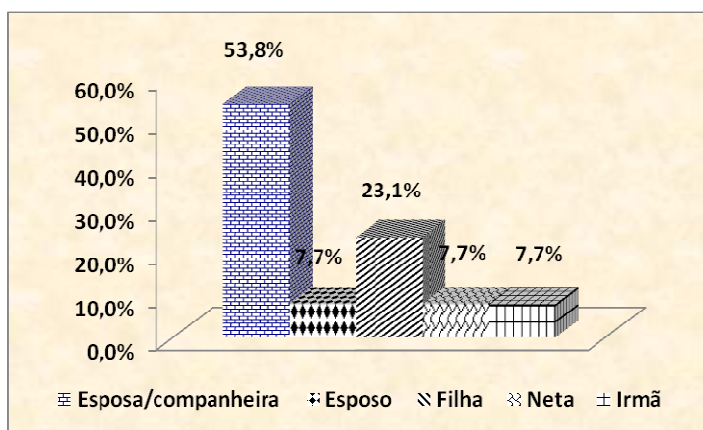
**Gráfico 8:** Percentual da Amostra por Intervalo de tempo de adoecimento. Jequié, 2008.



Fonte: Dados da pesquisa

No concernente ao cuidador familiar, este estudo apontou que 92,3 % são cuidados por mulheres e apenas 7,7% por homem. Sendo 53,8% a esposa/companheira responsável pelos cuidados; 23,1% filhas, 7,7% esposo, neta e irmã.

**Gráfico 9:** Percentual de Cuidador familiar dos Colaboradores. Jequié, 2008.

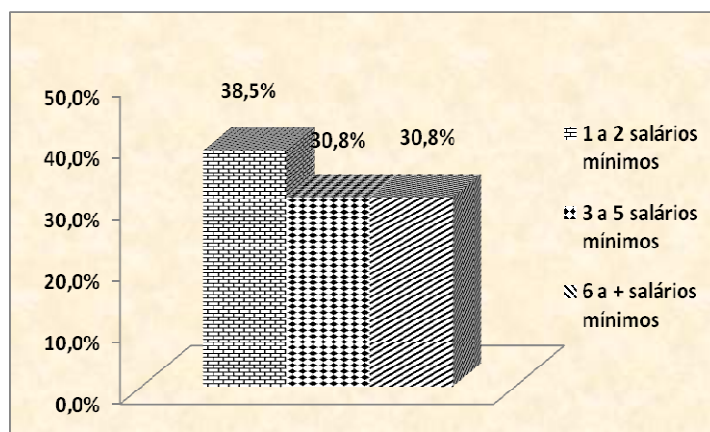


Fonte: Dados da pesquisa

Ao interrogarmos de quanto era a renda mensal da família dos Colaboradores, obtivemos valores diversificados, consideramos um intervalo aproximado, levando em conta

o valor do salário mínimo vigente no país em março de 2008, que era de quatrocentos e quinze reais. A renda mensal foi subestimada, pois não foram consideradas as rendas esporádicas, estas foram abordadas para conhecer o padrão de vida vivenciado pelas pessoas idosas com DP, mais especificamente aos hábitos e costumes alimentares e culturais. Assim 38,5% referiram ter renda de 1 a 2 salários mínimos; 30,8%, de 3 a 5; e 30,8%, de 6 a mais salários mínimos.

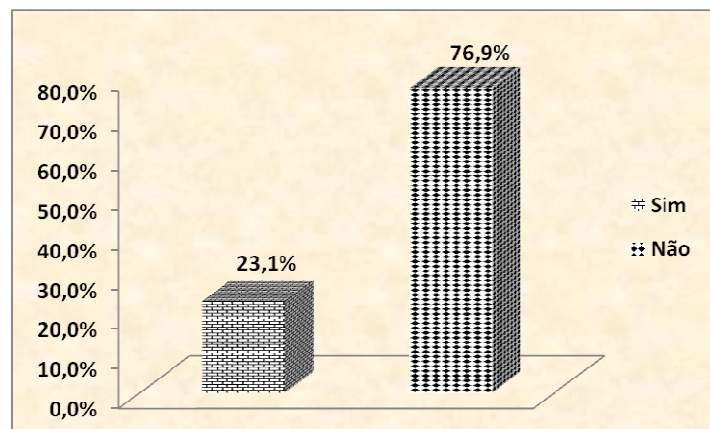
**Gráfico 10:** Percentual dos Colaboradores quanto ao intervalo de Renda Familiar. Jequié, 2008.



Fonte: Dados da pesquisa

Dos Colaboradores, três referiram ter na família parentes em primeiro grau com a doença, perfazendo 23,1% (Gráfico 11), confirmando os achados da literatura, na qual a DP é considerada uma doença hereditária, sendo que cerca de 20% a 25 % dos portadores tem pelo menos um parente de primeiro grau com a doença (PINHEIRO, 2006).

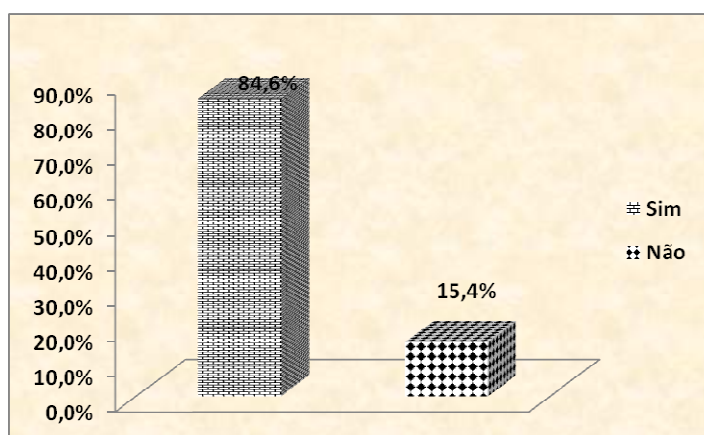
**Gráfico 11:** Percentual da história familiar de DP. Jequié, 2008.



Fonte: Dados da pesquisa

A maioria dos Colaboradores (84,6%) estava aposentada. E, dos dois restantes, um estava em processo de aposentadoria e uma idosa havia perdido a aposentadoria porque o marido também recebeu o benefício, sendo, portanto incompatível com a legislação em vigor, na qual apenas um dos cônjuges pode receber aposentadoria. Entretanto, a idosa pode conseguir novamente o benefício, se fizer um processo, devido ao fato de ser portadora de doenças crônicas e incapacitantes, como a DP e a diabetes – a mesma foi orientada quanto a esse encaminhamento e já está sendo providenciado relatório médico pela sua cuidadora.

**Gráfico 12:** Percentual dos Colaboradores quanto à aposentadoria. Jequié, 2008.



Fonte: Dados da pesquisa

#### 4.4 CAMPO DA INVESTIGAÇÃO

A pesquisa foi realizada no domicílio das pessoas idosas com DP, que participavam do Grupo de Ajuda Mútua da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia no Campus de Jequié-BA. O cadastro utilizado foi o do Projeto de Pesquisa Multicêntrico Tecnologias Assistivas para Autonomia e Inclusão Social do Idoso com Doença de Parkinson (TAIP).

##### 4.4.1 O Grupo de Ajuda Mútua de Idoso com Doença de Parkinson

A UESB, em parceria com a Universidade Federal de Santa Catarina em 2006, criou o Projeto de Pesquisa Tecnologias Assistivas para Autonomia e Inclusão Social de Idoso Portador de Doença de Parkinson (TAIP), aprovado e financiado pelo Ministério de Ciência e Tecnologia através do Conselho Nacional de Pesquisa, com número de protocolo FINEP 09/05, para ser aplicado em Florianópolis e Jequié. O objetivo é de desenvolver, adaptar e

testar tecnologias assistivas/cuidativas, com enfoque interdisciplinar, que atendam as necessidades da clientela idosa com DP. Para tanto, quatro subprojetos envolvem a presente proposta, entre eles o de “Tecnologia cuidativa por meio do desenvolvimento de ajuda mútua grupal entre idosos com DP e respectivos familiares cuidadores”.

Após aprovação do projeto, foram realizadas estratégias de mobilização da clientela, através das informações colhidas na 13ª Diretoria Regional de Saúde, que disponibilizou a relação dos parkinsonianos que recebem medicação de alto custo; levantamento dos idosos com DP que realizam sessões de fisioterapia na Clínica de Fisioterapia da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB; divulgação em consultórios de neurologia, no Conselho Municipal de Saúde e nas unidades de saúde (através de ofício enviado à SMS).

Após obtenção dos nomes e endereços dos portadores de DP, mobilizamos, em junho de 2006, uma equipe executora do TAIP e discentes da disciplina Enfermagem em Atenção a Terceira Idade, do Curso de Graduação em Enfermagem da UESB, para a realização de visitas domiciliares, onde informamos sobre o projeto TAIP, que se encontrava em fase de implantação na UESB, e sobre a importância da participação da pessoa idosa portadora de Doença de Parkinson no mesmo, além dos possíveis benefícios para sua saúde.

Os idosos foram ainda, convidados a participar do primeiro encontro do Grupo de Ajuda Mútua - GAM que, a partir deste momento em que começamos a conhecer os idosos parkinsonianos, estes nos indicaram novos nomes que foram também integrados ao Projeto.

Desta forma, foi mobilizada a clientela do Grupo de Ajuda Mútua que foi constituído, inicialmente, por 16 portadores de Doença de Parkinson e seus respectivos familiares cuidadores.

Esse grupo funciona com reuniões quinzenais, às sextas feiras, das 15 às 17 horas, no auditório do pavilhão administrativo, coordenados por uma equipe multiprofissional, que se reveza na condução das atividades programadas das reuniões do grupo. Geralmente participam docentes e discentes de enfermagem e de fisioterapia e uma técnica em música, as quais atuam como facilitadoras no desenvolvimento da dinâmica de comunicação intragrupal, favorecedora da ajuda mútua, como também contribuidora nas informações e orientações técnicas, considerando este espaço um momento educativo.

Com a finalização do projeto de pesquisa em junho de 2008, o GAM/TAIP foi aprovado como projeto de extensão da UESB, mantendo as mesmas características e atividades.

Os Grupos de Ajuda Mútua (DANIELSON, 1993; SILVERMAN, 1984; BARROS, 1997) são geralmente formados por pessoas sofrendo de alguma situação específica de vida,

com ou sem seus membros familiares, para partilhar um mesmo problema, um mesmo sofrimento. Pessoas essas que passam por eventos traumáticos decorrentes de doenças de várias naturezas, geralmente crônicas; de transtornos adicionais motivados por tratamentos complexos; e processos incapacitantes, entre outros. São, geralmente, pessoas que não se sentem incluídas socialmente, seja porque sua condição é estigmatizadora, seja porque não é reconhecida pela sociedade como problema real. Essas pessoas, em condições semelhantes, ao reunirem-se em grupo conseguem encontrar um apoio no outro, a fim de redefinirem sua situação, aceitarem o novo estado em que se encontram, buscarem estratégias de enfrentamento e sentirem-se novamente fortalecidas para incluírem-se socialmente.

#### **4.4.2 Caracterização do Município**

O presente estudo foi realizado no município de Jequié-BA, localizado geograficamente na região Sudeste e, administrativamente, na região Sudoeste da Bahia, na zona limítrofe entre a caatinga e a zona da mata, a 365 km de Salvador. Tem seu território de 3035 Km<sup>2</sup>, cortado pela BR-116, tendo o Rio de Contas como principal da região, e com população total de 145.964 habitantes, sendo 71.036 (48,7 %) de homens e 74.928 mulheres (51,3 %). A população idosa é de 15.537, num percentual de 10,6%, sendo expressiva, pois é maior que a média nacional que é de 10,5% (IBGE, 2006). A população está assim distribuída: 7762 estavam entre 60 a 69 anos; 4953, entre 70 e 79 anos; e 2822, com 80anos ou mais, um percentual de 1,9% (IBGE, 2007). De acordo com esses dados, Jequié caracteriza-se como um município longo desde 2000, uma vez que notificou com mais de 1,2 % da população com 80 anos ou mais de idade (IBGE, 2000).

Mais da metade da população está inserida no mercado de trabalho, predominando as áreas de comércio, serviços e agropecuária (JEQUIÉ, 2007).

Jequié é um município peculiar por situar-se entre a faixa litorânea úmida (mata) e o sertão semi-árido (caatinga), compondo uma zona de transição, plantada sobre um conjunto de palmeiras e terraços do Rio de Contas. Apresenta três tipos de vegetação: a mata, caatinga e a chamada mata-de-cipó, o que possibilita uma maior diversificação na sua produção pecuária e agrícola, tendo o cacau durante muitos anos como a principal riqueza cultivada na zona da mata, considerada sustentáculo da sua economia.

Segundo o historiador Araújo (1971), os primeiros registros da história de Jequié datam de 1789, quando chegou à região o inconfidente José de Sá Bittencourt, foragido de

Minas Gerais, estabelecendo-se no que veio a ser a Fazenda Borda da Mata, embrião do povoamento de Jequié. Sua formação é recente, pois, em 1998, completou cem anos da sua emancipação política, portanto, não faz parte das cidades baianas da primeira geração, como as do Litoral e Recôncavo e as do Vale do Rio São Francisco. O povoamento começou com um pequeno comércio de tropeiros e viajantes na confluência do Rio Jequiezinho com o Rio de Contas.

Atualmente possui um parque industrial significativo com 24 indústrias, com predomínio das fábricas de confecções, laticínios, biscoitos, refrigerados, frigoríficos, polpas de frutas, dentre outros, que vem crescendo na última década como um novo setor industrial, em consequência da política de incentivos fiscais do município. Daí, novas indústrias em funcionamento, a exemplo das fábricas de calçados, serem referências na indústria local.

Outro fator importante na economia do município é o Poliduto de derivados de petróleo e álcool, que proporcionou a implantação das bases de distribuição de grandes empresas do setor, fomentando a geração de novos empregos na região (JEQUIÉ, 2007).

Jequié, como pólo regional em processo de crescimento e desenvolvimento, é um município que vem gradativamente se projetando no contexto econômico, social e político, no Estado da Bahia.

Um aspecto que merece reflexão na realidade social do município é a migração da zona rural para as periferias da cidade, embora este seja um fenômeno social de abrangência nacional. Na região, a causa específica dessa migração foi a falência da lavoura cacaueira, destruída pela praga da vassoura de bruxa, provocando um despovoamento com consequente acréscimo periférico destas multidões de desassistidos.

A incidência de secas intermitentes na década de 1990 também atingiu duramente a pecuária e as lavouras de subsistência.

Os índices econômicos, que até então não eram satisfatórios para o conjunto da população local, decaíram muito, agravando ainda mais o problema da distribuição de renda e do aumento da pobreza, fato comprovado em todo o país, decorrente também da sua política econômica nos últimos dez anos.

O Setor Educacional tem sido a motriz diretiva na busca pelo desenvolvimento do Município, em consequência da inserção da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), em 1980, a qual mantém os cursos de graduação em Enfermagem, Educação Física, Fisioterapia, Odontologia, Sistemas de Informação, Farmácia, Ciências Biológicas, Licenciatura e Bacharelado em Química, Matemática, Pedagogia e Letras.

Todavia, nos setores educacional e cultural, outras instituições vêm marcando presença técnico-científica, cultural e de lazer e artes, como a Faculdade de Tecnologia e Ciências, Faculdade Integrada de Jequié (instituições privadas), o Centro de Cultura, a Biblioteca Pública, a Casa da Cultura, e o Museu da Cidade. Merece também destaque as atividades da Academia Jequieense de Letras, que vem desenvolvendo efetivamente atividades culturais, área que concretamente foi a que mais se desenvolveu em Jequié, nos últimos dez anos.

No setor Saúde, Jequié é sede da 13ª Diretoria Regional de Saúde do Estado da Bahia (13ª DIRES), cujas atribuições são: assessorar e acompanhar tecnicamente, além de coordenar as atividades de saúde nos 23 municípios sobre sua jurisdição, através do processo de descentralização das ações de saúde, capacitação dos recursos humanos, cadastramento e credenciamento dos estabelecimentos de Saúde, alimentação dos bancos de dados da Saúde, através dos Sistemas de Informações.

O ano de 1998 representou para os gestores municipais (Prefeito e Secretário de Saúde) um grande desafio no Sistema Municipal de Saúde com a habilitação do Município na Gestão Plena da Atenção Básica em Saúde. Para tanto, ocorreram mudanças no sentido de habilitar o Município para responsabilizar-se pela Atenção Básica de Saúde dos seus munícipes, tais como a reestruturação da Secretaria Municipal de Saúde; a criação da Lei e do Fundo Municipal de Saúde, a reestruturação da Lei do Conselho Municipal de Saúde, com nomeação dos seus membros, a elaboração do Plano Municipal de Saúde, organização da Vigilância à Saúde e do Sistema de Informação em Saúde.

A Secretaria Municipal de Saúde (SMS) conta hoje com serviços de saúde pública no município: quatro (04) centros de saúde; 12 postos de saúde, 15 unidades de saúde da família, perfazendo um total de 31 unidades básicas de saúde; um (01) hospital regional público com UTI; um (01) hospital e seis (06) clínicas privadas, todos eles conveniados com o SUS; um (01) Centro de Endemias Pirajá da Silva, e um (01) Laboratório Regional.

Com a habilitação do Município à Gestão Plena da Atenção Básica, as Unidades Básicas de Saúde (UBS) foram vinculadas ao Sistema Municipal, com a incorporação de dois Centros e dois Postos de Saúde da rede estadual cedidos ao Município, e os quatro Centros de Saúde. Duas unidades móveis foram adquiridas, também, para atendimento médico-odontológico nas áreas de difícil acesso e sem unidades de saúde, assim como a aquisição de mais um trailer com equipamento odontológico para atender as escolas da rede pública.

O Programa de Saúde da Família em Jequié foi implantado em 1998 e, atualmente, consta na área urbana de 15 equipes nos bairros Duque de Caxias, Inocoop I, Inocoop II,

Km3, Km4, Curral Novo, Cansanção, Alto da Bela Vista, Amaralina, São Judas Tadeu, Poliduto, Itaigara, Santa Luz, Pau Ferro, Posto Manoel Antonio, todos eles nas áreas periféricas da cidade.

Cada equipe é composta por um médico, uma enfermeira, dois auxiliares de enfermagem, um agente administrativo, um agente de limpeza, e seis a oito Agentes Comunitários de Saúde (ACS), observando o princípio de territorialização e adscrição da clientela, correspondendo ao número estimado de 800 famílias por equipe.

As ações/atividades desenvolvidas pelas equipes são caracterizadas pelo cadastramento das famílias, implantação do Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB); realização do diagnóstico da comunidade; programação e planejamento do trabalho com base no diagnóstico, em conjunto com a população; desenvolvimento de ações voltadas aos indivíduos, famílias e grupos da comunidade, tanto no domicílio, quanto na unidade de saúde, assim como encaminhamentos aos serviços de referência, quando necessário.

As ações de vigilância à saúde do idoso e implantação das cadernetas do idoso, na Secretaria Municipal de Saúde, ainda estão em fase inicial, sendo que os idosos na faixa etária igual ou superior aos 60 anos são atendidos, preferencialmente, nos ambulatórios dos Programas de Hipertensão e Diabetes e nas Unidades de Saúde da Família. Cabe ressaltar o predomínio do cuidado familiar ao idoso, havendo na cidade duas instituições de longa permanência: a Fundação Leur Brito e a Fundação Urbano de Almeida Neto.

A UESB, nesse contexto, contribui com a criação da Universidade Aberta com a Terceira Idade (UATI) em 1996, desenvolvendo continuamente atividades dirigidas às pessoas idosas, que acontecem na instituição e na comunidade, dentre as quais se destaca a criação dos Grupos de Convivência, que atualmente atingiu o quantitativo de vinte e três. Em novembro de 2001 foi criada a Associação de Amigos, Grupos de Convivência e Universidade Aberta com a Terceira Idade (AAGRUTI), com o fito de desenvolver, de forma contínua, os seus membros, despertando-os para renovar os conhecimentos e conquistar novas experiências, favorecendo e estimulando o envelhecimento ativo, a convivência em grupo e a integração intergeracional.

Em conjunto com a Secretaria Municipal de Saúde, em 2000, foi implementado o Núcleo de Atenção a Saúde no Envelhecimento (NASEN), com objetivo de desenvolver atividades de vigilância à saúde do idoso. Este projeto foi desenvolvido com a integração das atividades de docentes e discentes dos cursos de Enfermagem e Fisioterapia, por meio do cuidado domiciliar de idosos, do estímulo a participação familiar no cuidado, da valorização e orientação aos cuidadores.

No que concerne às atividades restritas da Universidade, foram oferecidos quatro cursos de especialização em Gerontologia para profissionais de saúde, onde enfatiza-se ainda a criação do Grupo de Estudos e Pesquisa do Envelhecimento no Programa de Pós-Graduação do Departamento de Saúde, implantado em 2001, com a finalidade de formar pesquisadores na área de Gerontologia, fortalecendo os Programas de Iniciação Científica e Pós-Graduação. A importância da formação deste grupo deve-se, principalmente, à necessidade de discutir e avaliar as questões do envelhecimento demográfico nacional e, em especial, na nossa região, bem como suas implicações quanto às mudanças no perfil de saúde da população e, as consequentes demandas de cuidados e assistência junto aos serviços de saúde para a população idosa.

Em parceria com a Universidade Federal de Santa Catarina, em 2003, nasce o Programa de Qualificação Interinstitucional, PQI, através do qual são formados dois doutores e um mestre na área do envelhecimento, e são criados projetos de pesquisa com publicações, dentre eles, em 2006, é criado o Projeto de Pesquisa Tecnologias Assistivas para Autonomia e Inclusão Social de Idoso Portador de Doença de Parkinson.

#### 4.5 COLETA DE DADOS

Foi realizada através de entrevista semiestruturada, como uma das etapas do projeto na História Oral. De acordo com Meihy (1996, p. 55) “a entrevista possui degraus, a saber: *pré-entrevista, entrevista e pós-entrevista*”. Foi utilizado um roteiro com questões sociodemográficas e quatro questões abertas.

Na pré-entrevista apresentei os objetivos do trabalho e argumentei sobre a relevância do estudo e, após aceite da pessoa idosa com DP em participar, apresentei o termo de consentimento, que foi lido e deixado para ser entregue no dia da entrevista. Após a pré-entrevista, agendávamos uma data para a realização da entrevista e, quando, por alguma razão, não era possível marcar o dia da entrevista, telefonávamos para agendar outra data de visita a fim de realizarmos a entrevista, que só acontecia no segundo encontro com todos os participantes.

Para coleta dos dados foi utilizado o roteiro (Apêndice B) que guiou as entrevistas, o qual estava organizado em duas partes: a primeira com dados sociodemográficos, e a segunda com quatro questões norteadoras referentes ao objeto de estudo.

No registro dos relatos foi utilizado o auxílio do equipamento digital específico para gravações. Sabendo-se que este instrumento pode causar inibição em algumas pessoas, foi feito na primeira visita um teste com o gravador, onde se gravou o Colaborador falando e depois eles ouviam o trecho da sua voz. Além disso, mantive um diálogo antes de cada entrevista para que a mesma transcorresse num clima de tranquilidade e harmonia. Entretanto, no início das entrevistas havia um clima de nervosismo inicial, mas à medida que conversávamos era substituída pela espontaneidade.

O instrumento foi previamente testado, para avaliar a sua objetividade e pertinência com relação aos objetivos. Após os ajustes sugeridos, iniciamos a coleta de dados.

Na data da entrevista foi solicitada a devolução do termo de consentimento livre e esclarecido, assinados pelos Colaboradores e pela pesquisadora (apenas uma idosa utilizou a impressão dactiloscópica).

Sendo assim, as informações foram coletadas através das entrevistas semiestruturadas, por entendermos que esta foi a que mais se ajustava aos objetivos do estudo e ao método escolhido para norteá-lo. Foram realizadas 47 visitas domiciliares, no período de março a junho de 2008. Participaram treze Colaboradores.

As informações coletadas nos relatos dos idosos foram ancoradas em núcleos temáticos, através de três categorias e quatorze subcategorias.

Na pós-entrevista ocorreu a *Conferência*, que foi a leitura da transcrição das informações obtidas nas entrevistas, sendo que nenhum Colaborador solicitou modificações ou correções das mesmas. Além da leitura das entrevistas, foram lidas por mim e assinadas pelos Colaboradores (excetuando uma Colaboradora que usou a impressão dactiloscópica) as cartas de Cessão, as quais foram arquivadas.

Do ponto de vista de Minayo (1993, p.122), este tipo de entrevista possibilita atingir três tipos de objetivos: “A descrição do caso individual, a compreensão das especificidades culturais mais profundas dos grupos; e a comparabilidade de diversos casos”.

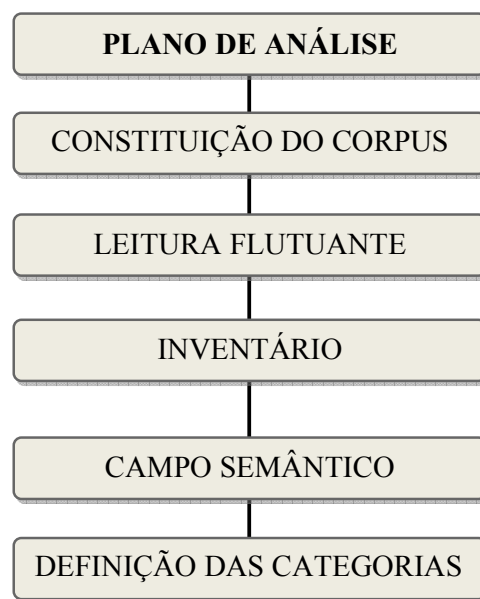
#### 4.6 ANÁLISE DOS DADOS

As informações provenientes dos relatos orais foram transcritas, sendo esta passagem da gravação oral para escrita, na íntegra, com todas as suas características, e submetidas à validação dos idosos entrevistados. Depois foi realizada a transcrição, que, segundo o método da História Oral, é a organização do texto para dar visibilidade ao caso tematizado. Em

seguida, foi organizada, na perspectiva da Análise de Conteúdo de Bardin, por ser essa análise a que possibilita a obtenção de indicadores, qualitativos ou não, que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (BARDIN, 1977).

O conteúdo das entrevistas, transcritas na íntegra para formato do Word, seguindo as orientações da autora, foi organizado de acordo com o seguinte Plano de Análise:

**Figura 1:** Plano de Análise para descrição das concepções da doença e do cuidado familiar através dos relatos orais.



**FONTE:** Dados da Pesquisa.

Na primeira etapa realizou-se leitura flutuante. Constituiu-se o corpus através das treze entrevistas dos idosos com DP que participam do GAM, seguindo de leitura exaustiva. Optou-se pela frase como unidade de registro e, com base nesse critério, procedeu-se ao recorte dos relatos em frases como unidades de registro para posterior constituição do inventário, que foram agrupados de acordo com a relação entre o seu conteúdo, formando assim os campos semânticos, com características definidoras das categorias e subcategorias, levando-se em consideração os critérios de homogeneidade, exclusão mútua, pertinência, objetividade, fidedignidade, produtividade e os objetivos do estudo. Na sequência, organizou-se a grelha de eixos temáticos, da qual emergiram três categorias e quatorze subcategorias – apresentadas e discutidas no capítulo cinco –, as quais foram validadas por duas pesquisadoras com experiência na utilização da técnica.

Para a análise e apresentação dos dados, foram utilizados recortes de relatos dos Colaboradores, identificados pela letra “C”, seguido do número correspondente à ordem em que aconteceram as entrevistas e a idade da pessoa. O Colaborador um será (C1) e assim sucessivamente. Trazendo de Bardin, a análise de conteúdo busca a realidade através das mensagens e procura conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça.

Nesta Análise, seguimos as etapas da análise de conteúdo de Bardin (1977, p.42), que é definido como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relevantes às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

No que concerne à análise temática, esta se refere ao tema, ou seja, é a unidade do significado que se liberta naturalmente de um texto analisado, segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura (BARDIN, 1977).

Desta forma, a análise de conteúdo temática permitiu captar as concepções dos idosos do GAM/TAIP acerca da doença de Parkinson e do ser cuidado por um familiar e as mudanças que ocorreram em suas vidas após serem acometidos pela DP, a partir da história oral temática.

#### 4.7 ASPECTOS ÉTICOS

Uma primeira consideração que é necessária na abordagem de pesquisas com pessoas idosas, assim como em toda e qualquer pesquisa com seres humanos, deve atender às diretrizes da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Segundo a Resolução “incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado”.

Diante disso, os informantes assinaram o termo de consentimento e a carta de cessão, sendo a carta um documento específico da história oral, no qual os Colaboradores autorizaram os direitos de uso e divulgação do conteúdo da gravação e de sua transcrição literal. A assinatura se deu após a leitura da transcrição dos relatos orais para os Colaboradores, nesse

momento eles cederam, sem restrições, as informações para as pesquisadoras. Esse procedimento na História Oral é chamado de *Conferência*.

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UESB, apreciado e aprovado em 13 de março de 2008, com o protocolo nº. 038/2008 (Anexo A). A coleta foi realizada nos domicílios, após aprovação do projeto pelo referido CEP. Após autorização, prosseguimos com o teste do instrumento e, após os ajustes sugeridos no instrumento, realizamos a coleta dos dados, que ocorreu em local privativo indicado pelo Colaborador, geralmente a sala, quintal ou quarto da casa, onde foram gravadas em gravador digital. Depois de transcritas, procedemos com a *pós-entrevista*, momento em que se deu a *conferência* das informações obtidas nas entrevistas e assinatura do termo de cessão dos relatos orais. Salientamos que nenhum Colaborador solicitou modificações ou correções do texto transcrito. Todos os idosos que participavam do grupo foram visitados, e a coleta foi encerrada quando houve saturação dos dados, e todos os idosos que atendiam aos critérios do estudo foram entrevistados. Nas entrevistas os nomes de pessoas citados pelos Colaboradores foram substituídos por nomes fictícios bíblicos, e os Colaboradores são identificados por número correspondente à ordem que aconteceram as entrevistas, com a finalidade de preservar e garantir o anonimato.

## 5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

### 5.1 PERFIL DOS COLABORADORES

Este capítulo dedica-se à apresentação dos Colaboradores da pesquisa e dos relatos que nos confiaram, foi construído em dois momentos: no primeiro foi traçado um perfil dos (as) Colaboradores (as), no segundo apresenta-se a sinopse das entrevistas, as quais estão na íntegra (Anexo H) e foram submetidas à análise de conteúdo de Bardin, emergindo as categorias e subcategorias como fruto das lembranças, da memória e das emoções desses seres sociais. Foram Colaboradores pessoas idosas com DP, que participam do Grupo de Ajuda Mútua para Idosos com DP, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, no Campus de Jequié, os quais preencheram os seguintes critérios: aceitar participar voluntariamente da pesquisa, ter condições vocais e cognitivas. As transcrições das entrevistas estão como anexo H, no final desta dissertação.

Para facilitar a descrição dos relatos alcançados, entende-se ser necessário, antes da apresentação das entrevistas, traçar um perfil dos atores da pesquisa, esclarecendo, entretanto, que, por se tratar de um perfil, não mostra a totalidade das características dos (as) Colaboradores (as), apenas fornece uma noção parcial do conjunto dos (as) Colaboradores (as).

Como se pode observar, ao analisar a totalidade dos dados, teve-se que, dos treze participantes do estudo, oito eram do sexo masculino, com idade variando entre 60 a 79 anos e, cinco do sexo feminino, com idade variando entre 67 a 84 anos, sendo que 23,1% dos Colaboradores relataram história familiar de DP.

O estado civil que predominou foi casado ou convivendo com companheira (84,6%), enquanto 15,4% eram viúvos ou divorciados. No que diz respeito ao número de filhos, quatro informaram ter 3 filhos, três informaram ter 5 filhos, dois informaram ter 4 filhos, dois informaram ter 6 filhos, um informou ter 2, e um informou ter 1 filho.

Em se tratando de renda familiar, 38,5% informaram ter renda de 1 a 2 salários mínimos; 30,8%, de 3 a 5; e 30,8%, mais de 6 salários mínimos.

Quanto à religião, 11 disseram ser católicos, sendo dois não praticantes. Apenas uma idosa informou ser evangélica, e um informou acreditar em Deus, mas não ser adepto a nenhuma religião.

No concernente à escolaridade, 53,4% possuíam o ensino fundamental incompleto; 30,8%, fundamental completo; e 15,4%, ensino médio completo.

A atividade laborativa que realizavam antes da aposentadoria que mais se destacou foi comerciante (38,5%), seguida por dona de casa (23,1%). Os demais eram relojoeiro, funcionário público, pecuarista, artesã e radialista com 7,7 %. Vale destacar que alguns, mesmo aposentados e com as limitações da doença, realizavam atividades laborativas.

No que se refere ao tempo de convivência com a DP, 46,2% deles referiram conviver com a doença de um a cinco anos; 38,5%, de seis a dez anos e; 15,4%, por mais de onze anos. A maioria (92,3%) é cuidada por mulheres: esposa, filha, irmã e neta.

## 5.2 O ENCONTRO COM OS COLABORADORES

Após exame de qualificação, em dezembro de dois mil e sete, na Universidade Federal da Bahia e aprovação deste no Comitê de Ética da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, em março de dois mil e oito, realizei reuniões com a coordenação geral do Projeto TAIP, a fim de me apresentar como aluna do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de enfermagem da Universidade Federal da Bahia (EE-UFBA) e solicitar informações cadastrais dos idosos com DP. Naquela ocasião a coordenadora concedeu, através de ofício, autorização de acesso ao cadastro dos idosos que participam do subgrupo: Grupo de Ajuda Mútua de Idosos com Doença de Parkinson. Em reunião com a enfermeira coordenadora atual do Grupo, tive acesso aos endereços dos dezenove idosos que estavam frequentando as reuniões naquele período (Anexo B). De posse dos endereços, telefonei agendando visitas em seus domicílios para a apresentação do projeto, e fui à residência daqueles que não respondiam as chamadas telefônicas.

Foram verificados todos os endereços, mesmo aqueles que pareciam não atender aos critérios do estudo, no que concerne à idade e condições vocais e cognitivas, os quais foram visitados e excluídos do estudo após este primeiro contato. Dos dezenove que frequentavam o grupo naquele período, uma idosa mudou de cidade, conforme informações dos vizinhos; três idosos não tinham condições vocais, um idoso tinha déficit de memória, e um tinha idade inferior a sessenta anos, todavia treze concordaram em participar do estudo.

Todos os idosos entrevistados foram receptivos, isso levou-nos a inferir que foi devido ao fato da minha atuação e participação no grupo no ano de dois mil e seis. Dos entrevistados,

apenas um dos idosos entrou para o grupo após a minha saída para o mestrado em Salvador, portanto, quase todos me conheciam.

Este fato foi bastante favorável, pois quando foi apresentada a proposta do estudo, os idosos foram receptivos, alguns queriam ser entrevistados logo no primeiro momento, fato que foi explicado que não poderia acontecer, uma vez que na História Oral, método utilizado, tem que se seguir os degraus pré-entrevista, entrevista e pós-entrevista, só podendo a entrevista ocorrer no segundo encontro. A mesma facilidade verificou-se com os termos de consentimento livre e esclarecido e a carta de cessão, pois não houve receio para assiná-los. Entretanto, as dificuldades encontradas na aplicação desta é a questão do número de encontros (no mínimo três para cada Colaborador), que aumentam os custos e o tempo investidos nessa técnica, pois se tem que percorrer distâncias nas visitas domiciliares. A seguir apresentamos individualmente os Colaboradores e a *entrevista*.

### 5.3 APRESENTAÇÃO DOS COLABORADORES E O MOMENTO DA *ENTREVISTA*

**Colaborador 1 (C1):** 60 anos, sexo masculino, casado, católico, tem dois filhos, nível de escolaridade fundamental incompleto, renda familiar aproximada de três salários mínimos, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a esposa, história de 15 anos com DP.

Esta entrevista foi realizada no dia dezoito de março de dois mil e oito na residência do Colaborador. No momento da entrevista ele foi muito cortês e receptivo, entretanto, estava ansioso o que intensificou o tremor, deixando-o constrangido. Falou mais à vontade após desligar o gravador. Disse-me que se eu quisesse poderia voltar para outra entrevista, visto que ele ficou nervoso, e que seria um imenso prazer ajudar.

O Idoso reside em casa própria com a esposa. Está vivenciando a síndrome do ninho vazio, pois seus filhos se casaram, mas moram próximo dele. Afirmou que a coisa mais importante para quem tem a DP é o cuidado da família e falou quando temos uma boa família estamos no céu. A concepção da DP é algo ruim que mina tudo. Qualificou o cuidado familiar como bom.

Antes dessa entrevista foi realizada uma pré-entrevista para apresentação do projeto e de um convite para participar do mesmo, sendo apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido, que foi deixado com a pessoa para ser entregue posteriormente. O Colaborador foi esclarecido sobre os aspectos éticos e demonstrou compreender o tema. Após o aceite, agendamos a data, horário e local do encontro, que aconteceu como o planejado.

Durante a pós-entrevista foi lido todo o texto da entrevista, consumando assim a conferência dos dados, e não foram solicitadas alterações.

**Colaboradora 2 (C2):** 71 anos, sexo feminino, casada, teve nove filhos, dos quais três morreram. Nível de escolaridade fundamental incompleto, católica, renda familiar aproximada de um salário mínimo, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a neta, história de 04 anos com DP, coabita com marido e a neta.

Esta entrevista foi realizada na residência da idosa, no dia vinte e seis de março de dois mil e oito, num clima de tranquilidade. Havia um ambiente que ela preparou para a nossa conversa, um quarto com uma cadeira, até um ventilador para nosso conforto e o mais importante: uma pessoa com vontade de falar sobre sua vida, suas emoções e dificuldades. No início houve uma pausa, pareceu-me dificuldade do raciocínio lógico provocado pelo nervosismo do primeiro momento. Depois, a Colaboradora falou da intimidade, das perdas dos filhos, da doença, dos cuidados, da religiosidade, das relações familiares e das mudanças que houve após o adoecimento. A concepção que tem da DP é de uma coisa que não sente bem com ela. Qualificou o cuidado familiar como uma benção de Deus.

Antes dessa entrevista foi realizada uma pré-entrevista para apresentação do projeto e de um convite para participar do mesmo, sendo apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido, que foi deixado com a pessoa para ser entregue posteriormente. A Colaboradora foi esclarecida sobre os aspectos éticos e demonstrou compreender o tema. Após o aceite, agendamos a data, horário e local do encontro, que aconteceu como o planejado.

Durante a pós-entrevista foi lido todo o texto da entrevista, consumando assim a conferência dos dados, e não foram solicitadas alterações.

**Colaborador 3 (C3):** 60 anos, sexo masculino, casado, tem três filhos, nível de escolaridade fundamental incompleto, católico, feirante, renda familiar aproximada de dois salários mínimos, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a filha, história de 02 anos com DP, coabita com esposa e filho.

Esta entrevista foi realizada na residência do idoso, no dia trinta e um de março de dois mil e oito, na parte da frente da casa, uma área coberta parecida com uma sala. Houve alguns contratempos que incomodaram, mas não atrapalhou a entrevista, que transcorreu com fortes emoções. Houve momentos de pausa, pois o Colaborador embargou a voz e, em outros momentos os olhos encheram de lágrimas. Após a entrevista mantive um diálogo no sentido

de apoiá-lo e tranquilizá-lo. A concepção da DP é um pesadelo. Qualificou o cuidado familiar como bom e uma obrigação da esposa.

Antes dessa entrevista foi realizada uma pré-entrevista para apresentação do projeto e de um convite para participar do mesmo, sendo apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido, que foi deixado com a pessoa para ser entregue posteriormente. O Colaborador foi esclarecido sobre os aspectos éticos e demonstrou compreender o tema. Após o aceite, agendamos a data, horário e local do encontro, que aconteceu como o planejado.

Durante a pós-entrevista foi lido todo o texto da entrevista, consumando assim a conferência dos dados, e não foram solicitadas alterações. O Colaborador se emocionou e chorou novamente.

**Colaborador 4 (C4):** 74 anos, sexo masculino, casado, tem três filhos, nível de escolaridade fundamental incompleto, católico, comerciante aposentado, renda familiar aproximada de dez salários mínimos. Não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a esposa, história de 10 anos com DP, coabita com esposa e filho.

Esta entrevista foi realizada na residência do idoso, no dia dez de abril de dois mil e oito, entretanto, houve uma entrevista anterior, no dia oito, porém, infelizmente, o gravador digital não registrou absolutamente nada. Houve mais emoções na primeira entrevista, Após o identificar a falha, telefonei para esse Colaborador, que foi muito simpático, e, ao relatar o fato, ele prontamente me convidou para conceder uma nova entrevista, antes mesmo de um pedido. Ele disse-me que foi bom conversar comigo, pedindo: “volte para fazermos a entrevista novamente”. Esse fato marcou muito e fiquei lisonjeada e feliz. Assim, no dia dez realizamos a entrevista que já não teve a mesma emoção, nem a mesma riqueza de detalhes. A concepção que tem da DP é algo muito ruim. Qualificou o cuidado familiar como ótimo.

Antes das entrevistas foi realizada uma pré-entrevista para apresentação do projeto e de um convite para participar do mesmo, sendo apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido, que foi deixado com a pessoa para ser entregue posteriormente. O Colaborador foi esclarecido sobre os aspectos éticos e demonstrou compreender o tema. Após o aceite, agendamos a data, horário e local do encontro. As entrevistas aconteceram nas datas e horários pré-agendados.

Durante a pós-entrevista foi lido todo o texto da entrevista, consumando assim a conferência dos dados, e não foram solicitadas alterações. O Colaborador estava alegre e conversava muito.

**Colaborador 5 (C5):** 70 anos, sexo masculino, casado, tem seis filhos, nível de escolaridade fundamental incompleto, católico, relojoeiro aposentado, renda familiar aproximada de um salário mínimo. Não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a esposa, história de 03 anos com DP, coabita com esposa e filha.

Esta entrevista foi realizada na residência do idoso, no dia dezessete de abril de dois mil e oito, que foi muito receptivo, preparou um ambiente privativo no quintal próximo dos pássaros que ele tem, onde a entrevista transcorreu sem interrupções, houve momentos de emoção quando falou do amor pelo trabalho e das reuniões familiares nos finais de semana. A concepção da DP é de uma doença dos nervos e incurável. Qualificou o cuidado familiar como tudo de bom, o carinho, o apoio, o cuidado, o horário do remédio.

Antes dessa entrevista foi realizada uma pré-entrevista para apresentação do projeto e de um convite para participar do mesmo, sendo apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido, que foi deixado com a pessoa para ser entregue posteriormente. O Colaborador foi esclarecido sobre os aspectos éticos e demonstrou compreender o tema. Após o aceite, agendamos a data, horário e local do encontro, que aconteceu como o planejado. Nesse encontro foi solicitado pela esposa encaminhamento para a fisioterapia.

Durante a pós-entrevista foi lido todo o texto da entrevista, consumando assim a conferência dos dados, e não foram solicitadas alterações.

**Colaboradora 6 (C6):** 69 anos, sexo feminino, casada, tem quatro filhos, nível de escolaridade fundamental completo, cristã, funcionária pública aposentada, renda familiar aproximada de um salário mínimo, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é o esposo. Tem história de 10 anos com DP e coabita com esposo.

Esta entrevista foi realizada na residência da idosa, no dia dezessete de abril de dois mil e oito, com muita alegria e simpatia. A idosa narrou sua história com empolgação e falou bastante, apesar de no momento da pré-entrevista estava queixosa devido à contratura do pé, que se encontrava em posição equina. Disse-me que não irá participar do Grupo de Ajuda Mútua do Parkinson porque não tem condições de andar e não tem transporte, não se mostrou receptiva a pesquisa, pois pretende mudar-se para outra cidade. Falou que fez uma cirurgia oftalmológica recentemente e fará outra nas próximas semanas. Informou dores nas pernas e no pé. Mesmo não aceitando, logo de início, participar, após ser esclarecida sobre os objetivos do projeto ficou atenta e aceitou participar. Essa entrevista havia sido agendada para um dia antes, entretanto quando eu cheguei à casa da idosa havia visita de familiares e agendamos outro encontro. Foi frustrante para mim enquanto pesquisadora, pois, ao marcamos um

encontro nos enchemos de expectativas, o que foi recompensada pela entrevista mais longa de todo esse projeto. Essa foi a única resistência encontrada por mim no levantamento de dados. A concepção da DP problema nos nervos, que vem da mente. Qualificou o cuidado familiar como “uma beleza, bom demais”.

Antes dessa entrevista foi realizada uma pré-entrevista para apresentação do projeto e convite para participar do mesmo, sendo apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido e deixado com a pessoa para ser entregue posteriormente. A Colaboradora foi a única que se mostrou resistente a participar da pesquisa, mas após ser apresentado os objetivos e esclarecida sobre os aspectos éticos, demonstrou compreender o tema, aceitando participar. Após o aceite, agendamos a data, horário e local, que aconteceu no segundo encontro agendado. Nesse encontro foi solicitado acompanhamento domiciliar.

Durante a pós-entrevista foi lido todo o texto da entrevista, consumando assim a conferência dos dados, e não foram solicitadas alterações. Essa senhora esteve sempre alegre durante as visitas. A sua alegria é tanta que contagia.

**Colaboradora 7 (C7):** 77 anos, sexo feminino, casada, tem três filhos, nível de escolaridade fundamental incompleto, católica, dona de casa, renda familiar aproximada de 5 salários mínimos, tem história familiar de DP: o irmão. Seu cuidador familiar é a filha, história de 15 anos com DP, coabita com esposo e filha.

Esta entrevista foi realizada na residência da idosa, no dia vinte e dois de abril de dois mil e oito. Foi uma entrevista difícil, pois a idosa tremia muito o tronco, os braços, o queixo, e a face inexpressiva. Apesar da ansiedade e tensão evidente no momento, ela foi receptiva, carinhosa e verdadeira. No início houve uma pausa, parecia que era decorrente de dificuldade do raciocínio lógico provocado pelo nervosismo do primeiro momento. Depois a Colaboradora falou da intimidade, das dificuldades enfrentadas com a doença, dificuldades de entendimento do marido quanto aos sintomas da DP e falta de paciência dos familiares. Falou também do momento em que pensou em suicídio, dos cuidados, da religiosidade, das relações familiares, e das mudanças que houve após o adoecimento. A concepção da DP é uma doença incurável, muito ruim, que atrapalha tudo da vida. Qualificou o cuidado familiar como bom, mas impaciente.

Antes dessa entrevista foi realizada uma pré-entrevista para apresentação do projeto e convite para participar do mesmo, sendo apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido e deixado com a pessoa para ser entregue posteriormente. A Colaboradora foi

esclarecida sobre os aspectos éticos e demonstrou compreender o tema. Após o aceite, agendamos a data, horário e local do encontro, que aconteceu como o planejado.

Durante a pós-entrevista foi lido todo o texto da entrevista, consumando assim a conferência dos dados, e não foram solicitadas alterações.

**Colaborador 8 (C8):** 77 anos, sexo masculino, divorciado, tem cinco filhos, nível de escolaridade fundamental completo, católico, pecuarista aposentado, renda familiar aproximada de três a cinco salários mínimos, não tem história familiar de DP. Sua cuidadora familiar é a companheira. Tem história de 09 anos com DP e coabita com companheira.

Esta entrevista foi realizada na residência do idoso, no dia vinte e oito de abril de dois mil e oito, que foi muito receptivo, preparou um ambiente privativo, onde a entrevista transcorreu sem interrupções. Falou bastante, o que me surpreendeu, pois, nas reuniões do grupo ele quase não falava. No momento da pré-entrevista foi observado que, como a companheira gosta de conversar, ele acaba gostando da condição exclusiva de ouvinte.

No momento da entrevista, como estávamos a sós, falou abertamente sobre sua história, que era pecuarista e como sentia falta do trabalho e dos filhos. Ainda dirige, mas tem receio de acidente, pois já bateu o carro por causa da doença e ficou constrangido ao cair na rua. Falou-me que cada pessoa com DP conta uma história, pois as manifestações clínicas são diferentes de uma pessoa para outra. A concepção que tem sobre a DP é de uma doença incurável. O cuidado familiar qualificou como ela (companheira) cuida bem, gosta de mim assim, me trata muito bem.

Antes dessa entrevista foi realizada uma pré-entrevista para apresentação do projeto e de um convite para participar do mesmo, sendo apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido, que foi deixado com a pessoa para ser entregue posteriormente. O Colaborador foi esclarecido sobre os aspectos éticos e demonstrou compreender o tema. Após o aceite, agendamos a data, horário e local do encontro, que aconteceu como o planejado. Nesse encontro, a companheira estava na casa e às vezes nos interrompia.

Durante a pós-entrevista foi lido todo o texto da entrevista, consumando assim a conferência dos dados, e não foram solicitadas alterações.

**Colaborador 9 (C9):** 60 anos, sexo masculino, divorciado, mas tem outra família, tem cinco filhos (dois filhos do primeiro casamento, e três, do segundo), nível de escolaridade médio completo, católico, comerciante aposentado, renda familiar aproximada de 07 salários

mínimos, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a companheira, história de 10 anos com DP, coabita com a companheira e dois filhos.

Esta entrevista foi realizada na residência do idoso, no dia vinte de maio de dois mil e oito. Ao chegar, fui recebida no portão, onde o idoso já estava me aguardando ansiosamente. A companheira estava em Salvador, recuperando-se de uma cirurgia, e o filho mais novo estava internado com uma virose, mesmo assim ele concordou em fazer a entrevista. Relatou sobre os conflitos familiares que tem vivenciado e a vontade de montar novamente o comércio, e longe de todos. Demonstrou calma aparente e às vezes pareceu-me que estava fantasiando ou que estava depressivo. A concepção da DP é uma doença horrível. O cuidado familiar qualificou como bom, mas dividido.

Antes dessa entrevista foi realizada uma pré-entrevista para apresentação do projeto e convite para participar do mesmo, entretanto este foi um momento em que o idoso relatou sobre as atividades que realizou no Hospital Sarah, em Salvador, e falou que em São Paulo já há tratamento para sua doença, o que me pareceu apenas uma vontade não confirmada na entrevista. Relatou que no início da doença sentia algo como se fosse um choque na cabeça – há mais de trinta anos – e que não consegue se concentrar no que está fazendo, mas pensa muito e tem dificuldade de agir. Ele disse-me que gostaria de escrever o que vivencia, mas já não consegue realizar a escrita por causa do tremor. Percebe-se uma dificuldade de aceitação da doença de Parkinson. Relata conflitos com as duas famílias. Mesmo tendo apenas como objetivo apresentação do projeto e convite para participação, nesta etapa, tive que ouvi-lo e não podia deixar de falar sobre sua empolgação antes mesmo da entrevista. Foi também apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido e deixado com a pessoa para ser entregue posteriormente. O Colaborador foi esclarecido sobre os aspectos éticos e demonstrou compreender o tema, aceitando participar. Após o aceite, agendamos a data, horário e local do encontro, que aconteceu como planejado.

Durante a pós-entrevista foi lido todo o texto da entrevista, consumando assim a conferência dos dados, e não foram solicitadas alterações.

**Colaboradora 10 (C10):** 67 anos, sexo feminino, divorciada, tem um filho, nível de escolaridade fundamental completo, católica, professora de artes aposentada, renda familiar aproximada de cinco salários mínimos, tem história familiar de DP (um irmão e uma prima), seu cuidador familiar é a irmã e o filho, história de 07 anos com DP, coabita com filho e irmã.

Esta entrevista foi realizada na residência da idosa, no dia vinte de maio de dois mil e oito, num clima de tranquilidade, mas C10 teve de dificuldade de falar. No início houve uma

pausa, C10 parece confusa, com dificuldade do raciocínio lógico e de expressão dos sentimentos, ficou chorosa em alguns momentos, depois a Colaboradora falou da perda de um sobrinho que a deixou triste, falou que a irmã não a deixa fazer coisas que gostaria de fazer. A concepção que tem da DP é que sente algo, mas não sabe explicar. Sobre o cuidado familiar, diz que a cuidadora está certa em um ponto e em outros não, e que não a deixa fazer nada.

Antes dessa entrevista foi realizada uma pré-entrevista para apresentação do projeto e convite para participar do mesmo, sendo apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido e deixado com a pessoa para ser entregue posteriormente. A Colaboradora foi esclarecida sobre os aspectos éticos e demonstrou compreender o tema. Após o aceite, agendamos a data, horário e local para o encontro, que aconteceu como o planejado. Foi observado nesse encontro que a idosa fica inibida com a presença da cuidadora.

Durante a pós-entrevista foi lido todo o texto da entrevista, consumando assim a conferência dos dados, e não foi solicitado alteração. A idosa sofreu queda com luxação de ombro, ficou com restrição de mobilidade, por recomendação médica, o que aumentou seu grau de dependência.

**Colaborador 11 (C11):** 79 anos, sexo masculino, casado, tem cinco filhos, nível de escolaridade fundamental completo, católico, comerciante aposentado, renda familiar aproximada de dez salários mínimos, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a esposa, história de 04 anos com DP, coabita com a esposa.

Esta entrevista foi realizada na residência do idoso, no dia vinte e seis de maio de dois mil e oito. Ao chegar, fui recebida pelo cuidador formal (um rapaz contratado apenas para cuidar do idoso) que me encaminhou para o quarto onde C11 estava deitado. Este Colaborador está num estágio avançado da doença, tem dificuldade de lembrar os fatos, possui condições econômicas privilegiadas, o ambiente residencial adaptado para suas necessidades, com piso antiderrapante, barras no banheiro, tudo para prevenção de quedas. A entrevista e a pré-entrevista foram realizadas com o idoso deitado, ele pediu que fosse nessa posição, pois se cansava menos. Ele tem diminuição da acuidade auditiva, não está fazendo fisioterapia, faz caminhada diária em volta da piscina. Relatou sobre o afastamento do trabalho, os filhos assumiram com zelo a administração do comércio e das fazendas e ficou claro o amor e dedicação da esposa que o acompanhou por um período no Hospital Sarah, em Salvador. Há resistência dele quanto às atividades lúdicas e fisioterápicas. A concepção que tem da DP é de uma doença incurável e que o deixa nervoso, causa desequilíbrio e dependência. Qualificou o cuidado familiar como maravilhoso, paciente e nota dez.

Antes dessa entrevista foi realizada uma pré-entrevista para apresentação do projeto e convite para participar do mesmo, sendo apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido e deixado com a pessoa para ser entregue posteriormente. O Colaborador foi esclarecido sobre os aspectos éticos e demonstrou compreender o tema. Após o aceite, agendamos a data, horário e local, que aconteceu como o planejado. Nesse encontro conversei com a esposa que é uma pessoa esclarecida e o acompanha em todas as atividades, entretanto estava preocupada com a falta de vontade do idoso em participar de atividades sociais, não assiste televisão, não lê. Ela falou sobre as orientações que teve no hospital Sarah e um tratamento alternativo que foram conhecer em São Paulo e que não houve resultado algum.

Durante a pós-entrevista foi lido todo o texto da entrevista, consumando assim a conferência dos dados, e não foi solicitado alterações. Foi informado por ele que sofreu uma queda recente, com pequena escoriação na região frontal.

**Colaborador 12 (C12):** 60 anos, sexo masculino, viúvo, tem quatro filhos, nível de escolaridade médio completo, católico, aposentado, renda familiar aproximada de dois salários mínimos, tem história familiar de DP (a genitora), seu cuidador familiar é a companheira, história de 04 anos com DP, coabita com a companheira e dois filhos.

Esta entrevista foi realizada na residência do Colaborador, no dia dois de junho de dois mil e oito. Foi uma entrevista emotiva, na qual o Colaborador relatou a extrema dificuldade de adaptação à DP e a sua nova condição física e vocal, pois era muito requisitado para fazer locuções em festas nas quais era muito assediado pelas mulheres porque era bonito e tinha uma bela voz. Relatou que a DP diminuiu sua autoestima levando-o à depressão. Foi enfático ao falar da importância que teve o Grupo de Ajuda Mútua para enfrentar a DP e sair da depressão. Relatou ainda ter diabetes e alteração da tireóide, porém não soube especificar. Relatou que não dirige mais e que tem dificuldade de sair de casa, pois sua companheira também não é habilitada. Durante os encontros foi simpático, receptivo e rígido quanto ao cumprimento da agenda. A concepção que tem da DP é de uma doença incurável, que atinge o sistema nervoso central devido ao estresse, consumo de bebida alcoólica e perda de neurônios e que causa retardamento das idéias e lentidão. Qualificou o cuidado familiar como bom, sem necessidade de demarcar o que foi bom e o que foi ruim.

Antes dessa entrevista foi realizada uma pré-entrevista para apresentação do projeto e convite para participar do mesmo, sendo apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido e deixado com a pessoa para ser entregue posteriormente. O Colaborador foi esclarecido sobre os aspectos éticos e demonstrou compreender o tema. Após o aceite,

agendamos a data, horário e local da entrevista, que aconteceu como o planejado. Foi observado nesse encontro que o idoso relatou sobre os problemas de saúde que está enfrentando e o isolamento social.

Durante a pós-entrevista foi lido todo o texto da entrevista, consumando assim a conferência dos dados, e não foram solicitadas alterações.

**Colaboradora 13 (C13):** 84 anos, sexo feminino, viúva, tem três filhas consanguíneas e um filho adotivo, nível de escolaridade fundamental incompleto, católica, dona de casa aposentada, renda familiar aproximada de dois salários mínimos, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a filha, história de 04 anos com DP, coabita com a filha e o neto.

Esta entrevista foi realizada na residência da idosa, no dia vinte e oito de maio de dois mil e oito, foi uma entrevista tranquila. HLB relatou sobre a diminuição da acuidade auditiva e visual, sobre a cirurgia oftalmológica, a que foi submetida, deixando-a com sequela e frustração por não conseguir mais ler e escrever, por isso, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e no Termo de Cessão foram usadas suas impressões dactiloscópicas. É viúva desde muito cedo (1947) e que nunca teve nenhum namorado. Relatou que as filhas colocaram barras no banheiro para prevenção de quedas e uma sirene (campanhia) junto à cama, para chamar quando houver necessidade. A concepção que tem da DP é de uma doença incapacitante que a deixa tremendo, com desgosto, triste mesmo, e que é uma gordura que está acabando. Qualificou o cuidado familiar como maravilhoso, ótimo.

Antes dessa entrevista foi realizada uma pré-entrevista para apresentação do projeto e convite para participar do mesmo, sendo apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido e deixado com a pessoa para ser entregue posteriormente. A Colaboradora foi esclarecida sobre os aspectos éticos e demonstrou compreender o tema. Após o aceite, agendamos a data, horário e local para a entrevista, que aconteceu como o planejado.

Durante a pós-entrevista foi lido todo o texto da entrevista, consumando assim a conferência dos dados, e não foram solicitadas alterações. Essa idosa sofreu queda no banheiro, mesmo com todos os acessórios que foram instalados pela família.

## 6 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RELATOS ORAIS DOS IDOSOS COM DOENÇA DE PARKINSON

Como apresentado na metodologia, coletamos as informações através da entrevista temática, em consonância com os princípios da História Oral (MEIHY, 1996), e procedemos à análise de conteúdo temática (BARDIN, 1977). Assim, neste capítulo, apresentamos os eixos temáticos/categorias, a partir das falas mais expressivas, de acordo com os objetivos propostos no referencial teórico-metodológico adotado durante o desenvolvimento deste estudo.

Em virtude da análise de conteúdo, buscou-se identificar as unidades de significações mais importantes, do ponto de vista dos Colaboradores, sobre a doença de Parkinson, o cuidado familiar e as mudanças ocorridas em suas vidas após o adoecimento, e, em seguida, apresenta-se um quadro, o qual evidencia as categorias que emergiram da análise de conteúdo, as subcategorias e as unidades de análise.

| <b>Categorias</b>                                                 | <b>Subcategorias</b>                     | <b>Códigos</b> | <b>Nº de Unidades de Análise</b> |
|-------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|----------------|----------------------------------|
| 1. As Concepções de Pessoas Idosas com DP Sobre a Doença          | 1. Degeneração da Saúde                  | CDDS           | 132                              |
|                                                                   | 2. Limitação do Viver Cotidiano          | CDLVC          | 103                              |
|                                                                   | 3. Produção de Dependência               | CDPD           | 95                               |
|                                                                   | 4. Tratamento                            | CDT            | 34                               |
|                                                                   | 5. Constrangimento                       | CDC            | 32                               |
|                                                                   | 6. Instabilidade Emocional               | CDIE           | 123                              |
| 2.Mudanças Ocorridas nas Vidas das Pessoas Idosas Após a DP       | 1. Contexto do Trabalho                  | MCT            | 90                               |
|                                                                   | 2. Contexto Familiar                     | MCF            | 136                              |
|                                                                   | 3. Contexto Sociocultural                | MCSC           | 137                              |
| 3.As Concepções de Pessoas Idosas com DP Sobre o Cuidado Familiar | 1. Satisfação e Gratidão                 | CCSG           | 25                               |
|                                                                   | 2. Obrigação/ Reciprocidade              | CCOR           | 20                               |
|                                                                   | 3. Segurança no Ambiente Doméstico       | CCSAD          | 31                               |
|                                                                   | 4. Impaciência                           | CCI            | 21                               |
|                                                                   | 5. Suporte Físico Emocional e Financeiro | CCSFF          | 72                               |

**Quadro 1:** Distribuição das Categorias e Subcategorias.

## 6.1 AS CONCEPÇÕES DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE PARKINSON SOBRE A DOENÇA

Esta Categoria responde ao primeiro objetivo específico do estudo, que consistiu em descrever as Concepções que as pessoas idosas com DP têm sobre a doença. Tal Categoria derivou seis subcategorias, configurando as especificidades que caracterizam as concepções desses idosos, conforme pode ser visto no organograma 1.

A concepção é entendimento, ponto de vista, interpretação, compreensão, opinião que fazemos de alguma coisa. No que se refere à concepção de doença, no início da humanidade, “era vista como o resultado de influências de entidades sobrenaturais, externas contra as quais a vítima, o ser humano pouco ou nada podia fazer” (SERVALHO, 1993). Para o pensamento cartesiano, a concepção de doença é um funcionamento inadequado dos mecanismos biológicos, e onde o papel de cura se restringe a intervir física e quimicamente para restaurar o bom funcionamento da máquina humana (SILVA; FRANCO, 1996).

Após a crise do paradigma dominante da ciência moderna, o conceito de doença apenas como um mau funcionamento orgânico deixa de ter sentido, e o ser humano passa a ser visto e estudado numa perspectiva holística, que se opõe à abordagem cartesiana e estuda o todo, analisando-o em sua totalidade biopsicosociocultural. Nesse momento histórico o processo envolvendo adoecimento tem sido influenciado pelos paradigmas que regem a saúde e a doença. Foi forte a influência do positivismo, no qual saúde era entendida como ausência de enfermidade, entretanto, novos conceitos de saúde e doença começam a ser construídos.

Nesse sentido, a Conferência de Ottawa, em 1986, no Canadá, destacou que as condições para saúde são: a paz, a moradia, a alimentação, a renda, um ecossistema estável, a justiça social e a equidade. Com o avançar das discussões sobre saúde, a Organização Mundial de Saúde e Organização das Nações Unidas têm promovido reuniões em torno do tema e a discussão do paradigma da saúde é ampliado e atrelado à qualidade de vida e bem-estar.

Como qualidade de vida e bem-estar são aspectos subjetivos, a OMS criou um instrumento que avalia qualidade de vida considerando três dimensões: subjetividade, multidimensionalidade, presença de dimensões positivas e negativas, que se desdobram em seis domínios, desde o domínio físico até o espiritual. Observamos que a existência de deficiência em apenas um domínio corresponde a apenas um elemento que influencia a saúde e, que a interpretação de cada domínio pode variar de acordo com cada cultura. Portanto, os conceitos de ser humano, cultura e sociedade passaram a ser evidenciados, buscando uma

“ética do conhecimento, uma consciência moral e intelectual, ou seja, uma ciência com consciência” (SILVA; CIAMPIONE, 2003).

Hoje, no século XXI, vive-se a transição para uma Ciência pós-moderna na qual o paradigma emergente começa a valorizar o conhecimento do senso comum e o conhecimento prático com que, no cotidiano, orientamos nossas ações e damos sentido à nossa vida (SILVA; CIAMPIONE, 2003). Nesse novo contexto, os cientistas sociais, interessados no aspecto pessoal da experiência da doença, passam a estudar a subjetividade humana, “reconhecendo as diferenças sociais e culturais sem, contudo, romper com o conhecimento científico moderno” (HERZLICH, 2004).

Constatamos que a evolução tecnológica e científica, baseada no conhecimento biomédico, contribuiu inegavelmente para a prevenção e controle dos agravos à saúde, entretanto não valorizou o doente como um ser que pensa, age, sente e possui um conhecimento, e pertence a um ambiente com variedade de fatores que influenciam em sua vida.

Com relação a este aspecto, Coelho e Almeida Filho (2002), em um estudo sobre saúde e doença nas áreas da sociologia, antropologia e epistemologia, analisam os discursos representativos no que concerne aos conceitos de saúde e de doença, argumentando que a doença é parte inseparável da saúde e que os dois fenômenos são simultaneamente biológicos, psicológicos e sociais, e, em termos práticos, alertam que politicamente são necessários programas e serviços capazes de gerar bem-estar e de evitar riscos individual e coletivo, bem como respeitar o contexto social e sanitário.

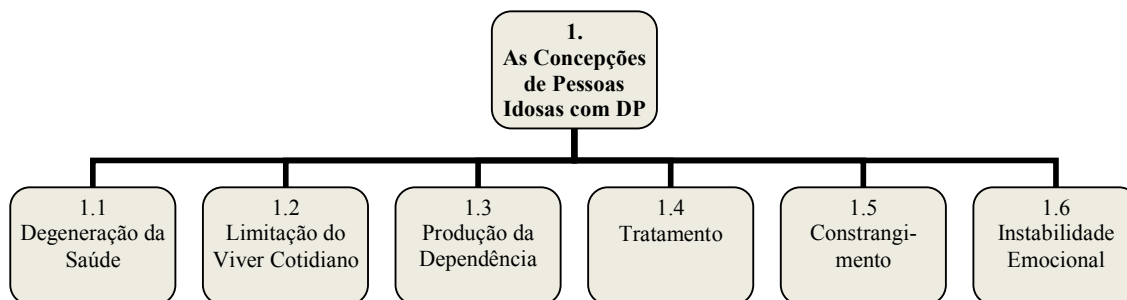
A doença é tanto um fato clínico quanto um fenômeno sociológico (MINAYO, 1991). Enquanto fato clínico, a doença é sentida e percebida individualmente na alteração das rotinas do dia-a-dia, passando a fazer parte da história de vida e, enquanto fenômeno social, afeta as relações no contexto da família, do trabalho e sociocultural. Assim, para se compreender a doença devem ser consideradas as desigualdades históricas e sociais.

Nesse novo contexto, os cientistas sociais, interessados no aspecto pessoal e privado da doença, voltaram-se para o estudo das doenças crônicas através da abordagem qualitativa, a partir dos dados obtidos em entrevistas semidirecionadas, com a experiência da doença de pessoas leigas, tornando-se porta-vozes dos doentes crônicos, que, tendo pouca visibilidade na esfera pública, ficavam fora dos meios de comunicação de massa e eram negligenciados pelas políticas públicas (HERZLICH, 2004). Desse modo, as conotações da doença são construídas com influência do contexto sociocultural, por isso existem vários significados para a mesma nas diversas culturas.

A autora acrescenta, ainda, que a doença é uma desordem, pois desorganiza a vida das pessoas de tal forma que se torna a imagem dessa construção social. Por isso, é relevante que os cientistas de saúde associem o saber acadêmico ao saber popular.

Nesta perspectiva, a categoria **As Concepções de Pessoas Idosas com DP sobre a Doença** originou seis subcategorias, como mostra o Organograma 1. Esta categoria encontra-se impregnada de significados da doença nos aspectos biológicos, psicológicos e socioculturais dos Colaboradores do estudo.

**Organograma 1:** A Categoria 1. As concepções de pessoas idosas com DP sobre a doença e suas seis subcategorias que emergiram.



### 6.1.1 Degeneração da Saúde

Uma das formas de conceber a DP que emergiu dos Colaboradores é a DP como um processo de degeneração da saúde, visto que as alterações ou deteriorações da saúde apontadas pelos Colaboradores refletem o sofrimento, as dificuldades, preocupações e experiências que estão vivenciando, demonstrando consciência sobre a doença, seu caráter crônico e evolutivo.

A DP é definida na literatura como uma doença crônica, neurodegenerativa progressiva (MORAN, 2001; REIS, 2004), cujos sintomas variam entre os indivíduos, refletindo na deterioração das funções motoras e cognitivas. Os Colaboradores deste estudo também associaram os sintomas à concepção da doença, conforme os relatos abaixo:

[...] (DP) ela vem minando todos os órgãos do corpo humano [...] o tempo vai passando, ela vai aumentando... [...] Começa a afetar pensamento da gente [...] a estafa e o cansaço chega com mais facilidade, [...](C1, 60 anos)

[...] Uma fraqueza nas pernas, aquele desânimo, só querendo deitar e a perna fica tremendo. [...] eu não faço mais nada, é só sentindo coisa, uma coisa e outra (com voz enfática)... E a memória às vezes lembra, às vezes não... (C2, 71 anos)

Porque se for só com a direita, ela trava, cansa e perco o movimento dos dedos... Se eu já andava arrastando a perna, já não movimentava o braço, esse lado praticamente estava esquecido. [...] endurece a perna, forma uma laranja na batata da perna, dói muito [...] Porque com a tendência do tempo, é como diz o médico, a tendência é piorar, até que não venha a cura, [...] (C3, 60 anos)

A doença de Parkinson não é boa, doença nenhuma é boa, e essa é pior de tudo, de repente a gente está tremendo [...] Tem gente que não se trata, não faz exercício, não faz nada e fica pior. (C4, 74 anos)

A doença de Parkinson para mim é o seguinte: começou comigo como se fosse um problema reumático, e passando do tempo, foi só ficando com os joelhos dobrando, o corpo acumulando, cedendo a alguma coisa. [...] problema de saliva aumentou muito [...] (C5, 70 anos)

O que eu sei é esse problema de ficar tremendo os braços, sentindo agonia, porque tem dia que estou com as pernas duras, sem poder andar, aí precisa andar e aqueles passos presos, [...] Comecei sentir logo porque sentia assim... Aquela câimbra longe, tremendo dentro de mim, [...] começou tremer as mãos, começou a endurecer o corpo um pouco. [...] E com isso vem me prejudicando no andar, por enquanto só está num braço e numa perna um pouco. Prejudica no conversar, muita coisa, para levantar da cama [...] Essa câimbra, agora é a maior dificuldade para andar, pois tenho que parar e esperar melhorar. (C6, 69 anos)

[...] a doença de Parkinson é uma doença que até o momento não tem cura. [...] Quando muda a passada a gente fica sem firmeza, [...] E o tremor foi aumentando era só de um lado, agora é dos dois lados, um lado mais, esse braço direito era o que mais tremia e passou para o de cá, o esquerdo. [...] (C8, 77anos)

Eu comecei a sentir muita fraqueza no corpo todo, a mente meio parada, a musculatura rígida, dificuldade de falar, de escrever e de andar, não tinha o tremor. [...] Nos cinco anos que fiquei sem diagnóstico, passei de médico em médico, procurando uma solução para meu problema de fraqueza, e não descobriu. (C9, 60 anos)

[...] Na doença o que incomoda mais é o andar, [...] Quando andava caía, [...] E caía de diversas formas e batia o joelho no chão [...] (C10, 67 anos)

[...] porque a gente perde a coordenação motora, [...] Parkinson provoca esse retardamento de idéias, a lentidão [...] (C12, 60 anos)

A principal alteração relatada pelos Colaboradores foi o tremor de repouso, que percebemos constituir o sinal mais marcante da afecção. No imaginário social, a DP é a doença do tremor, e foi referido por todos, entretanto, no início da doença, dois deles não apresentavam o tremor, levando-nos a inferir que na ausência do tremor houve dificuldade em estabelecer o diagnóstico, favorecendo o sofrimento de conviver com um mal desconhecido, que suscitava tantas mudanças tanto no corpo quanto na mente.

Este resultado confirma os achados da literatura, quando afirma que o tremor está presente em 80% dos casos como manifestação clínica inicial. Foi também narrado pelos Colaboradores como facilmente observável, e, embora extremamente incômodo, foi o sintoma menos incapacitante, embora contribuísse para facilitar o diagnóstico. O tremor referido pelos

Colaboradores caracterizou-se, tal qual, referido na literatura, por movimentos involuntários, que desapareciam aos movimentos espontâneos e durante o sono, sendo exacerbado por fadiga, emoções, esforços de concentração intelectual, interferindo nas atividades motoras, na autoimagem e nos aspectos emocionais (CAMBIER, MASSON, DEHEN, 2005).

O tremor afetou negativamente também a percepção que os idosos tinham quanto a sua saúde. Em conformidade com um estudo, no qual foi avaliada a qualidade de vida, os autores encontraram que o tremor obteve maior associação com escala mental do que com a escala física do mesmo instrumento (CAMARGOS *et al.*, 2004).

Observamos, de acordo com a fala dos Colaboradores, que o tremor afeta diretamente as dimensões motoras, psíquicas e sociais, alterando a saúde de tal forma que modifica os papéis sociais dos idosos na família, na sexualidade, na relação conjugal e, com perda do papel produtivo e social. Todos esses fatores agregados contribuem na representação que os Colaboradores fizeram da DP como: *Doença nenhuma é boa e essa é a pior de tudo, de repente a gente está tremendo*. Comparando-a com as demais doenças, a pessoa com DP atribuiu a esta uma conotação extremamente negativa.

À medida que a doença evoluía, o tremor atingia, além dos membros superiores, os membros inferiores, o maxilar e os lábios, conforme referido pelos Colaboradores. Outras características da DP foram relatadas pelos Idosos tais como: dores, fadiga, dificuldade para realizar alguns movimentos e para escrever, amimia (perda da mímica facial), pálpebras rígidas com raridade para piscar, disartrofonía (fala baixa, monótona, entrecortada por acelerações durante as quais se torna difícil a compreensão), a acinesia (escassez dos movimentos) e a rigidez muscular (cãimbra) que favoreceram as complicações, como instabilidade postural com risco para as quedas e as alterações cognitivas.

No concernente a deterioração com déficit cognitivo nos idosos com DP não aconteceu no início da doença. Entretanto, como referido pelos Colaboradores, após anos com a doença, perceberam lentidão no pensamento. Em consonância com a literatura, a pessoa com DP pode vir a apresentar comprometimento da memória e diversos graus de déficit intelectual, como bradifrenia (lentidão do pensamento). De 15% a 20% dos pacientes com DP podem apresentar uma demência mais profunda, geralmente associada à outra comorbidade (FAHN; PRZEDBORSKI, 2002).

Na dimensão psíquica, a ansiedade e a depressão determinaram graus variados de instabilidade emocional, alterando sentimentos e percepções, modificando drasticamente o interesse para atividades prazerosas, inclusive a sexual, em conformidade com as falas dos Colaboradores que vivem a agonia de não poder conversar, andar, mudar de posição. Neste

contexto alguns apresentavam o risco para depressão, e não se tem certeza se a depressão é resultante da desordem bioquímica do cérebro correlacionado ao déficit de dopamina e serotonina, que interfere no sistema límbico, ou se tem relação direta com os sintomas motores (REIS, 2004; CAMARGOS *et al.*, 2004).

Outra deterioração referida pelos Colaboradores foi a capacidade de comunicação verbal e não verbal. As distorções da voz foram decorrentes da rigidez da musculatura responsável pela fala e manifestou-se, por voz trêmula, rouca e monótona, alteração no ritmo, que exigia um esforço para vocalização.

Outros fatores citados nos estudos que envolveram a disartrofonía de pessoas com DP foram: redução dos movimentos dos lábios e da língua, e comprometimento da coordenação dos movimentos respiratórios, que resultam na imprecisão na emissão de consoantes. De acordo com estudos recentes, o fator decisivo para a redução da inteligibilidade da comunicação oral na DP é a redução da intensidade vocal (DIAS; LIMONGI, 2003).

Quanto à comunicação não verbal, ela foi afetada por alteração na mímica facial, pois, devido à rigidez muscular, a face não expressa a emoção do momento. No que diz respeito à escrita, foi citado pelos Colaboradores, que ocorreu alteração desde o início da doença. Segundo a literatura, acontece devido às modificações motoras, que tornam as letras menores, sobrepostas e de aparência serrilhada (REIS, 2004).

Os Colaboradores do estudo referiram diminuição do vigor e energia através de expressões como fraqueza, cansaço, fadiga e tontura. Na pessoa com DP, em consequência da contratura rígida e persistente de braços e pernas, desenvolve-se um trabalho muscular constante. Isto determina a exaustão porque os músculos não relaxam como deveriam.

Acrescenta ainda, a hipotensão ortostática, que pode estar relacionada ao déficit de dopamina, ao efeito secundário da benserazida ou da carbidopa e, se manifesta com tonturas, lassidão, sensação de fadiga, e até mesmo desmaios com quedas ao solo, como relatado nas entrevistas (REIS, 2004; CAMBIER; MASSON; DEHEN, 2005).

As quedas foram relatadas por três deles durante a entrevista e, no período entre a entrevista e a pós-entrevista, quatro deles sofreram quedas, tendo uma Colaboradora, luxado o ombro e, que foi reduzida com procedimento incruento. Mesmo assim, foi indicada restrição de mobilidade no período de recuperação.

De modo geral, as quedas ocorrem com frequência, tendo como causa principal a bradicinesia, associada aos distúrbios posturais e com tendência a atingir o mesmo lado do corpo, pois são comprometimentos de determinado grupo muscular (REIS, 2004). Percebemos isto ao analisarmos os discursos dos Colaboradores Seis, Nove, Dez e Onze, que

explicitam a perda da coordenação motora, dificuldade para andar, e as quedas provocadas com degeneração da saúde.

Essas alterações são decorrentes da perda dos reflexos posturais que também ocasionam o desequilíbrio, a incapacidade de ficar em pé sem auxílio, e dificuldade para sentar. As principais características da perda dos reflexos são o sentar em bloco e o andar marcado pela festinação, com caminhar mais rápido, tentando mover os pés para frente para ficar sob o centro de gravidade do corpo flexionado, evitando assim, a queda (FAHN; PRZEDBORSKI, 2002).

A atrofia e a degeneração dos núcleos da base geram um padrão inibitório exacerbado, fazendo com que o indivíduo encontre dificuldade em modular as estratégias de equilíbrio (CHRISTOFOLETTI *et al.*, 2006).

Corroborando com o esse estudo, Rosa, Cavicchiolli e Brêtas (2005) dizem que é natural admitir a doença quando ocorre a ruptura do bem-estar biológico, psicológico e social tal como proposto pela OMS. Entretanto, nessa subcategoria, a doença é tida como a prevalência das alterações morfofuncionais no âmbito apenas biológico, no qual a doença é vista como o estado de um indivíduo que interfere nas funções normais de alguns órgãos ou sistemas (LIRA; NATIONS; CATRIB, 2004). É a experiência da doença com vivência dos sintomas e do sofrimento.

Vale ressaltar que após cinco anos com a DP e em uso da levodopa a resposta à terapêutica medicamentosa tem menor eficiência, portanto, os sintomas começam a interferir na qualidade de vida dos idosos, que associam, diretamente, a doença aos sintomas. Nosso estudo aponta para isto, visto que a maioria deles, 53,4%, tem a DP há mais de seis anos, e essas alterações começam também a trazer algumas limitações à vida dos idosos.

### **6.1.2 Limitação do Viver Cotidiano**

Para Ferreira (2004), limitação é o ato ou efeito de limitar-se, diminuição, insuficiência. Portanto, nessa categoria, a DP faz a pessoa conceber a doença como diminuição do seu viver diário e, nesse sentido, as falas dos Colaboradores colocam-nos diante da realidade de pessoas que estão impossibilitadas de exercer o ofício. E essa lida era uma atividade que lhe dava satisfação, alegria, prazer e fonte de renda, sendo que, de repente, levanta na manhã, toma café e não sabe mais o que viver.

Emocionado, ele fala: *Nunca tive férias e me vê hoje parado... Sentado dentro de casa*, o que nos remete a refletir sobre a dor física e psicológica causada pela perda das funções produzidas pela doença. A percepção da doença como agente limitante, que os impossibilitam de trabalhar naquilo que tanto gostam, e ficar em casa piora a condição física e emocional, funcionando como tortura, que é enfrentada através da socialização e do diálogo com a família. Os Colaboradores têm consciência da necessidade de sair, de realizar atividades, fazer fisioterapia. Vejamos os relatos dos Colaboradores:

[...] essa doença vai limitando e não tenho mais força para fazer aquilo que quero e tenho vontade [...] sinto que o corpo já não aguenta mais. [...] Olha é meio difícil ela (DP) atrapalhou minha vida toda... Hoje, eu sinto que tudo está pela metade, o pensamento, o andar, o agir, [...] a DP vai limitando tudo, a cada ano que passa a gente vem sentido que está mais deficiente. (C1, 60 anos)

[...] a gente acostumado a batalhar no dia a dia [...] Como eu falei, a dificuldade maior foi essa, chegou a ponto de não conseguir tirar a barba, [...] a roupa para vestir dava trabalho, o sapato para calçar dava trabalho. [...] Para mexer o prato não mexia mais, (C3, 60 anos)

A doença também vem através do trabalho porque eu tenho 52 anos de profissão, nunca tive férias na minha vida, sempre na luta porque gostava da minha função, gostava do que fazia. E me ver hoje parado, [...] sentado dentro de casa, eu nunca tive essa oportunidade, eu fico bastante chateado, [...] talvez até a doença me acresça um pouco após isso, porque eu sinto a necessidade do trabalho, [...] nada melhor do que você acordar de manhã, tomar o seu café e saber o que vai fazer. [...] Eu fazia isso todos os dias e depois de 52 anos mais ou menos, eu aí, não consigo mais trabalhar, porque tenho o problema do tremor [...]. (C5, 70 anos)

[...] Ela (DP) limita passear, sair, viajar dificulta muito. Eu gostava de viajar e tirar férias em janeiro, mas de um ano para cá eu parei. (C9, 60 anos)

O que mais me incomoda é não poder trabalhar, pois eu gostava muito de trabalhar e com isso eu não posso trabalhar, com esse braço tremendo como é que vou trabalhar? [...] Como é que vou pegar as coisas? Pode quebrar, não é? Cair da minha mão e pronto. [...] Eu gostava de dançar de brincar e deixo passar as coisas! (C6, 69 anos)

[...] é uma doença que de qualquer forma é ruim, incomoda muiiiito, atrapalha a vida demais, atrapalha andar, atrapalha fazer as coisas, atrapalha tudo (disartrofonía) e até conversar mesmo, [...] Atrapalha, tem hora que a pessoa vai falar e a voz não sai, sai malmente àquela voz rouca, tem vez que parece estar rouca. [...] De dez anos para cá não fui mais ao supermercado, não fui mais à feira livre. [...] (C7, 77 anos)

Antes do Parkinson era bom, eu ia para todos os cantos, [...] eu ia para rua, fazia feira, eu arrumava tudo, cuidava do meu filho na cama direto, eu que limpava ele, dava banho, cuidava da minha casa [...] A doença de Parkinson atrapalha muito, [...] (C2, 71 anos)

Por esses relatos, é possível inferir que a DP revela-se como fator limitante das ações cotidianas, gerando dificuldades para andar, conversar, pegar objetos, ir às compras, viajar, passear, trabalhar.

Essas limitações físicas decorrentes do tremor, bradicinesia, e rigidez muscular funcionam como precursoras de comprometimento da capacidade funcional, de realização das atividades profissionais e atividades da vida diária, favorecendo ainda outra limitação, a financeira, por diminuição da receita e aumento de custos com o tratamento.

A capacidade funcional é a capacidade para realizar as tarefas do dia-a-dia sem depender de outras pessoas. Sendo assim, as falas dos Colaboradores já apontam para sua diminuição. E na literatura, Souza e Iglesias (2002 citado por TRELHA *et al.*, 2005, p.38), a funcionalidade é definida:

[...] pela independência do indivíduo viver, realizar suas atividades físicas e mentais necessárias para manutenção das suas atividades básicas e instrumentais, ou seja: tomar banho, vestir-se, realizar higiene pessoal, transferir-se, alimentar-se, manter a continência, preparar refeições, controlar as finanças, tomar medicamentos, arrumar a casa, fazer compras, usar transporte coletivo, usar o telefone e caminhar uma certa distância.

Portanto, as narrativas dos idosos comprovam a dificuldade que eles têm de execução das pequenas coisas do dia-a-dia e de adaptação a essas mudanças. Diante desse contexto, temos subsídios que corroboram a subcategoria em análise, que é a incapacidade funcional.

Segundo Alves *et al.* (2007), a incapacidade funcional é definida como a inabilidade ou dificuldade de realizar tarefas que fazem parte do cotidiano do ser humano e que normalmente são indispensáveis para uma vida independente e autônoma na comunidade.

Vitoreli, Pessini e Silva (2005) verificaram que a alta prevalência de doenças crônicas, na terceira idade, pode comprometer o estilo de vida dos indivíduos acometidos, em razão das diversas limitações impostas pelo tratamento e pelas complicações na sua mobilização e função mental.

Os aspectos limitantes ocasionados pela DP, informados pelos Colaboradores, tais como: atividades da vida diária, comunicação, a interação social, o autocuidado, mobilidade, saúde e qualidade de vida, reforçam a importância da família e do suporte formal na adoção de medidas que favoreçam a participação dos idosos em atividades sociais, atividades fisioterápicas, atividades corporais, entre outras, que sejam preventivas de complicações, promotoras de reabilitação e manutenção da independência.

Além dos aspectos emocionais e físicos, a DP altera também as relações sociais, pois atrapalha e afeta as relações no trabalho, na família e no convívio com amigos/vizinhos. Segundo Lira, Nations e Catrib (2004), a doença constitui uma situação problema que afeta a vida cotidiana, causando ruptura e desordem, exigindo dos indivíduos medidas

normalizadoras que lhes permitam enquadrar a experiência geradora de ruptura em esquemas interpretativos e reintegrá-las, assim, à zona não questionada da vida cotidiana.

### **6.1.3 Produção de Dependência**

Em consequência das limitações funcionais e incapacidades associadas à DP, os idosos tornam-se dependentes de terceiros para a realização das suas atividades básicas, instrumentais da vida diária, portanto, emerge dos discursos dos Colaboradores a doença como produção de dependência.

A experiência da dependência, na cronicidade, suscita sentimentos e reações estressantes, tais como frustração, ansiedade, vergonha, pesar e incerteza. Nos discursos emergiram também questões como indignação e resistência à dependência, sensação de perda de identidade, pesar e lamentação pela perda da saúde, que é aguçada quando perdem a independência.

Na literatura, Lemos e Medeiros (2006) destacam que a dependência é defendida como a incapacidade do ser de funcionar adequadamente sem auxílio de outro ser, ou com equipamento que contribua para sua adaptação.

Em consonância, Caldas (2006) comenta que devido a diversas formas de dependência produzidas pelas doenças crônicas no envelhecimento, torna-se necessário classificá-la em graus: leve, parcial ou total. A dependência como um processo dinâmico pode ser modificado, revertido ou diminuído, se houver participação do paciente em busca do autocuidado.

Para avaliar o grau de dependência da pessoa idosa, utiliza-se o método de avaliação da capacidade funcional, com base nas atividades básicas de vida diária (ABVDs), as atividades instrumentais da vida diária e atividades avançadas da vida diária (AIVDs). Sendo consideradas, nesta última, as atividades como dirigir automóvel, praticar esportes, realizar atividades manuais, andar de bicicleta, tocar instrumento, viajar, participar de serviço comunitário e de atividades políticas (FONSECA; RIZOTTO, 2008). A avaliação funcional detecta situações de risco, identifica áreas de disfunção e necessidades, permite monitorar o declínio funcional da pessoa idosa, e estabelecer diagnósticos e planos de cuidado adequados às demandas detectadas.

Esta perspectiva nos permite interpretar que as limitações e incapacidade funcional favorecem a dependência e, adaptar-se a essa nova condição é uma tarefa dolorosa para o idoso, que vê sua independência e autonomia sendo perdidas ou desrespeitadas. Em nossa

sociedade não nos preparamos para viver as fases da vida, respeitando os limites físicos e psíquicos de cada uma delas, gerando por vezes os conflitos pessoais e intergeracionais.

Parece haver uma co-relação direta entre as perdas provocada pela doença e o significado que o idoso tem da mesma o que é confirmado nos relatos a seguir:

[...] se eu fosse deitar numa posição ficava toda vida na mesma posição, sem poder virar na cama, para virar era o maior trabalho. [...] O que penso é que se eu tivesse que não precisar do cuidar era muito bom, era ótimo, mas é obrigado. (C7, 77anos)

O que incomoda mais na doença é isso essa falta de agir por conta própria, é depender de terceiros, [...] A gente fica triste porque fica dependendo de todo mundo, [...] por mais bem que seja tratado fica abusando muita gente, é difícil. (C11, 79 anos)

Eu era muito alegre, eu ia à rua sozinha, recebia minha pensão, comprava minhas coisinhas e agora não vou só, de jeito nenhum. [...] Eu não desço aqui sozinha, se descer eu caio. [...] (C13, 84 anos)

[...] tinha dificuldade para tomar banho, vestia a roupa com muita dificuldade também, e esfregava o corpo com a mão esquerda, que a mão direita, não conseguia fazer o movimento [...] (C3, 60 anos)

[...] não posso ir só para a igreja e para a fisioterapia. [...] Eu tomo meu banho, visto minha roupa com minha irmã ajudando. (C10, 67 anos)

Eu dirigia com todo prazer, deixei de dirigir, essas coisas que pega (voz pesarosa). Ah! Sinto uma falta grande, [...] na hora que quero sair precisa arranjar alguém para dirigir, essas coisas todas, isso para mim é uma falta grande. (C11, 79 anos)

Nos relatos, é possível perceber que a dependência causa um sofrimento intenso na vida dessas pessoas, como narram os Colaboradores que permanecem na mesma posição na cama, dependendo de outros para mudarem de posição. Eles não desejam essa condição, e sofrem por sentirem-se um encargo pesado na vida das famílias. Alguns familiares parecem desconhecer a condição da DP, agindo de forma omissa, negligente e com desinteresse pelos idosos, que sofrem com as flutuações da doença e com a falta de apoio das pessoas com quem vivem, às vezes, há mais de cinquenta anos.

As narrativas dos Colaboradores reforçam o sofrimento causado pela DP, principalmente por não conseguirem dirigir, sair sozinhos, por dependerem dos familiares para ir e vir. Tudo isso reflete no emocional trazendo muita tristeza, o que é confirmado nas falas quando dizem ser ruim não agir por conta própria, ficar dependendo de terceiros e deixar de fazer as atividades que lhes são necessárias e prazerosas.

Os Colaboradores veem a dependência com negatividade, lamentam e se indignam diante da situação. Entretanto, em outros estudos que investigaram a dependência de idosos na cultura de nipo-brasileiros, esta é algo ‘natural’, sendo, portanto, dever dos filhos cuidar dos

país, o que fazem com reverência e valorização. Mesmo considerando a dependência física como algo muito ruim, os sujeitos aceitam resignadamente, e não sofrem como na cultura ocidental, que vê a dependência como desagradável e inaceitável (PINTO, 1997; PINTO; NERI, 2001).

Pinto (1997, p.1) destaca que o Brasil não tem se preparado para uma velhice com dependência, pois, conforme seu estudo transcultural, enquanto um idoso nipônico diz: “a gente nasce dependente, fica independente e volta a ficar dependente”, os nossos idosos não estão preparados para se tornarem dependentes e vivenciam com pesar a experiência do envelhecimento.

Para ‘naturalizar’ o envelhecimento com dependência, é primordial envidarmos esforços e valorizar qualquer potencial existente na manutenção ou recuperação da independência, cujo aspecto central é a realização do autocuidado e das atividades instrumentais da vida diária, para que a dependência se restrinja às necessidades humanas básicas reais, somadas a outras, tais como, medicações e equipamentos. Caso não seja possível, é importante que estejamos (idosos, familiares e profissionais) preparados para que haja uma adaptação efetiva às mudanças que acontecem na vida do ser humano com o envelhecimento em condições de cronicidade, como a DP. É também necessário que os estágios de adaptação (descrença, conscientização, reorganização e resolução) sejam superados de forma sublime e com novas perspectivas positivas nessa etapa da vida, mesmo com dependência.

Estudo realizado por Alves *et al.* (2007), objetivando conhecer a influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos, faz a seguinte reflexão: “Compreender os fatores que contribuem para a incapacidade funcional do idoso pode auxiliar os planejamentos de políticas públicas na (re) organização de estratégias preventivas eficazes na redução dos custos com os serviços de saúde e minimizar a carga sobre a família” (p. 1925).

Diante desse contexto, sobressaem três importantes aspectos da dependência física do idoso, principalmente na ocorrência de dependência total: a vulnerabilidade, a violência e a institucionalização. A sobrecarga da família ou mesmo dificuldades econômicas e psicológicas terminam por influenciar a institucionalização dos idosos em residências de longa permanência ou são causas de maus-tratos pela omissão e negligência, principalmente quando ocorre o desgaste do cuidador. Felizmente os treze Colaboradores do estudo demonstraram ser amparados e amados pelas suas famílias.

#### 6.1.4 Tratamento

A necessidade da terapêutica, tanto medicamentosa quanto não medicamentosa, é tão importante para os idosos que eles, ao referirem-se a doença, também se aportam no tratamento porque causa alívio aos sintomas, mas, por outro lado, por ser de alto custo financeiro, têm muitas vezes que deixar de realizar planos de uma vida para manter os custos com a medicação.

Após a participação no GAM, os idosos relatam importância deste na conscientização quanto à DP e valorização do tratamento, principalmente o fisioterápico, o qual relatam ter trazido bons resultados, com melhora da capacidade funcional.

[...] o medicamento que eu estou tomando, é uma droga muito forte. [...] Essa droga melhorou minha atividade, se não fosse essa droga como diz o médico eu já estava paralisado. [...] Com a medicação, eu melhorei uma faixa de 60% com os cuidados das meninas do grupo e todo mundo que já vem ajudando, colaborando com a gente. Não estou 100%, mas estou com uns 85% a 90%. A barba já tiro, não é rápido para tirar a barba (mais de meia hora, quarenta minutos, cinquenta minutos para tirar) mas eu já tiro sozinho. [...] Hoje se não tivesse feito fisioterapia, estaria entredado e não ia ao mercado, não fazia mais nada na barraca, não fazia mais nada. Ficava só comendo e dormindo. E comendo na hora que achasse um que botasse na boca porque... (voz arrastada) não podia, eu não tinha o manejo do braço, não dava para pegar no garfo. (C3, 60 anos)

[...] Aí eu testei o comprimido e vi que eu não posso ficar sem ele. [...] Aí eu fui fazer fisioterapia, já tenho mais de um ano que eu faço fisioterapia, eu senti a melhora muito, muito (enfático), eu agora estou novo, é bom demais. (C4, 74 anos)

Agora tive essa felicidade de entrar para o grupo, esse grupo que tem me trazido bastante alegria, me prestado serviços perfeitos sobre a minha doença e agradeço a Deus por isso [...] e de ter conhecimento sobre isso... (pausa) (C5, 70 anos)

[...] Tenho minha casa na praia e quero construir, mas está faltando dinheiro, vem a doença o dinheiro que a gente tem para fazer qualquer coisa na casa da gente vai comprar remédio. [...] Tudo isso, atrapalha, atrapalha os planos da vida, pois a gente faz um planejamento de uma coisa e dá outra. Quanto à medicação teve um tempo minha filha que eu fiquei ruim, sem ter dinheiro, mas o pessoal me ajudou a comprar o remédio, pois custa caro, depois que eu consegui na DIRES o remédio. [...] sofria porque era quinhentos e tanto reais para comprar e eu não tinha todo mês para comprar, [...] aí eu sofria um pouco. [...] todo mundo me ajudou e eu comprei. (C6, 69 anos)

Tem dez anos que eu estou tomando remédio, [...] Agora de um ano para cá, que eu estou recebendo o remédio na DIRES, mas tem vez que não tem! Tem que comprar! [...] Eu tomo remédio de três em três horas, nos intervalos às vezes vou comer alguma coisa, tomar o chá, aí para misturar eu não gosto, [...] estou tranquila graças a Deus, não penso mais nisso (suicídio) não. Não tive acompanhamento da psicóloga e do fonoaudiólogo, [...] o dinheiro que já gastou para comprar remédio dava para comprar uma fazenda. (C7, 77 anos)

É assim, tem que tomar remédio sem parar, [...] o remédio eu não parei e tomo muito remédio, uma base de nove a dez remédios por dia, dez comprimidos por dia. Ah! E sinto melhora e se deixar de tomar, aí começa aumentar. [...] eu fui para o médico em Salvador, me deu dor de cabeça..., Faço tudo igual, mas o remédio é o mesmo aqui em Jequié e lá em Salvador, o remédio não muda, [...] Minha nora falava: *Vá para Salvador*. Mas se os exames e os remédios são os mesmos, não muda. (C8, 77 anos)

O medicamento piorou, os primeiros remédios que eu tomei, que eu usei me trouxe muitos transtornos, sono demais, alucinação, depressão, a fraqueza aumentou. [...] Até me adaptar com um quinto remédio do Parkinson que eu passei a usar foi que melhorei um pouquinho, que é o Prolopa e o Akineton. [...] Trabalhei também no grupo da UESB de cantoterapia muito bom. [...] Olha, o tratamento é muito bom no Sarah em geral, fiz pingue-pongue, fisioterapia, hidroterapia, passei quarenta dias internos durante só de dia, [...] Senti melhora, mas não foi por causa do medicamento, mas devido à força da fisioterapia, o medicamento pode ter tido muito efeito, agora eu não percebi pelo medicamento e sim pela fisioterapia. [...] (C9, 60 anos)

O trabalho foi de conscientização, do que é o Parkinson embora através do primeiro Simpósio que eu participei e tiveram aqui uma equipe de alunos do GAM da UESB. [...] Foi importante, pois facilitou a locomoção e a família entender mais a situação do portador. (C12, 60 anos)

Portanto, os Colaboradores do estudo narram a importância da recuperação dos movimentos e da manutenção da capacidade funcional proporcionada com uso das medicações e, principalmente, na realização das atividades fisioterápicas, que lhes dão resposta rápida, permitindo voltar a fazer as atividades básicas e instrumentais. Todavia, sabemos que essa nossa amostra intencional pode trazer-nos um viés, pois no GAM tanto discutimos a importância, como incentivamos, além de proporcionarmos a realização de atividades corporais (ginástica e dança), musicais e fisioterápicas que auxiliam na manutenção da capacidade funcional.

Diante do exposto, fica um questionamento, saber como outros idosos com DP que não participam do GAM veem essas atividades. Cremos que essa é uma das limitações deste estudo, pois esses Colaboradores significaram a DP como Tratamento porque estão compartilhando experiências cuidativas em conjunto; eles reconhecem a importância do GAM para suas vidas e sabem da necessidade do uso correto das medicações.

Quanto ao tratamento medicamentoso, os Colaboradores referem serem imprescindíveis na diminuição dos tremores. Alguns citaram ter experiências de passar três dias sem a medicação ocasionando aumento dos tremores. Foi inclusive usado como recurso, por um dos Colaboradores que suspendeu a medicação antes de ser submetido à perícia médica, confirmando assim que a ausência da medicação exacerba o tremor.

A principal medicação usada pelos Colaboradores são os precursores de dopamina estriatal ou levodopa, que são utilizadas como padrão ouro para DP, entretanto ela tem vida

útil de cinco anos de bons resultados, após esse tempo, passa a ter um efeito desgaste, principalmente nos receptores de dopamina, sendo necessária redução do intervalo de tempo da administração da droga, ou seja, aumento da frequência de uso, pois, caso contrário, pode levar os pacientes a flutuações do desempenho motor e alterações mentais que são conhecidas como *wearing-off* (BARBOSA, 1998).

Segundo Teive (2001), esses efeitos estão relacionados à evolução natural da DP no idoso, à diminuição dos neurônios dopaminérgicos, redução da capacidade de estocagem de dopamina cerebral, associados à disfunção dos receptores de dopamina, problemas esses associados ao uso por mais de cinco anos da levodopa.

Nesses casos, recomendam-se doses maiores e mais frequentes de levodopa, associadas ao uso de agonistas dopaminérgicos e inibidores da catecol-orto-metil-transferase (COMT). Essa última tem um mecanismo de ação periférico e central bloqueando a ação das enzimas que metabolizam a levodopa, com isso, aumenta sua disponibilidade a nível cerebral de 20% a 30%, com possibilidade de redução da administração de doses da levodopa em até 30% (TEIVE, 2001).

Isto reduz o efeito das flutuações motoras e discinesias ou *wearing/off*, cujo efeito provoca período em que a função motora ora funciona (*wearing*), ora não funciona (*off*) (TEIVE, 2001). Esse mecanismo foi muito bem descrito na narrativa de uma Colaboradora quando o marido não entendia o porquê ela está bem em alguns momentos e em outros não. Ela faz uso da medicação há mais de dez anos com intervalo de três em três horas.

Os Colaboradores também referiram os efeitos das drogas usadas compatíveis com as principais alterações mentais relacionadas à Levodopa, que são distúrbios do sono, alterações visuais e delírios. Outros efeitos colaterais dessa droga são náuseas, vômitos, arritmias cardíacas, hipotensão postural, sonolência, discinesias e flutuações de efeito (TEIVE, 2001).

### 6.1.5 Constrangimento

Constrangimento para Ferreira (2004) é acanhamento, pudor que sente quem foi desrespeitado, como e quando exposto a algo indesejável. No que concerne aos Colaboradores do estudo, eles referem vergonha, acanhamento de estar em ambientes públicos.

O diferente chama atenção, pois sai do padrão de normalidade. Essa rudeza humana é produzida pela ordem social dos preconceitos, e um deles para com a pessoa com DP, pois o

tremor está associado ao alcoolismo, e isto os remete à vergonha e ao constrangimento, afastando-os dos eventos sociais.

Os relatos orais dos Colaboradores manifestaram a doença como um constrangimento relacionado principalmente ao tremor, à dificuldade da fala e à instabilidade postural, com quedas, como demonstram as falas a seguir:

Eu sinto vergonha assim quando estou conversando que começa tremer a perna. (C2, 71 anos)

E a família achava que era devido à cachaça, pois eu tomava “um gorozinho” (cachaça) de vez em quando. E a turma achava que era devido à cachaça e falavam: *É por causa da pinga, tem que parar de beber que você vai tremer demais.* [...] (C3, 60 anos)

[...] Eu disse: *Oxente! Eu não estou nervosa, porque estou tremendo assim?* Eu não tenho vergonha do tremor, nem constrangimento, mas ficava assim, por que eu estou sentindo isso? O que aconteceu? (C6, 69 anos)

[...] na igreja fui algumas vezes depois disso (da doença de Parkinson), mas não gosto de ir não porque quando estou no meio de gente fico mais trêmula, fico assim... Sentindo-me mal de estar ali, naquele meio e tremendo, [...] Eu não me sinto bem e evito sair de casa. (C7, 77 anos)

Tive uma situação de constrangimento com a doença foi uma queda na rua no passeio de Samuel, a vista escureceu rápido e eu caí, mas foi rápido também (C8, 77 anos).

[...] Quanto a pagar as contas eu me sinto muito inibido, muito inibido por causa da voz, quando eu falo os outros ficam perguntando: *O que?* (C9, 60 anos)

Eu sinto constrangida por causa do tremor porque é sempre a mesma coisa. Você está sentindo? (mostra a mão que treme) [...] (C10, 67 anos)

[...] a gente é visado, as perguntas dos colegas: *Por que você treme?* (C12, 60 anos)

[...] tenho vergonha de sair, [...] Eu tenho vergonha do tremor, não gosto de sair não. (C13, 84 anos)

Um dos sintomas que mais causa vergonha é o tremor, pois o olhar do outro mexe com as emoções, causando vergonha, ansiedade e por isso afeta mais o emocional que a capacidade física, visto que interfere na autoimagem e na autoestima do idoso, produzindo risco para depressão, sendo causa de acanhamento em permanecer nos espaços públicos, o que favorece o isolamento social.

A não inteligibilidade da voz é outra fonte de constrangimento referida pelos Colaboradores, por interferir na comunicação e por ter que repetir sucessivamente uma mesma fala ou expressão, e, à medida que o interlocutor não compreende, gera ansiedade comprometendo mais ainda os músculos envolvidos na fala, o que deixa a pessoa com DP exposta ao ridículo, diminuindo sua autoestima.

Um dos relatos que chamou a atenção foi quando o Colaborador Três, emocionado, narrou sobre o constrangimento que lhe causava não ter condições de assinar o nome:

Porque antes de descobri, eu não fazia mais nada com a mão direita, até para assinar o nome, não assinava mais, na época da eleição para o desarmamento (plebiscito), eu não votei, eu fiquei com vergonha de ir... Sim... (pausa longa – os olhos ficaram cheios de lágrimas), respirou fundo e continuou era a primeira vez que eu não ia (pausa) votar e não ia assinar! (C3, 60 anos).

Quando eu retornei para a pós-entrevista no momento da leitura da narrativa, o Colaborador Três voltou a se emocionar e chorou, mas agora estava feliz, pois, com a participação no GAM, o tratamento medicamentoso e fisioterápico, retornou para o trabalho, voltou a assinar o nome e usar a sua bicicleta, com a qual chegava a viajar dezoito quilômetros por dia, antes da doença.

A queda pode ser definida como um evento em que a pessoa inadvertidamente vai até o solo ou outro lugar em nível mais baixo do que o anteriormente ocupado, com ou sem lesão ou perda da consciência. Nos estudos de incidência são consideradas quedas quando não são intencionais. Estudos estimam uma incidência de 35% de quedas em idosos com mais de 65 anos e são a quinta causa de morte entre os idosos (PAIXÃO JR.; HERCKMAN, 2006).

Entre as principais causas de quedas em pessoas idosas estão: epilepsia, DP, neuropatias periféricas, síndrome cardiogênica, demências, disfunção autonômica, hipotensão postural e disfunção renal. Assim, as pessoas com DP já são predispostas a 50% desses fatores de risco para quedas. Por isso, a DP é reconhecidamente uma causa potencial de quedas (PAIXÃO JR.; HERCKMAN, 2006).

As quedas são motivos de vergonha, medo e lesões em pacientes com DP. Além de afetar a capacidade funcional, podem estar associadas à situação psicológica fragilizada e aumento da vulnerabilidade, como também favorecer os atritos na relação com a família, piorando o nível de cuidados.

Os dados de uma pesquisa mostraram que 15% dos idosos manifestaram medo de voltar a cair e com vergonha da situação, fazendo com que eles hesitem em realizar atividades e limitem a participação social, resultando na piora da qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2007).

Nas narrativas, os Colaboradores dizem: “é necessário conscientização dos parkinsonianos, da família e da sociedade em geral, principalmente trabalhar a autoestima”. O preconceito precisa ser superado. Nesse sentido, o GAM assume o papel social de discutir as vivências de cada um, esclarecendo-lhes e à família sobre as situações que permeiam a doença e conscientizando-as sobre as estratégias que podem modificar esses “pré” conceitos, e

lembrando-os que trabalhamos com construções coletivas, nas quais todos somos construtores. Entretanto, temos ainda que pensar o ‘como’ esclarecer a comunidade em geral que pouco ou nada sabe sobre a DP e para diminuir o estigma da DP.

Corroborando com o estudo, Costa (2006) encontrou, ao referirem ao estigma da DP, três sujeitos que afirmaram sentirem-se preocupados com a reação das pessoas, dois sentiram-se embaraçados em público por ter a DP, e dois evitaram situações que envolvam comer e beber em público.

Precisamos olhar a situação do idoso com DP e a família com respeito e políticas públicas condizentes com as várias e complexas necessidades destes, entretanto, é importante protegê-los de políticas sociais protecionistas que acentuam a dependência e o preconceito. Esta política social protecionista é considerada por Néri (2007):

Como principal fator para incentivar e fortalecer atitudes negativas em relação aos idosos, principalmente em sociedades nas quais preponderam as desigualdades sociais [...] longe de ajudar aos idosos, os estereótipos compassivos podem contribuir para a criação e o fortalecimento de novas avaliações negativas, prejudiciais aos seus interesses. (p.38).

#### **6.1.6 Instabilidade Emocional**

Instabilidade significa não estável, mudável. Etimologicamente, emoção origina-se do latim *emovere* e designa o ato de ser movido por raiva, medo, surpresa, alegria, tristeza, afeição, esperança (ANTHIKAD, 2005). E a instabilidade emocional é a mudança constante dessas emoções.

Nesta subcategoria, os Colaboradores expressaram que a doença é vista como instabilidade emocional porque move todas as emoções, interferindo na realização das pequenas tarefas do dia-a-dia, mudando o foco da atenção que deveria estar voltado para as coisas boas da vida e não centrado nas alterações próprias da doença. Para os idosos, a DP altera as emoções, trazendo, tristeza, desânimo e inclusive a depressão. Os sentimentos mais externados foram a falta do conviver em grupo, desgosto, dissabor, diminuição da autoestima e a tristeza, os quais afloraram em todos os entrevistados em algum momento.

Em alguns casos, ocorreu o desejo de cometer suicídio, conforme se pode verificar nos relatos seguintes:

A doença é um pesadelo. (C3, 60 anos).

A doença transforma a gente, a tristeza sempre chega, a gente tem medo de morrer e de ficar só... Assim (demonstra a mão tremendo). (C5, 70 anos)

Eu fico triste demais (enfático), [...] depois dessa doença eu só pensava em suicidar, [...] a tristeza é tão grande que a gente só pensa na morte, [...] pensa em tomar alguma coisa assim para morrer. [...] tenho poucos amigos, quando a pessoa tem problema de saúde os amigos somem. [...] Não é fácil, mesmo! Conviver com o Parkinson, o mal que a pessoa fica assim tremendo. (C7, 77 anos)

Tem hora que bate a tristeza, [...] Eu chorei (no momento da entrevista) porque sinto aquela emoção assim... [...] ficava assim chorando e o médico falou que era depressão e aí, depois falou que era mal de Parkinson. (C10, 67 anos)

[...] entrei em depressão. [...] E quando a gente depara com uma situação que deixa a gente muito mais irritado. [...] E aí, o certo é que eu não aceito, não queria que estivesse assim... [...] A autoestima a gente perde, perde o interesse pela vida. [...] a minha mulher fala assim: *Precisa caminhar, fazer um trabalho de esporte, a fisioterapia*, mas dá aquele desprezo, (alteração de tom na voz) aquela falta de vontade (se expressa com profunda tristeza). (C12, 60 anos)

[...] com essa doença eu fico muito triste, não é como era, eu era uma menina muito alegre, (risos...) Ave-Maria! Acabou minha alegria, a doença traz muita tristeza, [...] tem dia que acho que não amanhã viva. (C13, 84 anos)

Eu estou chegando à conclusão que quanto mais eu me esforçar para melhorar, mais trabalho eu vou dar. (C9, 60 anos)

[...] depois vem aquele desequilíbrio, aquele desânimo, [...] Muito confuso esse troço (doença). (C11, 79 anos)

A doença é vista como um pesadelo; considerada como uma coisa enfadonha, comparada a um sonho ruim, do qual não se consegue acordar, simplesmente a perna não obedece ao comando mental e, portanto, não permite à pessoa sair do lugar. Essa condição de inércia e de lentidão desconfortável impede a realização das ações, gerando o sofrimento psicológico.

Dentre esses sofrimentos temos a tristeza, que é uma resposta ao sentimento de impotência, de incapacidade pelas perdas, ou enfrentamento das situações eventuais, tais como: perda de um ente querido, perda do emprego, dificuldade financeira e acometimento por doença crônica em si, ou em alguém da família, entretanto esta angústia tende a diminuir, e a pessoa passa a resignar-se com sua condição dentro do possível de cada um, e com a vida voltando ao curso normal.

Todavia, se esse transtorno emocional não passar, pode ser o início da depressão, que na sua forma típica manifesta-se por tristeza, choro, desinteresse, dentre outros; na forma atípica aparece com somatizações, pânico, ansiedade, fobias e obsessões (BALLONI; PEREIRA NETO; ORTOLANI, 2002).

Para esses autores supracitados, o estado depressivo ainda pode ser classificado em: leve, moderado e grave. Essa classificação depende da intensidade, frequência e apresentação dos transtornos afetivos que acompanham os episódios de depressão.

Para Reis (2004), a depressão pode ser uma doença ou um sintoma. A doença depressão é uma entidade específica e definida, com origem psíquica e tratamento psiquiátrico. A depressão como sintoma faz parte de um quadro clínico de uma doença crônica como a DP. Segundo o mesmo autor, a depressão é um estado emocional negativo, velado ou explícito, no qual ocorre tristeza, ansiedade, medo, com alterações de rotinas da vida diária, diminuição do apetite, altera-se o sono, diminuição da capacidade intelectual e participação social. Inclui-se com alteração da autoestima e vontade de morrer.

Entre os informantes do nosso estudo, a negação da doença e a não aceitação da mesma, revelada pelo Colaborador Doze ao se deparar com a situação da doença, ocasionaram um quadro depressivo. Além dos fatores inerentes à patologia, o Colaborador em questão é uma pessoa pública, de boa aparência, alto e se considerava portador de uma bela voz, com a qual também mantinha financeiramente a família, pois fazia eventos festivos que lhe aumentavam a renda e os prazeres da vida como radialista e galanteador, entretanto, depara-se com uma nova realidade que diminuiu sua autoestima e o seu interesse pela vida.

De forma velada há em seus relatos uma profunda tristeza e o desejo de morte física, secundário à morte social. Já para as Colaboradoras Sete e Treze, a ideia suicida seria uma forma de alívio do sofrimento, uma forma de acabar com a tristeza, causada pela DP.

A fala do Colaborador Nove é de quem se sente como um estorvo para a família, sente-se tão desmotivado e desamparado que usa como mecanismo de defesa a fuga. Acha que fugindo estará resolvendo todos os seus problemas. Quando, na verdade, o ideal nesse momento difícil é estar perto de quem nos ama verdadeiramente. Como não se sente amado e amparado pela família, mesmo que a família se preocupe e tente ajudá-lo, quer ir embora para outra cidade de qualquer maneira.

Todas as falas dos Colaboradores apontam para a depressão de leve a moderada, pois a limitação e dependência inerentes à DP favorecem o quadro depressivo e interfere na qualidade de vida dos idosos.

Na literatura, a depressão acontece em aproximadamente 40% das pessoas com DP, há uma incidência de 1,86% ao ano e um risco cumulativo de 8,6% ao longo da vida, havendo na literatura uma variação de 4% a 70% (SILBERMAN *et al.*, 2004; TUMAS *et al.*, 2008). A depressão antecede os sintomas motores em cerca de 25% dos parkinsonianos deprimidos, podendo-se afirmar que a interação entre depressão e DP é complexa e bidirecional:

depressão é um fator de risco para DP e a DP é um fator de risco para a depressão (SILBERMAN *et al.*, 2004; DÉLCIO; TEIVE; WERNECK, 2007).

O estudo de Délcio, Teive e Werneck (2007) apontaram a depressão em pacientes com DP de início precoce, com uma frequência de 35,5%, estando acima da média para a população em geral; todavia, semelhantes aos índices relatados em estudos de paciente com DP de início tardio, 50% dos pacientes tinham depressão leve; 25%, moderada e 25% estavam em remissão, o que vem corroborar nossa pesquisa.

Apesar de a depressão ser descrita como o sintoma de maior impacto na qualidade de vida, relacionada à saúde em indivíduos com DP, suas causas ainda permanecem obscuras e não se sabe se é resultante de desequilíbrios neurotransmissores relacionados a DP ( a uma perda específica de serotonina, dopamina e noradrenalina no sistema límbico) ou se da perda funcional decorrente da progressão da patologia (CAMARGOS *et al.*, 2004; DÉLCIO; TEIVE; WERNECK, 2007; TUMAS *et al.*, 2008).

A depressão, no estudo de Trentini *et al.* (2006), afeta a Qualidade de Vida (QV) dos idosos porque não somente produz incapacidade mas também favorece ao cuidador avaliar o idoso como uma pessoa fragilizada ou incapacitada fisicamente, psicologicamente, em relação a sua independência, relacionamento social, meio ambiente, espiritualidade/religião, numa avaliação geral da qualidade de vida.

No mesmo estudo, os autores encontraram ainda que, no domínio psicológico, a depressão, interagindo com outros sistemas, produz doenças somáticas, o que representa um risco a mais quando os efeitos dos problemas físicos estão sob controle.

Apesar da alta prevalência da depressão na DP, esse sintoma raramente é identificado e pode não ser reconhecido pelos pacientes e familiares. No estudo de Camargos *et al.* (2004), somente 1% dos indivíduos relatou depressão e, ao serem avaliados por uma escala específica, 50% foram considerados depressivos.

Essa condição poderá alterar a representação que a pessoa deprimida tem da realidade, principalmente na sua autoestima. A autoestima é, para William James (1890 apud BRANDEN, 1998), “o sentimento que temos a nosso próprio respeito neste mundo depende do que apostamos ser e fazer” (p.13). Outra contribuição importante que Branden referiu foi a do psicólogo Stanley Coopersmith que considera: “a autoestima como um julgamento pessoal de valor que se expressa nas atitudes que a pessoa mantém em relação a si mesmo” (p.15).

Nessa perspectiva, compreende-se por autoestima a avaliação que o indivíduo faz de si mesmo, através da atitude de aprovação ou de repulsa, e engloba autojulgamento em relação a

competência e valor (AVANCI, 2007). No que diz respeito à avaliação desta, Branden (2000) e Rosenberg (1956/1989 apud AVANCI, 2007) comentam que:

A autoestima pode ser avaliada segundo níveis: baixo, médio e alto. A baixa autoestima caracteriza-se pelo sentimento de incompetência, de inadequação a vida e incapacidade de superação dos desafios; a alta expressa um sentimento de confiança e competência; e a média flutua entre o sentimento de adequação ou inadequação, manifestando inconsistência no comportamento (p.397-398).

Para Néri e Freire (2000) existem três conceitos inter-relacionados autoimagem, autoconceito e autoestima, o primeiro é uma visão geral de como somos e de como achamos que os outros nos veem, o segundo é uma idéia intelectual que temos de nós mesmos, e o terceiro é um julgamento que fazemos de nós mesmos, levando em conta os aspectos intelectuais e emocionais.

Autoestima é como nos vemos de modo autêntico, é gostar de nós mesmos. Infelizmente, a DP altera a identidade pessoal e social do idoso, interferindo negativamente na autoestima e na autoimagem. Segundo Schilder (1981), “a experiência da nossa imagem corporal e a experiência dos corpos dos outros são intimamente interligados. Assim como nossas emoções e ações são inseparáveis da imagem corporal, as emoções e ações dos outros são inseparáveis dos seus corpos” (p. 14). Assim, ao alterar a imagem do corpo, a DP interfere nas sensações, atitudes e experiência gerais do indivíduo.

As doenças crônicas também podem interferir na autoestima de pessoas idosas, em razão das alterações do estado emocional, como tristeza, desânimo, desmotivação, nervosismo, aborrecimento, perda de prazer, insegurança, sensação de inutilidade e insatisfação com a autoimagem (MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996).

Nesta perspectiva, para Silva e Franco (1996), “o significado que a doença assume para cada pessoa parece estar quase sempre relacionado a momentos de tensão, ansiedade e medo. Expõe nossa vulnerabilidade, ameaça o equilíbrio individual e coletivo” (p.68).

Corroborando o nosso estudo, Costa (2006), ao estudar as RS de idosos com doença de Parkinson, encontrou que a doença significa: desequilíbrio, limitação, alteração, necessidade de remédio, desconhecimento, desagradável. A autora inferiu que houve colocações que denotam a ligação do estado de doença com a dependência funcional e com a percepção do outro. No que se refere ao estigma, três sujeitos afirmaram sentir-se preocupados com a reação das pessoas, dois deles sentiram-se embaraçados em público por ter a DP e dois evitaram situações que envolvam comer/beber em público.

Em contrapartida, os autores, ao estudar os significados da doença em portadores de HIV/AIDS, descrevem que:

[...] nas representações com conotação positiva, ao invés de significar sempre uma desestruturação, a doença passa a ter um outro sentido, seja uma tentativa de restauração do equilíbrio perdido, um episódio que exalta a vida ou uma experiência enriquecedora. [...] Pode ser entendida como uma condição de superação de si mesmo ao proporcionar ao doente a oportunidade de se auto-revelar e de explorar ao máximo suas potencialidades. (TAKAHASHI; SHIMA, 2005, p.145).

No que se refere aos aspectos negativos, as autoras Takahashi e Shima encontraram que a doença foi definida como incapacidade para o trabalho, inatividade, castigo sobrenatural, coisa do diabo, um peso, uma bomba, e limitação.

Historicamente, quando se fala em doença, há uma tendência em centralizar-se mais nos aspectos biológicos que nos psicoafetivos e socioculturais, tanto por parte das pessoas quanto dos profissionais que trabalham com a saúde. Portanto, foi preciso ir além das falas para interpretar os sentimentos e emoções vivenciadas pelos Colaboradores. Foi necessário superar velhos paradigmas e aguçar a sensibilidade.

A formação do profissional de saúde, marcada pelo modelo cartesiano, com a divisão do corpo humano, a tecnologização das práticas, a fragmentação do conhecimento e com o surgimento de muitas especializações médicas que não admitem as interferências dos valores ou subjetividade humana, contrapõem-se com a perspectiva das pessoas em busca de equilíbrio para suas vidas e com o ideal holístico, corpo-mente-espírito-meio ambiente. Assim, para que haja a harmonia do “ser”, é necessário cuidar numa visão congruente com as dimensões biopsicocultural e social na perspectiva da “integralidade” e da “complexidade”, na busca da saúde (bem-estar).

Neste contexto, surgiu na fala dos Colaboradores a instabilidade emocional relacionada à doença, alertando-nos para a necessidade de investimento no estudo da dimensão psicoafetiva, se quisermos desenvolver o cuidado de modo efetivo, em uma perspectiva da integralidade. Sobre este aspecto Lupton argumenta:

A dimensão psicoafetiva não se descola da biológica e sociocultural, faz parte da história de vida, e nela se elabora e reelabora. Na construção do eu interior encontram-se sentimentos conscientes e inconscientes, de prazer, satisfação, tristeza, frustração, ressentimento, culpas, necessidades; imagem de si, que modelam a vida, sua produção/reprodução e modos de nela se colocar, intimamente relacionados aos comportamentos em saúde (LUPTON apud MANDÚ, 2004, p.671).

Além da compreensão dos significados, devemos cuidar das pessoas com DP, considerando suas reais necessidades, tanto físicas e psicoafetivas quanto socioculturais, valorizando todo e qualquer potencial existente, para que se desmistifiquem os preconceitos no que concerne ao envelhecimento e à DP, valorizando a vida, independente da fase ou do

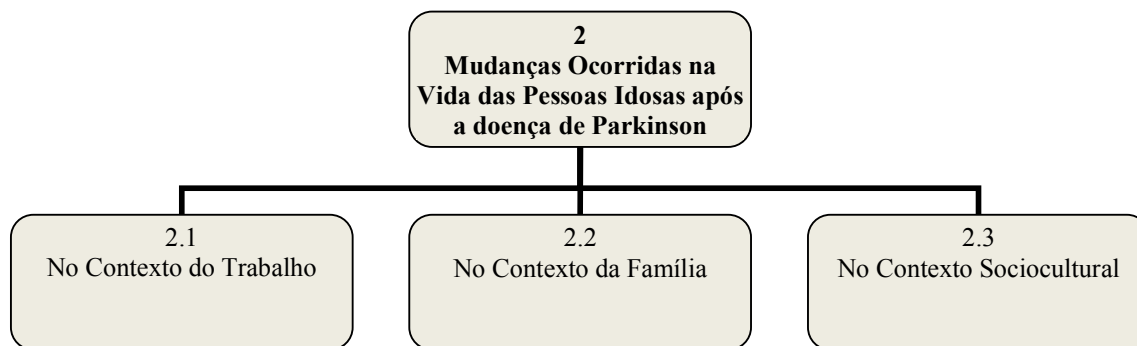
tipo de dependência imposta pelas doenças, principalmente, quando se tem uma visão pessimista da doença.

Este estudo demonstrou que o impacto da DP foi mais perceptível quando iniciou o comprometimento motor, pois interferiu na capacidade funcional dos Colaboradores, afetando as atividades de autocuidado, laborais e relacionais. Ao perceber a limitação causada pela doença, os idosos relataram dificuldade na aceitação e enfrentamento, principalmente por afastar-se de profissões com as quais conviveram, por vezes, há mais de meio século, o que criou um vazio para o qual não houve nenhum planejamento prévio. Portanto, a DP não modificou apenas as relações intrafamiliares, teve impacto também nas relações com o trabalho e nas demais relações sociais.

Isso demonstra-nos que não há preparo para o envelhecimento e nem para mudanças na vida das pessoas, numa dimensão social maior. É preciso buscar novos objetivos para essa fase da vida conquistada a duras penas. Assim, nas últimas décadas, com o aumento da população idosa, muito timidamente e, no âmbito acadêmico, são discutidas essas questões. Entretanto, se o envelhecimento populacional é uma certeza e, algumas perdas não podem ser ignoradas, nem jogadas embaixo do tapete como sujeiras, torna-se, portanto, socialmente necessário discuti-las, buscar estratégias de prevenção da incapacidade funcional e/ou de enfrentá-las com dignidade.

Foi necessário o conhecimento dos contextos vividos pelos Colaboradores que compartilharam conosco as alegrias, as dificuldades, as dores e o impacto da doença na suas vidas, desde o início das manifestações da DP, dos quais emergiram a categoria **Mudanças Ocorridas na Vida das Pessoas Idosas após a DP**, que responde ao terceiro objetivo específico do estudo. Tal categoria derivou três subcategorias: contextos do trabalho, da família e sociocultural, conforme Organograma 2.

**Organograma 2:** A Categoria 2. Mudanças Ocorridas na Vida das Pessoas Idosas após a doença de Parkinson e suas três subcategorias.



## 6.2 MUDANÇAS OCORRIDAS NA VIDA DAS PESSOAS IDOSAS APÓS A DOENÇA DE PARKINSON

### 6.2.1 No Contexto do Trabalho

Emergiu dos relatos orais dos Colaboradores que o principal impacto da DP foi a mudança provocada no contexto do trabalho, por causa do tremor, rigidez muscular, alteração na voz e de outras características da doença, ocasionando afastamento do trabalho, sendo que 84,61% estavam aposentados. No Brasil, o percentual de beneficiários de aposentados e pensionistas no grupo de 60 anos ou mais foi de 76,6%, todavia, cerca de 5,9 milhões de idosos com 60 anos ou mais permanecem ocupados e, em termos percentuais, corresponde a 30,9%. Enquanto nos países desenvolvidos a aposentadoria significa uma saída do mercado de trabalho, no Brasil é possível permanecer, ainda por um bom tempo, no mercado de trabalho (IBGE, 2007).

No estudo, as cessações das atividades profissionais foram vistas de forma negativa, com pesar, tristeza e ansiedade, e não como uma recompensa pelos anos trabalhados, mas como um castigo ou um vazio, por constituir-se uma exclusão do mundo produtivo. Isto os deixava aborrecidos e sentindo falta do trabalho, principalmente os autônomos, cujos prejuízos econômicos trouxeram sérias repercussões, pois estavam acostumados socialmente a certo padrão de vida que não conseguem manter na condição de aposentados.

No Brasil, de acordo com os dados do PNAD de 2006, cerca de 3,6 milhões de idosos com 60 anos ou mais estava em plena atividade, o que equivale a 19,2%, que já se encontravam aposentados. Na Região Nordeste, esses valores superavam a média do cenário nacional, mesmo recebendo rendimentos da aposentadoria (IBGE, 2007).

No estudo, alguns Colaboradores retornaram para o mercado e tentam adaptar-se a uma nova atividade, pois o rompimento com o trabalho produtivo é percebido como uma mudança brusca na vida, por estar associado à perda econômica, da autonomia e de acesso a bens e serviços, bem como está vinculado à idéia de inutilidade e afastamento da vida social.

Nesse sentido, o trabalho é mais que um ato de vender a sua força de trabalho em busca da remuneração, é também uma remuneração social que permite vivenciar grupos e direitos sociais, possuindo uma função psíquica importante na constituição do sujeito e da sua rede de significados (HELOANI; LANCMAN, 2004).

Processos como reconhecimento, gratidão e mobilização da inteligência estão relacionados à realização do trabalho e à constituição da identidade e subjetividade (LANCMAN; GHIRARD, 2002 apud HELOANI; LANCMAN, 2004), visto que são fontes de prazer e bem-estar, favorecendo a autoestima e a qualidade de vida.

Associados ao afastamento do trabalho estão a diminuição da situação econômica, alteração de papel social ou de poder da pessoa idosa com seus pares, diminuição da força física e laborativa, refletindo, diretamente, na redução dos relacionamentos e diminuição da autoestima, situações que favorecem a depressão, como mostram alguns relatos:

Com o Parkinson eu vinha trabalhando, mas senti que a coisa não estava dando mais certo, não estava mais aguentando o ritmo. Assim, estou afastado do trabalho [...] mudou só o trabalho. [...] eu dirijo, saio para a rua dirigindo e tudo, mas... O trabalho, eu deixei, [...] vendi o curtume porque às vezes pegar um peso de 20 Kg, eu não aguentava pegar [...] carregar, pegar couro, pegar freezer, quarenta couros para carregar eu já sentia dificuldade, [...] eu vi que não dava mais para continuar. [...] Eu fico mais em casa porque eu não tenho condições de trabalhar, [...] (C1, 60 anos)

Quanto ao trabalho, não faço mais quase nada [...] (C2, 71 anos)

A principal mudança foi no setor de trabalho [...] (C3, 60 anos)

A mudança que houve foi eu deixar de trabalhar [...] (C4, 74 anos)

A principal área que o Parkinson me atrapalhou foi no trabalho. [...] não consigo mais trabalhar, porque tenho o problema do tremor [...] Eu trabalhava com relógios, eu comecei em 1958 e daí para cá nunca mais fiz outra coisa a não ser consertar relógios e tenho uma doçura por aquilo, um carisma muito grande que eu tenho por essa profissão. E hoje me vejo sem condições de saúde para trabalhar, aí fico um pouco chateado (pausa)... [...] Mas tudo é possível na vida... [...] Eu não conseguia realizar o trabalho [...] o tremor prejudica bastante [...] O que incomoda muito é a falta do trabalho [...] no trabalho eu tinha uma parte financeira bem melhor, [...] (C5, 70 anos).

E minha situação financeira era melhor antes do Parkinson. Eu negociava, trabalhava no CSU e vendia confecções, e muitos sapatos. Viajava para Caruaru comprava fardos mais fardos de roupas para vender na feira. [...] o dinheiro era aí, não faltava, mas depois da doença, eu saí da feira, aí o que é que faz? O que ganha vai gastando. (C6, 69 anos)

[...] Com relação ao trabalho, em casa, parei de fazer tudo em casa, [...] (C7, 77 anos)

Eu antes fazia comércio de gado, comprava gado e vendia, carro comprava e vendia (voz ficou mais trêmula). [...] Assim que começou com a doença de Parkinson me afastei das atividades de compra e venda de gado [...] (C8, 77 anos)

Eu trabalhava na Prefeitura [...] Eu ensinava a bordar as crianças e ensinava os adultos. E agora deixei de fazer isso. [...] eu sinto sempre saudade. [...] (C10, 67 anos)

[...] É mudou o trabalho, [...] A gente estando aqui vai fazer uma coisa, vai à fazenda de vez em quando, mas não é o certo como era antigamente. [...] E eu cuidava da loja de peças que era o principal, daí fui saindo e o meu menino, filho caçula (Gabriel) foi assumindo, ele é formado em administração. [...] Eu me afastei do comércio mais ou menos nessa época, tem uns três ou quatro anos. De vez em quando, uma vez na semana meu menino me leva lá. (C11, 79 anos)

Afeta a vida profissional porque, como eu te falei, eu sou radialista, [...] então a autoestima, tem que haver uma autoestima (elevada) para abrir o microfone e fazer o nosso trabalho, eu sempre dizia eu sou pago para falar, aliás, eu era pago para falar, naquela alegria, mas depois (da doença) eu tive que me afastar da empresa para o tratamento de saúde. [...] A minha voz não é essa, era uma voz mais aguda, mais grave, e... [...] A gente fica muito triste com isso, [...] Aí às vezes, sinto saudade demais, (C12, 60 anos)

Corroborando com nosso estudo, Iriart (2003), citando estudos realizados no Brasil por Loyola (1984), Duarte (1986), Queiroz (1993) e Minayo (1997), refere que nos indivíduos das classes populares, a doença só tem algum significado quando os sinais e sintomas são “entraves para as atividades físicas” e dão o significado da doença como “incapacidade para o trabalho”.

Na categoria anterior, surgiram duas subcategorias fortes com o mesmo sentido: “limitação” e “degeneração”, que recaem nos aspectos de incapacidade funcional, ou seja, não há condições para execução das atividades diárias e isso interfere na realização do trabalho, portanto, ao analisarmos a renda dos Colaboradores, observamos, também, que todos têm casa própria, porém 69,2% recebem de um a cinco salários mínimos por família, o que os inclui em classes populares; os demais (30,8%) possuem de seis a dez salários mínimos.

A privação econômica e a incapacidade para o trabalho, decorrentes da doença, acarretam reações negativas nos Colaboradores, pois o trabalho para eles foi referido, tal como na literatura, tendo como significado: “produtivo, gerador de renda, exigências físicas, psíquicas e sociais, ritmo intenso, obrigação, carga e responsabilidade” (ALCÂNTARA, 2004), entretanto, ao perceberem-se fora deste contexto produtivo, os idosos sentem-se excluídos como se fossem obsoletos e improdutivos, não valorizando o tempo disponível para atividades prazerosas.

Outro aspecto negativo da aposentadoria no Brasil é o valor pago à maioria dos inativos, que não cobre as despesas mínimas da pessoa idosa, principalmente os custos com saúde e alimentação. Ressaltamos que, além da DP, os idosos têm associadas outras comorbidades. Confirmando essa afirmativa, vários estudos apontam que 85% dos idosos têm pelo menos uma patologia e desses, prevê-se que pelo menos 10% possuam, no mínimo, cinco patologias (MENEZES; GARRIDO, 2004; RAMOS, 2002; FONSECA; SOARES, 2006; NERI, 2007).

Não basta afastar do trabalho ou aposentar o idoso, é necessário respeito e cumprimento das leis que o amparam, bem como planejamento interdisciplinar e acompanhamento em atividades lúdicas, sociais e às vezes produtivas de terapia ocupacional para que essa etapa da vida seja vivenciada com respeito à cidadania e valorização da vida.

Portanto, os relatos demonstram e os autores confirmam que é necessário desmistificar preconceitos e preparar as pessoas, para a velhice que é uma fase da vida dos cidadãos na qual também ocorrem mudanças fisiológicas e psicológicas, com as quais temos que viver e conviver, respeitando os direitos de quem, como cidadão, cumpriu seus deveres ao longo de sua vida. Infelizmente, um estudo recente aponta que, para a maioria dos não idosos (85%) e dos idosos (80%), ainda existe preconceito contra os idosos no Brasil (VENTURI; BOKANY, 2007 p. 27).

Ao refletir sobre o assunto, constatamos que o trabalho é uma fonte de renda, de prazer, de poder e de relações sociais que fazem falta para aqueles que precisaram afastar-se dele. Em contrapartida, em apenas um dos relatos, o trabalho foi visto como gerador de ansiedade e houve a sensação de alívio com o afastamento do mesmo. O Colaborador Nove foi um dos que retornaram para o trabalho como forma de fugir dos conflitos que estava vivenciando na realidade familiar. Dos Colaboradores, apenas três continuam exercendo atividades laborativas no comércio informal.

### **6.2.2 Contexto da Família**

A família, como grupo social, tem se modificado devido a fatores políticos, sociais, culturais e econômicos, ocasionando mudanças no modo de vida das pessoas (ALTHOFF, 2001). Na sociedade contemporânea, a visão binária (extensa e patriarcal X nuclear e conjugal) cedeu lugar à idéia de pluralidade das composições familiares (ALVES, 2007).

Em nosso estudo foram encontrados vários tipos de arranjos familiares e todos os Colaboradores da pesquisa vivem com a família. É na família que os idosos encontram o apoio de que precisam, pois ela funciona como suporte social, funcional, financeiro e afetivo. Tivemos apenas uma exceção para o cuidador formal contratado, que não assume todo o cuidado, é como o idoso expressou: “um acompanhante que ajuda em algumas atividades básicas da vida diária”. As demais famílias contratam pessoas que realizam as tarefas domésticas, com exceção de duas famílias que não têm funcionários.

Segundo os relatos dos Colaboradores, os bons relacionamentos com a família são muito importantes na relação de apoio do marido/esposa como referidos por eles, no entanto, houve mudanças de comportamentos após o adoecimento, tais como: difícil compreensão por parte da família, no que diz respeito à saída do idoso do mercado de trabalho, à diminuição da renda, maior tempo de permanência em casa, irritabilidade causada pela doença, alteração do

papel social, a dependência física, financeira e estrutural. Outro aspecto que surgiu com expressividade foi a sexualidade, conforme os relatos a seguir:

Eu hoje sou caseiro, [...] Ela (esposa) é o homem da casa. [...] (C1, 60 anos)

[...] eu não sinto mais fanatismo pelo meu marido, eu achei isso muito... Eu não sinto mais nada, vontade de fazer sexo com ele, sabe? Depois do Parkinson para cá. Ele (o marido) aceita a nossa situação de não ter sexo e eu penso que ele até tem uma coisa, mas sempre eu pergunto a ele: *Tu estás sem fazer sexo?* Ele responde: *Eu vou fazer o quê? Eu não vou para rua...* Eu digo: *Ahn! Tu hein? Eu num sei não, mas você não vai aguentar esse tempo todo*, tem uns três anos já! Eu fico assim... (C2, 71 anos)

[...] ficava em casa sozinho, as meninas já tinham saído para batalhar, pois não tinha como ficar em casa porque todos precisavam trabalhar... [...] Nós já temos colegas que não faz mais nada, como seu Zacarias. que já está na cadeira de rodas. Ainda bem que ele tem uma esposa que cuida dele, paparica mesmo com gosto, se não coitado já tinha morrido ela cuida demais dele. Na relação com a esposa, mudou um pouco, normalmente a gente tinha relações duas vezes por semana, três vezes, hoje chegou a uma, [...] Consigo conversar com ela, insisto um pouco e às vezes chega momento que eu insisto um pouco e ela diz que fica melhor para minha situação e tal... [...] Mas já falei com o médico, ele diz que é por causa da idade [...] faço tudo ainda, é mais pesaroso. (C3, 60 anos)

No início foi assim... Com a notícia do Parkinson eles (filhos) ficaram meio chateados, mas depois resolveram que a doença era assim mesmo. [...] Com relação à família não mudou muito não, [...] tudo em ordem, nós nos damos muito bem, ninguém me atrofia em nada, ninguém me perturba em nada, [...] A relação a dois está bem graças a Deus, está ótima. [...] Quanto ao sexo está funcionando bem, graças a Deus, mas modificou que a gente vai ficando mais velho, eu já tenho 74 anos, estou mais fraco, eu faço duas vezes por semana, e olha lá... (risos...). (C4, 74 anos)

Ah! Houve várias mudanças. [...] Eu fiquei muito nervoso. O problema de saúde mesmo me enervou bastante, [...] Fiquei um pouco agressivo, qualquer coisa eu maltratava as pessoas sem motivos, mas não é porque eu quero, é através da doença... Mesmo. [...] eu me conscientizei um pouco que é da doença e estou me acostumando, não que eu queira isso é a pulso (obrigado). [...] Mas possa ser que Jesus olhe para mim e me dê uma solução [...] Com a família antes eu nunca fui assim, era calmo, foi mesmo através da doença. Antes não tinha nada disso, [...] a família sempre tem qualquer coisa, mas tudo normal dentro das normas de relação, [...] na mesma hora estava tudo perfeito. [...] Após o adoecimento eu passei a ser mais agressivo, [...] Fico em casa nervoso um pouco chateado, sempre se chateia, pois não posso fazer nada. [...] Nesse ponto de vista, também, na relação sexual eu sinto o tremor. A relação sexual diminuiu bastante [...] (C5, 70 anos)

Na relação familiar prejudicou porque eu não posso ir às casas de meus filhos como eu ia antigamente. [...] Eu passo o dia todo sozinha em casa, [...] quando a neta não vem para minha casa eu fico sozinha. Quanto à vida sexual não modificou nada, mantenho do mesmo jeitinho, em mim não tem diferença, não tem problema, tenho vontade. [...] Só se fosse para homem, para a mulher não, se fosse nele (baixa o tom de voz) poderia mudar por causa dos nervos, na mulher não, não tem diferença. (C6, 69 anos)

Com relação à família, me separei da primeira esposa, pois vivia com minha segunda esposa há muito tempo. [...] E minha cunhada não estava bem, não achava bom para divorciar. [...] os meninos não vêm aqui, eu vou lá e tudo, mas eles não vêm aqui. [...] Eles têm os motivos deles. A relação com os filhos é boa. (C8, 77 anos)

A relação familiar está boa, mas já foi melhor. [...] Olha! Eu não sei se é dificuldade de entender-me ou se é força do egoísmo de cada um [...] Pois cada um tem um pouco de egoísmo em si. Eles sempre me cobram muita coisa assim, que eu podia dar e hoje eu não posso dar. [...] Eles não querem entender isso, mas eu não sei se eles não querem por questões da idade ou se é devido à força do egoísmo, [...] às vezes, fico pensando em ir embora para outra cidade. [...] Eu acho melhor ficar sozinho. [...] Eu acho que com o tempo ela foi assumindo a cumeeira da casa, ela assumiu a cumeeira da casa e ela é a cumeeira. Antes era o homem que era a colmeieira, não é? Na relação a dois houve alteração, dificultou muito, a medicação do Parkinson mexe com libido, [...] A libido diminui. [...] Quanto à parte de sexo, eu vou dar uma ampliadinha! Eu não tenho relação sexual de um ano e meio para cá, quase zero. [...] Não tenho desejo, a libido está baixa. [...] (C9, 60 anos)

Na relação a dois está mais ou menos, está tudo bem, eu não sei, determinadas coisas preciso estudar... (C11, 79 anos)

As mudanças foram muitas, principalmente a família compreender, entender, [...] Porque pegar, ter contato com o objeto, fazer a higiene corporal, andar, foi complicando, ficando mais difícil, [...] a cobrança é muito, mas a família aos poucos ia compreendendo, [...] Ah! A doença atrapalha a vida íntima, a esposa que convive o dia-a-dia tem de ter muita paciência, porque a gente perde o rendimento, perde a potencialidade. Tem que haver uma parceria esposa e esposo, a compreensão para no final dar tudo certo. (C12, 60 anos)

Dos relatos, mais de 50% dos Colaboradores fizeram referência à alteração da sexualidade, com diminuição da libido e frequência das relações sexuais: sete referiram alterações no sexo. Apenas uma Colaboradora relatou que o sexo para ela continuava igual. Na DP, a sexualidade é afetada pelos distúrbios autonômicos, que causam impotência e diminuição da libido, constipação intestinal, dificuldade de esvaziamento da bexiga, tonturas (hipotensão ortostática) e sudorese aumentada (FAHN; PRZEDBORSKI, 2002; PRADO, 2001).

Quanto à mudança do papel representado pelo pai e chefe da família, não é aceita nem pela família nem pelo idoso, como revelado pelo Colaborador Nove. A cobrança dos filhos para que continue mantendo-os caracteriza uma exploração que o idoso não consegue mais corresponder, portanto, suscita a necessidade de se afastar por não conseguir atender às expectativas dos seus filhos. Também, por não aceitar que a esposa assuma a condição de chefe da família, que, conotativamente, chama de cumeeira da casa, não conseguem um canal de diálogo com a família e está decidido a mudar de cidade, pois tem dificuldade em acatar os argumentos da esposa para permanecer em casa.

No relato do Colaborador Três, para mostrar o seu abandono pela família, busca o exemplo do outro colega do GAM, cita o Sr. Zacarias que tinha a DP em estágio avançado. Quando começou a participar do grupo, apresentava fâcies em máscara, sentava em bloco, com dificuldade respiratória, olhar firme, curioso e participativo, não falava, mas o que chamava a atenção de todos no grupo era como a esposa o protegia, cuidava, zelava. Durante

as reuniões, todos os movimentos dele eram acompanhados por ela na prevenção das quedas e proteção da vida do seu ente querido.

Aqui, abro um parêntese para tecer um comentário sobre a situação do Sr. Zacarias, mencionado como exemplo pelo Colaborador Três. O Senhor Zacarias participava do grupo GAM e estava sempre acompanhado da esposa. Eles frequentavam todas as reuniões, e nesses encontros chamava a atenção de todos nós a extrema preocupação e proteção da esposa do Sr. Zacarias para com ele. Esta relação me conduziu a uma reflexão sobre o comportamento daquela senhora que, para mim, indicava superproteção, a ponto de tirar-lhe a independência. Assim, por isso, eu elaborei o projeto para o mestrado, que culminou com esta dissertação, na qual investiguei exatamente o cuidado familiar na visão do ser cuidado.

O Sr. Zacarias, com o agravamento da condição de saúde, ficou impossibilitado de frequentar as atividades do grupo; entretanto, o grupo foi até a casa dele, onde aconteceu uma reunião festiva. No mês seguinte, fomos informados do seu falecimento, que aconteceu em casa, em companhia da esposa. No momento seguinte chegou a bolsista do GAM que pôde dar apoio à esposa do Sr. Zacarias, o qual segundo, a aluna, faleceu com tranquilidade.

No entanto, nos relatos, também percebemos que o idoso pode experimentar um grau de dependência menor, se for investido na reabilitação e na promoção da capacidade e no apoio social. No que se refere ao acesso a serviços de saúde e o apoio familiar, com a finalidade de estimular na busca da manutenção de sua capacidade através destes serviços, bem como conduzir o idoso às unidades de saúde quando os mesmos não possuem habilidade de condução. Outro fator que contribui para a manutenção e a promoção da independência do idoso é o seu próprio desejo de realizar as atividades necessárias para tal manutenção e promoção.

Desta forma, o relacionamento familiar, quando desprovido de apego emocional, transforma o cuidado numa tarefa onerosa, pois atitudes de solidariedade, gratidão e responsabilidade tendem a ser encaradas como mera obrigação, portanto, não existindo satisfação e prazer em ser solidário quando nunca se recebeu carinho. Além das afinidades, a dinâmica das relações se reflete também em conflitos e, assim sendo, no interior da família não poderia ser diferente (ALCÂNTARA, 2004).

### 6.2.3 Mudanças no contexto sociocultural

Ao falarem de suas experiências no processo saúde-doença, os Colaboradores revelaram as relações sociais com amigos/vizinhos, as atividades de lazer preferidas, hábitos de vida e as mudanças enfrentadas após o adoecimento, que foram agrupadas nessa subcategoria.

Foi importante mergulharmos nos aspectos culturais para compreendermos o universo dos significados construídos por esse grupo de Colaboradores, visto que, para Leininger (1991 a/b apud LEININGER; MCFARLAND 2006), a cultura abrange “valores, crenças, normas e práticas de vida, aprendidas e transmitidas em um grupo específico” (p.13). De modo geral, a cultura influencia vários aspectos da vida das pessoas, inclusive o modo de ver a doença e de enfrentá-la. Nesse sentido, apresentamos e discutimos os fatores socioculturais, excetuando os relacionados ao trabalho e à família, que foram discutidos anteriormente.

A DP limita as pessoas nas atividades essenciais ao desenvolvimento e manutenção das forças físicas, da competência cognitiva e das habilidades sociais. Nesse contexto, temos barreiras na alimentação, nas atividades prazerosas, inclusive diminuição da participação nos acontecimentos sociais e de lazer, como ir à igreja, reuniões com amigos, festas, passeios e viagens, de acordo com os discursos a seguir:

A doença me limitou bastante culturalmente e no desenvolvimento social devido à dificuldade de falar, e andar também com muita dificuldade, pois estou muito fraco. [...] visitar os amigos eu deixei também porque eles ficavam só repetindo: *O quê? O quê? O Senhor falou o que mesmo?* [...] Eu tinha que ficar repetindo aquilo com mais vontade, piorava mais e embolava mais ainda, aí eu fui deixando. [...] Eu sinto falta, mas não é uma falta que me faz sofrer, não. [...] toda vida fui assim parado. Eu gostava de ficar em casa. Eu nunca participei da igreja, [...] O vizinho aqui a gente não sabe o que ele faz, lá a gente sabe tudo, no interior pequeno é bom porque ele é muito aberto, [...] Todo mundo olha todo mundo e vive uma vida de amor, não é imitação do amor. (C9, 60 anos)

[...] Hoje vou apenas à oficina e fico por lá batendo um papo com um e batendo papo com outro para distrair (relojoaria) [...] os costumes que eu tinha de sair, jogar bola, caçar, ir à praia no final do ano. Não faço mais... (C5, 70 anos)

[...] o que está me incomodando agora é o andar, [...] eu gostava muito de passear, de viajar e com a câmbra no pé eu não posso fazer isso. [...] viajava para esse mundo todo, tudo que é canto eu ia sozinha [...] Eu gosto muito de passear, eu gosto de andar [...] Com relação à participação da igreja e do grupo, não dá para ir sozinha, [...] Tomar um banhozinho de mar, Oh! Rapaz, eu tenho uma casa lá na praia, minha filha (com muita felicidade e enfática), [...] Aí, eu digo que vou me queimar, o que o preto faz na praia? Se queimar. (risos) [...] (C6, 69 anos)

Eu sinto saudade de sair, viajar, dá vontade de ir num lugar, a gente ia para o sítio. [...] tenho poucos amigos, quando a pessoa tem problema de saúde os amigos somem. Nem a gente pode ir a casa deles e nem eles vem na casa da gente, se a pessoa está doente não tem vontade de sair [...] (C7, 77 anos)

[...] Na igreja eu vou só de vez enquanto. [...] Mas, eu vou tentar sair e ser mais ativo. [...] Eu tenho saudade de tudo isso... Saudade de sair, de jantar, de ir ao circo como teve um circo nessa semana aqui. [...] A vontade é grande de assistir o grupo, mas, se Deus me der permissão eu vou. (C11, 79 anos)

Com relação à participação nos clubes e serviços, igreja, isso eu não participo de mais nada (relata na pós-entrevista que participou da maçonaria). [...] Eu gostava muito de jogar buraco, tem dia que eu jogo, [...] Eu tenho um grupo de quatro parceiros, Davi tem oitenta e seis anos, Mirian esposa dele e outro rapaz. E joga. Pelo gosto deles nós amanheceríamos o dia. Todo ano eu ia para o sertão para ver o gado que eu tenho lá, [...] nós vamos sempre nos meses de janeiro e fevereiro. Janeiro e fevereiro é uma beleza lá, a companheira faz doce de umbu, requeijão, e o requeijão é uma maravilha, bem natural... A fazenda tem cavalos, tem um rio encostado no fundo da casa. O rio de Contas que nasce lá de cima e tem duas barragens e tem pescaria. É muito bonito quando chove, no verão não seca não. Ela quer ir ainda e na hora que der certo eu vou pagar uma pessoa para ir dirigindo. [...] A doença de Parkinson acaba atrapalhando bastante, se não fosse o problema da tontura, não tinha nada não, mas eu tenho medo da tontura, porque se a gente fosse dando assim e fosse vendo, dá rápido assim e não vê, só o resultado depois que não é agradável. (C8, 77 anos)

Para ir a igreja está à mesma coisa, apenas um pouco de dificuldade, mas, todo domingo a gente vai à missa. [...] Gosto de ir à rua, viajar, passear. [...] Hoje em dia fico mais em casa porque assim, para sair na rua sozinha não saio. [...] eu gostava muito de ir a festas, gostava muito de ir à rua, a casa de amigas. [...] Tenho amigas bastante, elas visitam e conversam. [...] A doença dificulta viajar. [...] A Igreja às vezes eu vou com minha filha Abigail, que sozinha... (não sai mais sozinha tem urgência miccional e risco para quedas) [...] Gosto de TV, de ouvir rádio e eu bordava na máquina [...] Escrevia, lia... Tudo. Eu gostava de ler, e agora não posso mais não. (C13, 84 anos)

A gente perde todo processo da locomoção, dirigir, participação social, festas, [...] Algumas pessoas vêm me fazer uma visita, me deixa nervoso. [...] Não participo da igreja porque eu sou muito difícil ir à igreja. [...] A minha família é de evangélicos, era católica e passou para evangélico. [...] E nos conforta a preocupação das pessoas mais próxima, [...] Não me sinto só. Os amigos continuam me visitando, vem aí e eu brinco com eles você veio me visitar e trouxe um dinheirinho? Risos. [...] E graças ao projeto que a UESB vem realizando, conscientizando o portador de Parkinson, foi que eu me tranquilizei mais, [...] e a equipe foi importante para que eu hoje tenha mais uma condição de vida. Principalmente, porque a gente perde a autoestima. (C12, 60 anos)

[...] o lazer, eu gosto de jogar uma daminha, eu gosto de jogar um dominó, gosto de jogar um buraco. [...] Gosto de sair. Todo domingo eu saio para passear na casa dos meus parentes, [...] todo domingo eu saio daqui às nove horas, eu vou à casa de Damares e volto meio dia, eu chego uma hora, o almoço está pronto eu almoço, depois fico na televisão vejo o Silvio Santos, depois durmo um pouco, aí vejo o futebol. [...] Quanto à igreja, às vezes eu vou à missa com minha esposa, na Semana Santa, [...] (C4, 74 anos)

Em consonância com nosso estudo, uma pesquisa realizada pelo SESC, em São Paulo, apontou que a atividade de lazer preferida por idosos foi assistir à TV (29%); atividades como passear e viajar (21%); descanso (19%); atividades culturais, como ler e ouvir música (15%); trabalhos manuais (11%); relações familiares, atividades domésticas e atividades religiosas (cada item 9%); atividades esportivas (7%). Entretanto, os dados revelaram que o sonho deles

(59%) é realizar mais atividades fora de casa, preferencialmente viajar (44%). As barreiras encontradas para realização dos sonhos foram: primeiro, a falta de dinheiro (33%), e segundo, a saúde (17%) (DOLL, 2007).

Nos relatos, os idosos revelaram serem etilistas sociais antes da doença, e que o hábito de consumir bebida alcoólica foi abandonado por interferir na terapia medicamentosa alopática, acelerando o tremor, e provocando uma reação extremamente desagradável, a ponto de fazer com que de fato eles evitem o uso da bebida. Constatamos, nas falas, que eles são conscientes da interferência da bebida na ação do medicamento, entretanto, referiram sentir falta de tomar a cervejinha com os amigos, visto que esse hábito aproximava-os do convívio social com os amigos em reuniões de final de semana.

[...] Eu gostava de tomar uma cervejinha, (risos) hoje tomo às vezes um copinho, e faz falta, [...] eu gostava que num ambiente de roda de amigos bons, a gente não se reuniu mais, pois, eu não faço mais a frequência de bar. (C5, 70 anos)

[...] a reação da bebida me fazia bem, me deixava inspirado. Foi uma das coisas que eu cortei e eu sinto muita falta. (C9, 60 anos)

[...] a bebida que eu gostava de tomar era uma cervejinha, tive que abandonar da minha diária. [...] (C12, 60 anos)

Tem dois anos que eu parei de beber, porque quando eu passei a tomar o remédio eu imaginei ou o remédio ou a bebida. [...] Porque comprar remédio caro para depois tomar o remédio e tomar a bebida por cima, não faz o mesmo efeito. [...] Sendo que a bebida acelera mais o tremor, [...] O cara já treme, quem não treme, imagine quem já está tremendo. Aí eu tive que parar... Certamente foi importante parar a bebida... [...] No ano que eu bebia eu achava que o importante era a bebida, não podia passar um dia sem tomar uma, sem tomar duas, porque era importante, fazia bonito, achava bonito, achava que aquilo fazia bem, eu não tomava nem sequer um chá como remédio [...] Chegava ao bar tomava uma cachacinha ferrada e ia embora. [...] Passava numa venda aqui e ali e tomava umas duas e pedalava normal até em casa [...] (C3, 60 anos).

No que se refere à religiosidade, os Colaboradores falam que têm fé em Deus, mas tiveram de se afastar da igreja por causa da dificuldade de locomoção, de pessoas que os acompanhem e de ter acesso a um meio de transporte.

Eu não estou indo para a igreja, nem para o grupo eu não aguento com a câimbra nas pernas (contratura muscular em pé equino, mais da metade do tempo da entrevista o pé ficou nessa posição), não posso ir porque sozinha o carro pode me atropelar na estrada, [...] Como é que posso ir? Eu não tenho carro, não tenho quem vai me levar [...] (C6, 69 anos).

Não consigo mais participar das coisas da igreja. A moça que vem aqui e traz para mim a comunhão em casa. Teve a missa dos enfermos que elas vieram me trazer a comunhão. Eu era legionária, era não, eu sou ainda, pois eu rezo meu terço, faço as minhas orações e peço a Deus pelos meus filhos. Eu era legionária, [...] não estou participando das reuniões da igreja, das visitas, pois as pernas estão doendo. (C2, 71 anos)

Particpei muito das atividades da igreja, mas hoje eu estou mais ausente [...] aqui no bairro onde moro, até um salão que tem, eu fui o primeiro a pegar na picareta para cavar o chão, eu era muito entrosado com o pessoal também de igreja [...] (C1, 60 anos).

A coisa que mais sinto saudade é de ir à igreja na hora da graça, dia de segunda-feira e a missa de domingo. Eu ia todo domingo. [...] (C7, 77 anos)

Eu gosto de rezar. [...] Tem uma religiosa no grupo da terceira idade ela me explica muita coisa boa. (C13, 84 anos)

O fortalecimento do sentido religioso se manifestou em várias narrativas, sendo intensa a fé no catolicismo tradicional, presente em onze idosos. Mesmo aqueles que não têm condições físicas de frequentar a igreja, mantêm os ritos de fé no domicílio através da comunhão dos enfermos, em busca de um equilíbrio interior.

Surpreendeu-nos o fato de não termos nenhuma citação sobre outras religiões ou credos, porque na cultura baiana as concepções religiosas são bem diversificadas com terreiros de umbanda e candomblé, centro espírita, várias igrejas luteranas, evangélicas, entre outras. Dos Colaboradores do estudo, apenas um é evangélico e outro não tem religião.

Quanto às atividades esportivas que foram abandonadas devido às limitações impostas pela doença estão: a caça, a pesca e o futebol, sendo esse último estimulado e difundido em todo país pela sua tradição e conquistas de vitórias. Nesse esporte, somos considerados o País do Futebol, e temos cinco títulos de campeão mundial.

Alguns Colaboradores falam da paixão que sempre tiveram pelo futebol, sendo que um deles foi jogador profissional e, até hoje, continuam acompanhando campeonatos de futebol pela televisão aos domingos.

[...] antigamente saía para jogar bola. Separei, pois qualquer coisa que a gente faz de atividade, balance o sistema nervoso. (C1, 60 anos)

As atividades de lazer que eu sempre gostei foi o futebol, eu praticava bastante, pratiquei 15 anos jogando pelo Jequiezinho, [...] eu parei de jogar o futebol eu abracei o ponto de vista de caçada, [...] cacei bastante tempo e ainda tenho os mantimentos, guardei como recordação. [...] Eu parei os dois, pois, não tive condições, mesmo por causa dos joelhos que se atrofiaram devido à doença, [...] ia bater papo e ia num campo de futebol, eu gostava muito, nesses anos todos. (C5, 70 anos)

Para os Colaboradores, as terapias alternativas com usos de chás para uso oral, são utilizadas como recursos coadjuvantes em outras situações de saúde porque não há conhecimento por parte do grupo de nenhum chá que sirva para a DP, como acontece nas doenças diabetes, hipertensão e resfriados.

Souza (2005), investigando o cuidado com idosos hipertensos em Jequié, verificou que 60% dos cuidadores preparavam e ofereciam chás e infusões, sendo esta uma prática antiga que se firmou graças à transmissão oral de geração em geração.

Em conformidade com este estudo, numa pesquisa realizada em Cuiabá, a fitoterapia é uma alternativa tradicional usada pelas mulheres de uma comunidade. Os ‘remédios do mato’ – termo genérico para plantas ou partes da mesma, como folhas, raízes, sementes e cascas – são utilizados em todas as situações de agravos à saúde e também para benzeção, principalmente por dificuldade de acesso aos serviços da medicina oficial, resolvendo os seus problemas de saúde e doença por meio de práticas populares (KRENTZ; GAIVA; AZEVEDO, 2006).

Todos os Colaboradores utilizam a terapia farmacológica de uso contínuo, valendo-se da prescrição médica atual ou anterior, por dificuldade de acesso à consulta e por ser mais econômico. A utilização das folhas foi referida apenas de forma parcial, geralmente em conjunto com álcool para alívio das câimbras (rigidez muscular).

[...] a câimbra endurece a perna, forma uma laranja na batata da perna, dói muito e para desmanchar é a maior briga eu desfaço com o álcool e folha. Essa noite me deu nos dedos e eu sair arrastando a perna e dei uma massagem de álcool e aliviou. (C3, 60 anos)

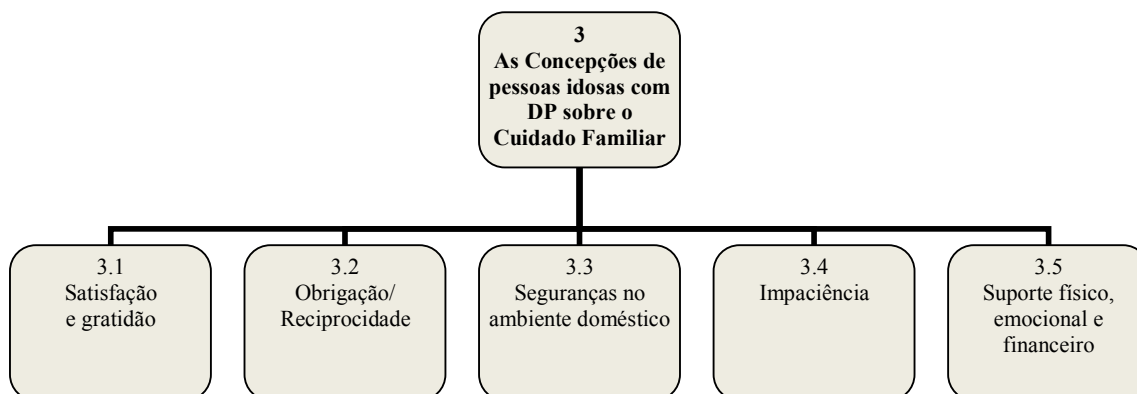
Como eu falei para Dalila daquele remédio do Cravo da Índia, para acabar com a dor nas pernas (voz difícil de entender), é bom o danado tenho uma dor (ênfase) nas pernas que me doía para chuchu, eu usei. [...] Trouxe banha do carneiro para os pés que tive uma alergia e deu para coçar demais. (C4, 74 anos)

Vai indo relaxa! Não uso nenhuma técnica de relaxamento, eu passo álcool canforado com folha de guiné que eu piso e coloco no álcool e passo, uso também mirra, é folha. (C6, 69 anos)

[...] já usei chás, mas hoje não tomo muito, não. Chá é até bom. [...] Eu tomo chá, esses dias que estou gripada uso chá de limão com alho, chá de capim santo, erva cidreira, agora que não estou tendo aqui, mas aquele é ótimo. (C7, 77 anos)

Após apresentarmos as concepções dos idosos quanto à doença e o impacto da mesma em suas vidas, como modificou as relações com a família, no trabalho e sociocultural, apresentaremos a seguir a categoria que respondeu ao segundo objetivo específico do estudo, que consistiu em descrever: **As Concepções de pessoas idosas com DP sobre o cuidado familiar**. Tal categoria derivou cinco subcategorias que emergiram do estudo, conforme se pode ver no organograma 3.

**Organograma 3:** A Categoria 3. As Concepções de Pessoas idosas com doença de Parkinson sobre o Cuidado Familiar e as sub-categorias que emergiram.



### 6.3 AS CONCEPÇÕES DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE PARKINSON SOBRE O CUIDADO FAMILIAR

Com a análise desenvolvida, buscou-se um saber subjetivo dos significados do cuidado familiar com base nos relatos das pessoas idosas com DP. As unidades de significado foram analisadas de modo a compreender e refletir os pensamentos dos Colaboradores. No presente estudo, o cuidado familiar surge de forma ambígua e multifacetada, porém, os dados explicitam a realidade das pessoas idosas, nas suas relações familiares, e a influência dos aspectos emocionais, sociais e culturais.

Discorrendo sobre o cuidado familiar, ou *folk care*, à luz de Leininger, consta-se que “são conhecimentos e habilidades tradicionais, populares, culturalmente aprendidos e transmitidos, usados para atos assistenciais [...] para outro indivíduo, para melhorar a condição de saúde, ou para lidar com situações de deficiência ou a morte” (LEININGER, MCFARLAND, 2006, p.14).

Os resultados do estudo mostraram que os cuidados dos familiares seguem a tradição histórica, cultural, os preceitos morais e religiosos. A maioria dos idosos declarou ter uma boa relação com seus familiares, sendo esse o apoio mais importante que recebem em meio ao turbilhão de emoções e limitação progressiva vivenciado no processo de envelhecer com uma doença crônica. Nesse contexto, correlacionaram o cuidado familiar aos cinco significados que emergiram dos discursos.

### 6.3.1 Satisfação e Gratidão

Uma das formas de conceber o cuidado familiar, que emanou dos relatos dos Colaboradores, é o Cuidado familiar como Satisfação e Gratidão, porque é a família que atende suas necessidades básicas e afetivas, com as quais eles estão satisfeitos e são gratos pelos cuidados recebidos.

No que diz respeito ao papel da família, a Constituição Brasileira reza sobre o dever que têm os filhos maiores de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade, devendo ocorrer de preferência nos lares. Entretanto, ressalta a responsabilidade do Estado e da sociedade em amparar as pessoas idosas.

Assim, na sociedade brasileira, tanto do ponto de vista da organização social como legal, recai sobre a família, a responsabilidade de cuidar das pessoas idosas vivendo em situação de cronicidade, sem ser dado à mesma um preparo para tal função (SOUZA; BRÊTAS, 2005).

Cuidar é, pois, manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, e que são indispensáveis na sua manifestação (COLIÈRE, 1999).

Os idosos reconhecem o empenho, o amor, a preocupação, o incentivo que a família lhes assegura para a manutenção da vida, por isso associaram o cuidado familiar à satisfação e gratidão. Os relatos explicitam a valorização e gratidão, bem como a alegria e o prazer que a família pode proporcionar com ações cuidativas simples como um telefonema, portanto, mesmo distante pode se proporcionar conforto e carinho. Com a perda da capacidade para o autocuidado e/ou realização de atividades na comunidade, o idoso passa a depender do cuidado familiar, que expressam como:

É tudo de bom que pode existir, ela (esposa) cuida muito de mim, me dá apoio nesse sentido, não posso reclamar, [...] Até então estou satisfeito. A companheira está junta, conversamos bastante um com outro. Quando não há desavenças, a gente tem satisfação, fica tudo beleza, tudo junto só coisas de casais mesmo, motivos pesados nunca existiu não. Nada desagradável nunca. (C5, 70 anos)

Olha se não fosse a minha família ser o que é... Para mim as coisas estariam muito ruins. [...] Eu me sinto próximo de quase todo mundo, continua a mesma amizade. (C1, 60 anos)

É uma bênção de Deus porque se não fosse a minha neta, como é que eu estaria aqui? Pois meus filhos, todos já são adultos casados, trabalhando e com família... Essa menina, foi Deus que colocou na minha frente. [...] Eu peço a Deus pela minha família que é uma bênção de Deus. [...] Elas representam uma bênção de Deus. [...] Ah! Minha neta, eu não vou hoje, não. E minha neta incentiva muito. Às vezes eu estou ruim [...] minha neta cuida de um jeito e de outro e fala: *Vamos mãe* (a neta chama-a de mãe) *a senhora vai*. [...] Eu vou *lhe dá isso para a senhora comer ou beber*, me dá um remédio e incentiva, larga tudo para ir mais eu. (C2, 71 anos)

Os filhos é que vêm e ajudam, fazem tudo. [...] Na minha família os cuidados estão bons para comigo, graças a Deus. [...] Quanto aos cuidados do marido comigo é beleza, faz tudo, [...] O apoio familiar é forte aqui, toda vida me deu apoio. Eu não posso ficar triste, fica todo mundo preocupado. Perguntam: *Tu estás triste? Por que estás triste?* Não posso nem baixar a cabeça, assim... (demonstra encostando o cotovelo na mesa apoiando a cabeça), pois eles ficam todos preocupados, às vezes não estou nem pensando nada, mas ficam pensando que estou triste, mas eles ficam preocupados. [...] Eu sei que não pode ficar triste e que tem que ficar alegre. [...] O cuidado familiar é beleza na vida, beleza... É uma benção de Deus. [...] vivo bem com meus filhos, não tenho aborrecimento graças a Deus, sou feliz, [...] graças a Deus a mim não falta nada. (C6, 69 anos)

Quanto ao cuidado da companheira, eu acho que gosta de mim assim, me trata muito bem, eu não posso dizer nada, porque não tenho nada que dizer dela. [...] Por que não tem o que dizer... Os filhos telefonam quase todos os dias de Salvador e o da fazenda também, tem telefone na Fazenda. [...] Telefona quase todos os dias, nos domingos ela (filha) telefona, no feriado porque ela trabalha numa firma. (pausa e respiração ofegante). (C8, 77 anos)

Afinal de contas Aminadabe (esposa) é nota dez. A minha esposa que cuida de mim. Assim, Aminadabe passa os procedimentos para o acompanhante (cuidador formal contratado apenas para os cuidados ao idoso), saber assim a questão da alimentação, essas coisas assim. [...] Eles compreendem, pois são esclarecidos, os filhos ajudam, eles são ótimos, são maravilhosos, eles entendem. [...] Eles têm cuidados, conversam, trocam idéias, e essas coisas assim (C11, 79 anos).

O quê que eu penso? É maravilhoso. Minha filha às vezes me ajuda a tomar banho, tenho medo de cair no banheiro, ela me ajuda a segurar. Agora mesmo eu estou muito atacada, não estou podendo levantar da cama, tenho dificuldade de levantar da cama. [...] Os cuidados são ótimos (C13, 84 anos)

O relacionamento positivo entre os casais favorece os atos cuidativos, pois emana a compreensão, a relação de afetividade como as relatadas pelos Colaboradores. As Colaboradoras Dois e Seis sentem o aconchego e a cumplicidade da relação com os maridos. Vale salientar que a Colaboradora seis fala com muita alegria dos cuidados do marido, que faz tudo dentro de casa. Essa realidade pôde ser observada durante a pós-entrevista. Quando observei o marido da idosa chegar e organizar minuciosamente a capa de sofá, varrer o arroz da sala que a neta havia derramado no chão, demonstrando intimidade com afazeres doméstico. Além disso, retirando-se da sala com a neta, pedindo-lhe silêncio, pois a avó e eu estávamos conversando. Por esses detalhes pude comprovar a veracidade da fala desta Colaboradora.

Essa Colaboradora revela toda sua satisfação e gratidão, sendo a única a ter cuidador masculino. Ao observar a conduta do marido desta, percebe-se o companheirismo verdadeiro. Em contrapartida, a Colaboradora Sete não vive essa proximidade e afeto do marido, deixando-a triste, sentindo-se sozinha e abandonada por aquele com quem convive há mais de cinquenta anos. Esta Colaboradora já chegou a pensar em suicídio.

Ao compararmos as vivências das Colaboradoras Seis e Sete, podemos inferir que a importância do cuidado familiar dispensado pelo cônjuge foi fundamental para a satisfação da Colaboradora Seis, e decepção da Colaboradora Sete.

Na fala da Colaboradora Dois, apareceu a responsabilidade e a solidariedade do cuidado intergeracional, no qual a neta demonstra ajudar no atendimento das necessidades humanas básicas, através das ações como banho, alimentação, afeto e estimulando a participação social através do GAM, bem como ajudando na superação da síndrome do ninho vazio, pois três filhos morreram e seis estão casados e morando em suas residências.

Na fala do Colaborador Oito surge a atenção à distância, pois os filhos oferecem um suporte emocional e psicológico através de contatos por telefone. O idoso sente-se amado e querido por membros da família, referindo satisfação com a atenção. Neste contexto, os Colaboradores *significam* o cuidado familiar como satisfação e gratidão.

Neste aspecto, Zimmerman (2005), ao refletir sobre envelhecimento e cronicidade, diz que: se o velho admitir que algumas doenças crônicas são inevitáveis e aceitá-las, ele se sentirá bem, procurará viver buscando satisfações e, conseqüentemente, não será um doente solitário.

### 6.3.2 Obrigação/Reciprocidade

Para os Colaboradores, dar e receber cuidados estão relacionados com dever, com troca, valores reforçados como necessários para enfrentar a velhice em condições de cronicidade. Neste sentido, Waldow (2004, p.36) considera o cuidado como: “aceitação, compaixão, envolvimento, preocupação, respeito, proteção, amor, paciência, presença, ajuda, compartilhamento”. Além disso, também é visto como seguro de velhice, compensação parental, e intercâmbio social no qual investe na formação dos filhos para quando envelhecer serem retribuídos através do contrato intergeracional implícito (NERI *et al.*, 2001).

A família para mim é tudo. Eu tenho dois filhos que são as coisas lindas, o que pode me ajudar, ajuda, o que pode me servir, me serve. O que eu posso fazer por eles, eu faço. (C1, 60 anos)

Todas cuidam bem, mas a mais chegada é Marta, (A filha que cuida dele). Eu penso que é praticamente uma obrigação dela porque cuidei muito dela também, (C3, 60 anos).

A vida é um pouco difícil, mas como eu tenho apoio dos meus filhos, até que melhora a situação um pouco, [...] todos eles me ajudam muito [...] (C5, 70 anos).

A Meus filhos, todos os meus filhos são bons, bons demais para mim, todo mundo. [...] Eu também cuidei muito dele, eu cuidava de todo mundo. É uma troca e eu estou recebendo agora. [...] Porque diz que a gente tem que se preparar para velhice, e é verdade. [...] E mais tarde eu estou mais velhinha (risos em gargalhadas) e ele vai chegando à velhice e já tem os filhos que cuidam. (C6, 69 anos)

E eu sempre pedia meu Deus quem vai cuidar de mim quando eu for ficar velha? [...] Quando eu precisar se eu não tenho uma filha, as noras são boas, mas não são como as filhas, não é? [...] Eu acho assim que ela foi mandada por Deus porque o quê eu não posso fazer ela faz, cuida, zela, ela faz tudo o que não posso fazer. (C7, 77 anos)

A função do pai é dar função ao filho também, mas eles são muito independentes, muito mesmo. Eu até pensei em procurar um psicólogo. [...] Mas resolvi me reservar, eu acho melhor me reservar, eu me retrair fica melhor para mim. (C9, 60 anos)

Os Colaboradores do estudo têm na família a retribuição dos cuidados que foram dados aos filhos, que passam a ter a obrigação de retribuir. A Colaboradora Seis demonstra na sua fala, que mesmo antes de envelhecer já se preocupava, pois acreditava que as filhas têm por obrigação cuidar dos pais e que fazem isso com mais presteza que qualquer outro familiar. Por isso desejou uma filha, que considera na atualidade como um presente de Deus e que veio com a missão de cuidar dos pais.

Em contrapartida, o Colaborador Nove ao demonstrar descontentamento na reciprocidade dos filhos, pois acreditava no dever que os filhos têm em cuidar dos pais, e isto os seus filhos não o fazem, portanto, a idéia que dele emerge é a insatisfação por não estar sendo cuidado e diante da situação, quer se isolar.

Portanto, alguns conflitos são gerados na família e a retribuição não acontece devido à má qualidade dos relacionamentos dos idosos com seus familiares. Isso é confirmado no nosso estudo com o Colaborador Nove ao demonstrar sua indignação, enquanto outros estudos confirmam a existência de conflitos permanentes, nas separações entre cônjuges, desarmonia familiar devido à incompatibilidade de personalidade e nos registros de maus-tratos e violência intrafamiliar (MENEZES, 1999; GONÇALVES; MEIRA; XAVIER, 2005).

Para alguns autores, o valor da reciprocidade acontece nas relações de cuidados dos filhos para com os pais e esporadicamente para com os outros familiares da geração precedente. “Por extensão, os cônjuges dos filhos e seus descendentes compartilham o dever de cuidar, embora a responsabilidade recaia sobre os filhos e filhas” (NERI *et al.*, 2001, p.13).

Em consonância, ao estudo de Pinto e Neri (2001) com nipo-brasileiros, a reciprocidade é um fundamento da ordem social, é considerado o mais elevado comportamento moral que o indivíduo pode revelar, é a demonstração de apoio completo aos

pais, é com base no dever de reciprocidade e na idéia de obrigação que eles cumprem o dever de cuidar dos pais idosos (PINTO; NERI, 2001).

Em contrapartida, a troca acontece, também, na velhice, na qual os idosos ainda oferecem ajuda financeira aos filhos, toma conta de netos, funcionam como central de informações sobre outros parentes. Esse suporte prestado mantém a reciprocidade e minimiza o sentimento de débito dos idosos na relação aos filhos e se associa a um elevado grau de bem-estar subjetivo.

Quanto ao cuidador principal, o estudo apontou entre cônjuge (esposa e companheira) 53,8% e esposo 7,7%, perfazendo a maioria de 61,5%. No concernente ao significado de “dever” e “obrigação” do cônjuge é muito forte, independente de gênero. Enquanto o nosso estudo apontou para a maioria de cuidadores mulheres, outro estudo realizado por Santos (2006) verificou que das doze famílias pesquisadas, sete maridos atuavam como cuidadores, por questão da proximidade física e pela compreensão que essa era uma obrigação em função das relações de aliança e dos votos matrimoniais e dever moral, segundo as práticas socioculturais deles.

### **6.3.3 Segurança no ambiente doméstico**

Esta concepção de cuidado relatada pelos Colaboradores está relacionada à necessidade de adaptação às condições físicas da pessoa idosa com DP, como mudança em pisos, iluminação, campainhas, banheiros com barras, corrimão nas escadas. Todas essas adaptações realizadas pelas famílias se traduzem como proteção proporcionada no lar. As famílias dos Colaboradores recorrem a criatividade e também a novas tecnologias para adaptação do ambiente de casa, a exemplo de uma das famílias que construiu um quarto próximo à área da piscina com toda estrutura arquitetônica para atender às novas demandas de cuidados ao idoso.

Se cuidar do idoso no ambiente doméstico é uma tendência mundial (FONSECA; SOARES, 2006), os idosos Colaboradores relataram que a família se reorganizou estruturalmente e internamente para diminuir o risco de acidentes domésticos, trazendo para a vida a sensação de conforto e afeto. Mediante o contexto o cuidado familiar é também concebido como segurança no ambiente doméstico:

Esse apartamento foi todo modificado para eu andar, [...] Foi minha esposa que mandou arrumar tudo isso aqui, tem campainha, colocou barras, tem mais segurança, pois eu tenho dificuldade de subir escadas, escadas eu subo, mas devagar, um pouco lento. [...] quando começo a andar eu desarmo, inclusive em volta da piscina dou trinta voltas todos os dias. [...] para andar eu uso uma bengala. [...] Eu tomo um sol pela manhã sentado na cadeira. (C11, 79 anos)

[...] Tudo bom tem sempre alguém aqui. Se houver necessidade eu tenho o telefone, ligo a qualquer hora e eles vêm. [...] Eu fico só quando, por exemplo, minha esposa viaja e meus filhos saem sexta e sábado à noite eles só chegam de madrugada, eu fico sozinho e eu não ligo. [...] Eu tomo remédio e durmo à vontade... [...] Eles são jovens e precisam se divertir. Ele também não pode ficar só em casa (no sentido de não sair). A minha vida é um livro aberto, bom demais, é tudo de bom. (C4, 74 anos)

À noite quando eu quero ir ao banheiro fico segurando na parede, na maioria das vezes de noite! Vou segurando na parede, com uma bengala, o médico inventou para eu usar a bengala, e eu tenho pavor de usar aquilo. Aí eu pego a bengala e saio escorando na parede até chegar à porta do banheiro. [...] Lá na porta do banheiro é um pouco distante do vaso, porque mandou fazer um banheiro assim com proteção, [...] aí eu pego assim e dou uns toques assim naquela proteção para poder ir ao vaso, mas tem hora que é meio difícil, mas eu vou. [...] (C7, 77 anos)

[...] na hora de levantar da cama dá muito trabalho, [...] e eu já caí da cama, dou muito trabalho, se deitar de um lado, não posso levantar, precisa de muito cuidado, tem hora que eu chamo elas. Tem uma sirene eu apito e elas vêm. [...] Minha filha é boa demais, [...] tem a barra no banheiro para não cair. [...] Mas eu já caí na rua, eu caí assim... ela (filha) parou para conversar com alguém e eu segui e ela notou que eu ia cair de bruços, e ela gritou: *Espere aí, mainha, espera aí* e ela correu e me pegou, eu já ia batendo o rosto no chão, e outra vez foi aqui no quintal. [...] Elas têm muito cuidado para não cair, pois velho se cair não tem jeito, pois eu já tenho oitenta e quatro anos. (C13, 84 anos)

[...] minha irmã que me dá o remédio e a água na hora, dá tudo na mão. Ela que corta a carne no almoço. No grupo e na fisioterapia é ela que me acompanha. (C10, 67 anos)

O cuidado familiar é referido pelos idosos como segurança no ambiente doméstico, mencionado devido à comodidade e o conforto físico proporcionado pelos familiares, que fazem de tudo para que eles sintam-se seguros, confiantes e confortáveis. Neste sentido, o cuidado é, para Leininger (1979, 1985 apud GEORGES, 2000), proteção, conforto, o apoio, o socorro, a supervisão, a ternura, o toque e a confiança. Assim, os idosos sentem-se seguros, o que, portanto, comprova a necessidade de alertar as famílias que não tem essa consciência de atender aos seus idosos com os cuidados que lhes são tão fundamentais.

### 6.3.4 Impaciência

A impaciência dos cuidadores familiares é explicitada nos depoimentos dos Colaboradores, ao demonstrar que a família tem afeto, ações de atenção; entretanto, ocorre falta de paciência, atribuída ao cansaço da dupla jornada de trabalho – o profissional e os

afazeres domésticos/cuidados ao idoso –, o desconhecimento da doença, falta de interesse pelo outro, e as alterações de comportamento do próprio idoso, inerentes ao envelhecimento e à DP. Esta subcategoria leva-nos ao que Waldow (2004) chama de “não cuidado” no qual exemplifica citando: “a pessoa ficar horas chamando e não aparecer ninguém; realizar o cuidado de forma mecânica, rude, sem vontade”. Diante do exposto vejamos nos relatos:

Tem que ter paciência. (C13, 84 anos)

Meu esposo não ajuda nos cuidados, ele não ajuda em nada, ele pode estar assim dormindo, se eu ficar sem poder andar ele nem se abala, às vezes eu peço e ele levanta provocando, se tiver deitado e chamar para dar ajuda, levanta todo aborrecido parecendo que eu tenho culpa. No modo que ele fala parece que eu tenho culpa: *Mas como é que tava boa, tal dia ou mais cedo tava boa e agora já está desse jeito?* Eu digo a ele, a Ezequiel, (esposo): *Eu não sei o porquê, eu não sei porque eu fico assim.* não é porque a pessoa quer. Isto é da doença. [...] A minha filha que cuida de mim, mas ela não tem muita paciência não, boa pessoa, boa menina, não falta nada aqui dentro de casa, porque tudo que eu peço a ela, não falta nada, o remédio ela tem o maior cuidado, quando vai terminando ela vai comprar, é assim tem o maior cuidado, mas paciência ela não tem muito não. [...] Eu sei que tem hora, eles pensam até que é abuso, eu penso assim comigo, mas eles não dizem, não, eu acho assim que acham abuso... Eles sabem, mas nem todo mundo é igual! Não há desavenças em casa, apenas o marido reclama e fica zangado, mas o quê que eu posso fazer? Eu não sei se é a natureza dele mesmo que é assim, pois nós já temos tantos anos de casados, cinquenta e três anos. [...] Paciência não, ela fica nervosa. Ela trabalha! E levanta cedo para trabalhar, chega em casa cansada. E, às vezes, eu não posso nem esquentar a comida. (C7, 77 anos)

Até brigam comigo, porque eu faço as coisas, eu quero fazer e eles não deixam fazer, só falam: *Não faça não! Você é teimosa não é para fazer isso.* Deixa eu fazer e eles: *Vá ficar quieta lá no canto.* [...] Eu sinto assim aquela tristeza porque a gente gosta de fazer as coisas, (C6, 69 anos)

Eu tenho carro e todos os filhos sabem dirigir. É, mas o adolescente é muito disperso disso (cuidado). Eles não estão cuidando e se têm vontade não percebo também, não. [...] A gente tem que contar os detalhes, quando chega seis horas da tarde para pegar o pão pega o dinheiro bota no bolso e vai para a academia e só volta nove horas da noite ou nove e meia com o pão. [...] Essa falta de cuidado, não precisa nem brigar para isso. (C9, 60 anos)

A minha esposa que cuida de mim, é uma pessoa maravilhosa, (risos discretos) só às vezes que ela fica um pouco nervosa, [...] No tratamento e exames sempre ela, [...] Ela é paciente tem algum momento assim que ela não é. Porque de qualquer maneira a pessoa não é inflexível a um troço diferente. Não entende bem porque de qualquer maneira, não é? Nem eu que sou portador da doença não entendo bem esse negócio, [...] apenas a pessoa que fica acompanhando a gente, precisa de certa paciência para tolerar os abusos da gente. (C11, 79 anos)

Algumas coisas a minha companheira faz para ajudar-me. [...] Na verdade ela gostaria que não fosse assim, mas aconteceu. [...] Os cuidados que ela me presta são bons, (risos) é bom... Não, eu acho tudo normal sem necessidades de demarcar o que foi bom e o que foi ruim, eu quero agora olhar para frente. (C12, 60 anos)

Do depoimento dos Colaboradores emergiram a necessidade dos cuidados, a dependência, a sobrecarga de trabalho para a família, a intolerância e superproteção da

família. Vemos nos relatos, narrativas ambíguas, em relação ao cuidado, pois fala do cuidado como suprimento das necessidades materiais, mas sente carência afetiva em relação aos filhos. Alguns justificam a ausência dos filhos, que relaciona às exigências da vida, principalmente do trabalho, e, mesmo assim, dizem que os filhos fazem o possível para atender às necessidades, sobrando-lhes pouco tempo para fazer companhia ao idoso. Há cônjuge que age com negligência e omissão, causando maus-tratos pelo “não- cuidado”.

Os maus-tratos ao idoso são definidos como ato único ou repetidos, ou ainda, ausência de ação apropriada que cause dano, sofrimento ou angústia e que ocorram dentro de um relacionamento de confiança (OMS, 2002). Na literatura, os maus-tratos são classificados em: físico, verbal, psicológico ou emocional, sexual, econômico e negligência (MENEZES, 1999). Esta última é expressa por uma Colaboradora, cujo marido negligencia as necessidades da idosa, que, ao ir ao banheiro sozinha à noite, fica exposta ao risco de quedas, além de ficar na cama na mesma posição com receio de pedir-lhe ajuda.

Em um estudo de revisão sobre essa temática, Espíndola e Blay (2007) encontraram cinco artigos abordando a negligência (privação da assistência necessária para as atividades diárias), com prevalência de 0% a 24,6%. Desses estudos, o realizado em Cuba por Miranda *et al.* a negligência ocorreu com 24,6 % dos idosos, enquanto nos Estados Unidos por Pillemer e Finkelhor o percentual foi 0,4% (ESPÍNDOLA; BLAY, 2007).

Na realidade, percebemos que a família traz aspectos cuidativos positivos, ajudando na manutenção da vida e do bem-estar do indivíduo, porém tem ações negativas, como no caso dos Colaboradores Sete, Nove e Doze, com os quais aparecem negligências, omissões e impaciências das famílias que deveriam funcionar como elo de desenvolvimento afetivo.

Caldas (2002) traz em sua pesquisa com cuidadores de idosos em processo de demência que é necessário ter muita paciência, capacidade de aceitar e enfrentar a doença, flexibilidade, compreensão, adaptação, planejar estratégias para o cuidado, dividir tarefas entre todos da família, e trabalhar a aceitação, exercício da paciência e superação.

Na DP, a personalidade da pessoa altera-se, tornando-a passiva, inativa, e, se não for estimulada pela família a reagir, poderá desenvolver depressão ou demência. A depressão ocorre em aproximadamente 40% e a demência pode atingir de 15 a 20% dos idosos com DP (SILBERMAN *et al.*, 2004; FAHN, PRZEDBORSKI, 2002).

Camargos *et al.* (2004), em um estudo, aponta que a depressão nem sempre é reconhecida pelos próprios pacientes, pois somente 1% dos indivíduos relata a depressão, comparado a 50% dos que foram considerados depressivos quando avaliados por uma escala.

Neste contexto, o relacionamento familiar fica comprometido pelo cansaço e sofrimento, pela dificuldade de entendimento entre o idoso e o cuidador que, muitas vezes, age sob a pressão que está vivenciando ao assumir o cuidado e a falta do suporte informal com familiares, amigos, vizinhos; e formal com profissionais de saúde, grupos de ajuda mútua e instituições (SERAPIONE, 2005).

Assim, o cuidador familiar consegue desenvolver o cuidar fazendo adaptações que geram custos materiais e comprometem a sua saúde física e mental, o qual, diante das várias dificuldades, acaba agindo sem paciência, por não dispor de suporte emocional, financeiro e social (CALDAS, 2002).

### 6.3.5 Suporte físico, emocional e financeiro

O cuidado familiar é percebido como tal pelos Colaboradores. Em decorrência da evolução da DP, a função física fica reduzida, principalmente por causa da rigidez, lentidão dos movimentos e tremores, o que determina diminuição da mobilidade, dependência funcional e labilidade emocional. Diante dessa situação os Colaboradores passam a valer-se dos familiares como suporte, que é, literalmente, como diz Ferreira (2004), aquilo em que se firma ou se sustenta, para satisfazer as necessidades básicas e emocionais. No que concerne ao aspecto financeiro, o suporte tem via de mão dupla: o idoso tanto oferece como recebe ajuda. Nos relatos dos idosos surgiu o cuidado como suporte físico, emocional e financeiro, caracterizado nas ações de ajuda dos familiares, conforme narrações dos Colaboradores:

[...] a minha esposa faz quase tudo porque as coisas quem age mais aqui é ela. [...] Faz as coisas, as compras e paga as contas, pois eu já sinto dificuldade. [...] Quanto a exames a minha família me ajuda na realização dos mesmos. (C1, 60 anos)

A minha neta é que faz tudo para mim, cuida dos dinheiros, me leva para o médico, é quem faz tudo para mim, banho, alimentação, roupa para vestir, às vezes eu não posso ela que veste, [...] Minha sobrinha Joana, ela é muito apegada comigo, ela me ajuda no financeiro e cuida de mim. [...] A noite quando preciso levantar, pois eu não consigo levantar sozinha, não tenho força para levantar por causa do braço e eu vou fazer força para levantar, pelejo, pelejo, mas não aguento e chamo meu marido: *Mateus, Mateus*, e ele me levanta porque faço muito xixi á noite, ele me levanta duas ou três vezes e ele tem muita paciência comigo, me trata muito bem. [...] Quando nós perdemos o sono ficamos os dois conversando. [...] de vez em quando vem um filho, hoje mesmo eu recebi cem reais do filho do Rio, [...] depois que tiraram minha aposentadoria. Eles (filhos) estão me ajudando. O dinheirinho do marido é só para pagar a água, a luz e as compras em vendas. (C2, 71 anos)

Se ela tivesse uma condição disponível, se ela não trabalhasse, eu creio que ela cuidava mais, todo mundo aqui trabalha. [...] Quando Ana (filha caçula) está aqui que eu acho difícil tirar a barba, às vezes eu estou com preguiça, não é difícil, é mais

preguiça, eu peço para ela tirar a barba, ela tira, Marta não sabe tirar barba não, M tira e quando Ana não está eu faço sozinho. [...] Para mexer o prato não mexia mais, a barba não tirava, quem tirava era minha filha. (C3, 60 anos)

Tem dia que a gente amanhece aborrecido, meio doendo, cabeça doendo... Essa semana mesmo a minha esposa levantou e fez o café, aí falou: *Não precisa levantar não*. Quando foi seis horas levantei tomei um banho, fiquei por ali, a cabeça ruim tonta, tonta, eu tomei um analgésico e nada de passar. [...] (C4, 74 anos)

Faço o pagamento das contas, sou direito nesse ponto, vou à rua sozinho, mais na parte da manhã, e na volta aguardo meu filho que me dá carona. [...] eles levam no médico, na fisioterapia, sentam no final de semana para assar um pedacinho de carne, todo mundo. [...] E aí levando o resto da vida, se reúne, sempre, sempre vem um, vem outro, vêm todos eles nos visitam. (C5, 70 anos)

Eles fazem tudo, eles não me deixam lavar uma roupa, não deixam eu fazer comida. [...] Eu tenho meu marido que cuida de mim, ele faz comida, varre e arruma a casa toda, faz tudo que você imaginar, café, comida, aí é uma benção para mim, só não faz lavar a minha roupa, porque minhas meninas que lavam a roupa. [...] (C6, 69 anos)

A minha filha se preocupa e quando eu preciso de um banho ela me ajuda. [...] Quem cuida de mim é minha filha ela que é o braço forte, um dos filhos também ajuda. Ela cuida de mim e mantém a casa, o filho ajuda nas despesas, apenas um ajuda. Ajuda a comprar os remédios que são caros. (C7, 77 anos)

Minha irmã e meu filho acompanham-me, também para os exames, também, são eles. Quando eu sinto qualquer coisa ela que encaminha. A minha irmã que fala tudo e eu falo qualquer coisa também. [...] Nas atividades do dia-a-dia ela (irmã) me ajuda, no banho e escovar os dentes é a mesma coisa. (C10, 67 anos)

A cuidadora é a companheira, e ela cuida bem, muito cuidado ela tem. Ela vai ao banco comigo, pois eu entro no banco e tudo, mas tenho medo por causa do tremor, [...] às vezes eu estou tremendo quem faz é ela, mais é ela que faz a barba. Às vezes eu não amanheço nervoso eu faço, eu consigo me alimentar, usar os talheres, faço bem. [...] Com relação aos exames eu sou acompanhado por Raquel (companheira), [...] fisioterapia eu faço só, de vez enquanto ela vai lá. As questões médicas são tudo com ela, [...] Ontem mesmo eu fiz exame de sangue e de urina. [...] na família toda quem cuida de doença é ela. Ela tem muita paciência ela gosta muito de zelar, toma a frente de tudo (C8, 77 anos)

A alimentação é a esposa que organiza, regula, o difícil é ficar sem a farinha e sem a feijoada, que é um prazer, [...] (C11, 79 anos)

Tem paciência ela é uma peça importante no processo, me acompanha em viagens para exames, ela explica o médico. [...] No início não conseguia cortar a carne por causa do movimento de vai e vem ela ajudava, mas (expressa emoções com risos sofridos) hoje eu já estou cortando. (C12, 60 anos)

Que beleza! estou sentada aqui e elas vêm com o prato e me dá aqui. [...] Eu saio, vou à rua com elas, tudo que eu faço é com elas [...] porque depois disso, eu fiquei com a urina um pouco solta, [...] eu só posso sair com uma filha que me leve ao banheiro. [...] preciso de muito cuidado, tem hora que eu chamo elas. Tem uma sirene eu apito e elas vêm. [...] (C13, 84)

É possível identificar, no conteúdo das falas dos Colaboradores, o entendimento do cuidado familiar como suporte físico, emocional e financeiro. Como suporte físico e emocional, o cuidado familiar se expressa no estar junto, preocupar-se, envolver-se, ajudar na

realização das atividades do cotidiano e no enfrentamento dos sentimentos de sofrimento com a vivência da cronicidade inerente a DP. Assim, cuidar do outro requer compreender as suas necessidades físicas e emocionais. Nesse sentido, os depoimentos apontam para o envolvimento familiar e atendimento das necessidades dos idosos com preocupação e zelo.

Assim, para Leininger (1991 apud GEORGE, 2000) os seres humanos têm sobrevivido nas culturas e ao longo do tempo porque são capazes de cuidar dos bebês, das crianças e dos idosos de maneiras variadas e, em ambientes diferentes, portanto, são seres cuidadores que sobrevivem em uma diversidade de culturas.

As narrativas dos Colaboradores revelam muitas ações de cuidados envolvendo os cônjuges, as filhas, as netas, irmãs, demonstrando a variedade da rede de suporte informal, e também a qualidade deste suporte, que busca atender a dimensão biológica, psicológica, social, e econômica.

O Colaborador Oito fala da paciência e do zelo da companheira na resolução dos problemas de saúde de toda família, enquanto o Colaborador Cinco gosta muito das reuniões com os filhos no churrasco do final de semana. Ambos têm, na companhia da família, o apoio emocional que dá sustentação para superar a condição estressante das mudanças impostas em suas vidas pela DP.

Todos os Colaboradores recebem ajuda na administração das questões econômicas, pois todos têm suas próprias fontes de renda, seja através de aposentadoria, dos patrimônios construídos ao longo da vida ou atividades laborativas informais, exceto a Colaboradora Dois que, recentemente, teve sua aposentadoria suspensa pelo INSS, não trabalha e tem ajuda financeira da família.

Corroborando com nosso estudo, no que concerne à ajuda financeira, uma pesquisa apontou que 29% dos idosos afirmaram oferecer ajuda financeira para alguém, enquanto 32% recebem dinheiro de outras pessoas para seu sustento. Sendo assim, no que diz respeito à ajuda financeira, há uma cooperação, pois os idosos tanto ajudam como são ajudados. (ALVES, 2007).

A concepção dos Colaboradores face ao cuidado familiar não é unânime. O cuidado familiar foi conceituado de diversas formas e o que se percebe é a influência da família como determinante do cuidado no processo saúde-doença, o que pode ser tanto favorável ou desfavorável. Em consonância com este estudo, Brodensen, Rodrigues e Delazere (2005) afirmam que a relação da família com o cuidado tem início nos primeiros anos de vida de um ser; entre estes cuidados estão incluídos os suportes físico, mental, emocional e financeiro para que a pessoa possa desenvolver-se e garantir a sua sobrevivência.

## 7 PROPONDO CUIDADOS TRANSCULTURAIS AO IDOSO COM DOENÇA DE PARKINSON

O cuidado cultural é definido por Leininger como valores, crenças e modos de vida aprendidos e transmitidos de forma objetiva que ajudam, apóiam e capacitam as outras pessoas ou grupos a manter seu estado de saúde, bem-estar, estilo de vida, ou ainda enfrentar a doença, a incapacidade e a morte (LEININGER, 2002). Nesse contexto, o cuidado do ser humano em sua complexidade tem sido apontado como objeto epistemológico da Enfermagem e precisa romper com as fragmentações para tornar-se um cuidado favorecedor de uma vida melhor e mais saudável (PRADO; REIBNITZ; GELBECKE, 2006).

Nessa perspectiva, utilizamos a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural que, como vimos na revisão de literatura, é representada pelo Modelo do Sol Nascente, que funciona como símbolo do surgimento do sol, e, numa visão poética, pode significar um novo amanhecer para as pessoas que estão sofrendo com enfermidades como a DP e também para a família, visto que o cuidado ao idoso com DP neste estudo (100%), se dá na família. É nesse contexto que a educação para o cuidado deve ocorrer para o idoso, família, cuidadores formais e informais.

Para refletir sobre o cuidado cultural tem-se que pensar dois sistemas que Leininger (2002) aborda:

- SISTEMAS DE CUIDADOS GENÉRICOS (folk care) - São conhecimentos e habilidades tradicionais, populares (com base doméstica), culturalmente aprendidos e transmitidos usados para proporcionar atos assistenciais.
- SISTEMAS DE CUIDADOS PROFISSIONAIS (professional care) – Cuidado formalmente ensinado, aprendido e transmitido assim como o conhecimento de saúde, doença, bem-estar e as habilidades práticas que prevalecem em instituições profissionais, geralmente com pessoal multidisciplinar para atender aos consumidores (p. 147).

No primeiro sistema, a Enfermagem tem que atuar na qualificação dos cuidadores familiares, considerando estratégias como orientações, promoção de oficinas, minicursos, simpósios e grupo de ajuda mútua que podem ser formados em instituições como Universidades, Unidades de Saúde da Família e Unidades de atendimento à clientela Gerontológica. No concernente à formação dos cuidados profissionais, deve haver uma abordagem gerontogeriátrica nos cursos de graduação e pós-graduação da área da saúde. Essa formação vem ocorrendo no Brasil com as mudanças curriculares, nos quais foram incluídos a disciplina Atenção à Saúde do Idoso.

Entretanto, faz-se necessário ainda que a teoria que começou a ser difundida na academia aconteça na nossa prática diária. Nesse contexto, e com vistas à melhoria da qualidade dos cuidados prestados aos idosos com DP, foram elaborados os diagnósticos de Enfermagem identificados nos Colaboradores do estudo, e organizados segundo a taxonomia da NANDA (2001/2002). Em seguida, propostas de ações cuidativas na perspectiva da teoria supracitada.

## 7.1 TAXONOMIA DIAGNÓSTICA

Os diagnósticos de Enfermagem segundo a Taxonomia da NANDA mais comuns aos idosos com DP foram:

- Mobilidade física prejudicada, caracterizada por dificuldade para virar-se, instabilidade postural, movimentos não-coordenados do tronco e a marcha festinante relacionado, ao déficit de neurotransmissores e prejuízos neuromusculares inerentes à DP.
- Alteração da Nutrição, inferior às necessidades corporais, caracterizada pelo relato de perda de peso, relacionado à dificuldade para deglutir causada por fatores biológicos (rigidez muscular e aumento da quantidade e densidade salivar) e psicológicos;
- Comunicação verbal prejudicada, caracterizada por dificuldade na fala, que se apresenta baixa, monótona e às vezes indistinta, devido à rigidez dos músculos laríngeos, torácicos e abdominais envolvidos na respiração relacionado à alteração do sistema nervoso central;
- Comunicação não-verbal prejudicada, caracterizada por amimia (ausência da mímica facial) e alteração da escrita relacionado a bradicinesia e rigidez;
- Risco para quedas e lesões, caracterizada por instabilidade postural, movimentos não-coordenados do tronco, e a marcha relacionada ao déficit de neurotransmissores e prejuízos neuromusculares inerentes à DP.
- Imobilidade acentuada, caracterizado por incapacidade de sair do lugar, virar-se na cama relacionada à bradicinesia, e as flutuações motoras que ocorrem com o decorrer do tempo de administração da medicação;
- Ansiedade, caracterizada por relato de preocupação, pesar e angústia, relacionados à ameaça no autoconceito, mudanças de status, econômico, social e de papéis, no estado de saúde;

- Constipação intestinal, caracterizada por mudança no padrão intestinal, relacionado ao distúrbio do sistema nervoso autônomo e ao uso de medicação anticolinérgicas;
- Eliminação urinária prejudicada, caracterizada pela urgência, frequência e incontinência relacionados e secundários ao distúrbio autonômico;
- Tristeza crônica, caracterizada por depressão, expressão de medo, queixas, baixa autoestima, sentimentos periódicos e recorrentes de tristeza relacionados à doença de Parkinson e à incerteza do prognóstico;
- Risco para isolamento social, caracterizado por insegurança em público, relacionada ao medo das quedas, fala ininteligível, alteração na aparência física e depressão;
- Déficit no autocuidado, caracterizado por dificuldade de realizar o banho, vestir-se, relacionado aos espasmos musculares e à rigidez;
- Disfunção sexual com verbalização do problema, caracterizada por diminuição da libido e impotência, limitação imposta pela DP e pela medicação, e alteração no desempenho do papel sexual relacionado à DP.
- Fadiga, caracterizada por cansaço, falta de energia para as atividades, desempenho diminuído, libido comprometida, aumento da necessidade de repouso relacionado à condição física debilitada e à DP;
- Imagem corporal descaracterizada pela DP e rejeição do meio social, visão alterada do próprio corpo relacionada à DP e ao tratamento.
- Risco para baixa autoestima, caracterizado por verbalizações autonegativas, avaliação de si mesmo como incapaz de lidar com as situações relacionadas à imagem corporal e função perturbada pelo tremor, dificuldade da fala, medo de quedas e o estigma da DP.
- Anorexia, náuseas, vômitos, psicose, confusão mental, sonolência, hipotensão postural e distonia, relacionados aos efeitos adversos da medicação;
- Déficit de conhecimento sobre a doença e o tratamento, caracterizados por relato verbal relacionados com falta de familiaridade com os recursos de informação;

## 7.2 PRESCRIÇÃO DE ENFERMAGEM

### 7.2.1 Preservação dos cuidados para melhorar a mobilidade

Culturalmente, as atividades que foram relatadas pelos Colaboradores foram: a dança, o futebol, ciclismo, caminhada, portanto um programa de exercícios diários aumentará a força

muscular e evitará as contraturas que ocorrem quando os músculos não são utilizados. Caminhar, exercitar-se em bicicleta ergométrica, dançar, nadar e fazer jardinagem são exercícios que ajudam a manter a mobilidade articular. Entretanto, as atividades devem ser preservadas quando o cliente tiver condições físicas para executá-las. Os exercícios de alongamento e de amplitude de movimentos promovem a flexibilidade articular devendo ser recomendados.

Uma repadronização das atividades pode fazer-se necessária quando o idoso, mesmo gostando do exercício, não tenha condições para execução, é o caso do jogo de futebol que requer um condicionamento físico do atleta, portanto, parece que nesse caso deve haver uma repadronização para novas atividades.

Encaminhar a um fisioterapeuta pode ser valioso no desenvolvimento de um programa de exercício individualizado e pode fornecer instruções para o paciente e para o cuidador sobre o modo de realizar os exercícios com segurança, seguindo de acordo com as fases da doença. Os exercícios posturais são importantes para conter a tendência da cabeça e do pescoço de se deslocarem para diante e para baixo, o tronco curvado e a tendência de deslocar-se para frente, quando o idoso com DP passa a ter uma postura de propulsão.

A técnica especial de caminhada deve ser aprendida para contrabalançar a marcha arrastada e a tendência para se inclinar para frente. O idoso é ensinado a se concentrar em caminhar ereto, olhar para o horizonte e usar uma marcha com base ampla (caminhar com os pés separados). Um esforço consciente deve ser feito para oscilar os braços, elevar o pé enquanto caminha e usar um posicionamento do pé, do calcanhar para os dedos, com passadas largas (KUROWSKI; GONÇALVES; GUIMARÃES, 2004).

Dos entrevistados, apenas o Colaborador Onze não participou em nenhum momento das atividades fisioterápicas e corporais oferecidas pelo GAM, mas realizou fisioterapia em um Hospital de Salvador e foi orientado a fazer as atividades em casa, o que referiu aceitar, no entanto, é bastante resistente, apenas fazia caminhadas, não realizando os demais exercícios. Em contrapartida, o Colaborador Três usa a bicicleta diariamente como meio de transporte.

Os Colaboradores Seis, Doze e Treze abandonaram as atividades por não disporem de meios de transportes, enquanto a Colaboradora Dez não frequenta o GAM por ter sofrido uma queda recente, estando em período de repouso por recomendação médica.

### **7.2.2 Repadronização do cuidado cultural para melhorar a eliminação intestinal**

O idoso pode ter graves problemas com constipação; entre os fatores que causam a constipação estão a fraqueza dos músculos usados na defecação, falta de exercícios, ingestão inadequada de líquidos, alimentação com baixo teor de fibras, e atividade diminuída do sistema nervoso autônomo.

Os medicamentos utilizados para o tratamento da doença também inibem as secreções intestinais normais. Uma rotina intestinal regular pode ser estabelecida encorajando-se o paciente a seguir um padrão de horário regular, a aumentar conscientemente a ingestão de líquidos e a ingerir alimentos com um conteúdo de fibra moderado, ou seja, para melhorar o funcionamento intestinal faz-se necessária modificação nos hábitos alimentares a partir da negociação cultural, conserva-se os hábitos que favorecem os movimentos peristálticos e negocia-se a substituição dos alimentos ditos obstipantes por aqueles que melhoram a eliminação, levando em conta também as preferências culturais.

### **7.2.3 Negociação cultural dos cuidados para estimular a boa nutrição**

Os idosos podem ter dificuldade para manter o peso e aceitar a nova proposta alimentar, por isso é necessário uma acomodação de novos hábitos alimentares, com orientações do nutricionista, que deve planejar um programa alimentar.

A alimentação torna-se um processo muito lento, exigindo concentração, devido à dificuldade de mastigação, ausência de deglutição espontânea, levando à hipersalivação e falta de controle motor da língua para formar e avançar o bolo alimentar (PEREIRA; MARUCCI, 2006).

Monitorar o peso semanalmente indica se a ingestão calórica é adequada. As alimentações suplementares aumentam a ingestão calórica. Consumir alimentos com “poder laxante”: iogurte natural, ameixa com água, mel, laranja com bagaço, mamão, mexerica, manga, milho; consumir alimentos ricos em fibras, inclusive as frutas no café da manhã, lanches e sobremesas (mínimo três ao dia), verduras e legumes crus no almoço e jantar; substituir pães feito com farinha por aqueles produzidos com cereal ou integral; consumir leguminosos diariamente (feijão, grão de bico, ervilha) (PEREIRA; MARUCCI, 2006).

A administração de levodopa NÃO deve acontecer junto com as refeições, pois retarda a absorção da droga e reduz a concentração máxima no plasma em 30% (op. cit.). Deve-se

ingeri-lo uma hora antes das refeições, que devem ter alto teor protéico como carnes, leites, queijos e iogurte.

É importante ingerir no mínimo dois litros de água por dia e evitar o consumo de alimentos constipantes: arroz branco, massas e farinhas refinadas, limão, banana prata, banana maçã, maçã, jabuticaba, embutidos (como presunto e salsichas).

#### **7.2.4 Repadronização cultural dos cuidados com estímulos às atividades de autocuidado**

Informações quanto à doença e tratamento melhoram a compreensão e participação da pessoa no autocuidado; encorajar, ensinar e apoiar o idoso durante as atividades da vida diária e promover o autocuidado. Os pacientes podem ter graves problemas de mobilidade, que impossibilitam as atividades normais. Aparelhos de adaptação ou de assistência podem ser úteis. Um terapeuta ocupacional pode avaliar as necessidades do paciente em casa e fazer recomendações em relação aos aparelhos de adaptação e ensinar ao paciente e ao cuidador sobre como improvisar.

Ocupá-lo com uma atividade terapêutica que vise a minimizar a ansiedade e fatores geradores de estresse propiciando o equilíbrio biopsicosocial. A participação no grupo de ajuda mútua, dividindo com os demais, identificando o que é comum a todos, bem como o que é particular, e as soluções são construídas a partir da percepção do grupo, para minimizar as dificuldades encontradas diante da doença e tratamento;

No grupo ocorrem as trocas de informações e vivências com a DP, que, além de propiciar a construção de novas amizades, melhora a rede de suporte social dos idosos.

#### **7.2.5 Repadronizando a comunicação**

A fala suave, baixa e monótona exige que façam um esforço consciente para falar lentamente, com atenção deliberada para o que estão dizendo. Os pacientes são lembrados a ficar de frente para o ouvinte, exagerar a pronúncia das palavras, proferir frases curtas e empreender algumas respirações profundas antes de falar.

Métodos convencionais não têm se mostrado capazes de melhorar a comunicação, entretanto, recomenda-se o método Lee Silverman Voice Treatment que pode ser valioso ao idealizar os exercícios de melhora da fala (DIAS; LIMONGI, 2003). Caso não se disponha de fonoaudiólogo especialista na técnica, pode-se pensar nas atividades musicais com

instrumentos e cantoterapia, com apoio de pessoal técnico em música, como aconteceu no GAM em Jequié, porque não havia na região um especialista nessa técnica, então as atividades musicais foram acompanhadas pela técnica em música e bolsista do projeto.

### **7.2.6 Ajustamento do cuidado cultural para apoiar a capacidade de enfrentamento da DP**

O suporte pode ser dado quando se encoraja o paciente e aponta-se quais atividades devem ser mantidas através da participação ativa. Uma combinação de fisioterapia, participação em grupo de danças (salão, forró), grupos de jogos (cartas, dominó, xadrez), terapia medicamentosa e participação em grupos de ajuda mútua podem minimizar a depressão, que acontece com frequência.

Estimular a inclusão digital, um mundo cheio de novidades e que pode favorecer o contato com outras pessoas que vivem as mesmas dificuldades, como pode ser visto no site da Associação Brasileira de Parkinson, que promove uma sala de bate-papo entre pessoas com Parkinson, familiares e profissionais de saúde nas segundas-feiras das 20 às 21 horas.

Os idosos são assistidos e encorajados a estabelecer meta passível de ser atingida. Como a DP tende a levar ao isolamento e à depressão, os pacientes devem ser participantes ativos em seus programas terapêuticos, inclusive nos eventos sociais e de lazer.

Informar sobre a declaração dos direitos do paciente com DP que foi elaborada pela Associação Européia de Doença de Parkinson (EBDA) junto com a OMS, que se encontra disponível no site da EBDA.

Auxiliar a manter uma atitude positiva frente a doença, conhecendo as causas, o tratamento e manter um diário de todas as ações e reações a medicação, as atividades físicas, fisioterápicas e de lazer.

### **7.2.7 Ajustamento do cuidado cultural para favorecer a sexualidade**

A alteração na relação sexual da pessoa idosa com DP é de ordem psicológica e social, o preconceito que o jovem tem contra a sexualidade do velho também está no velho com relação a sua própria sexualidade (SANTOS, 2006). É importante lembrá-los que o que mantém vivo o ser humano é a afeição, a ternura, o sonho, a presença de alguém que o escute, com quem compartilhe a vida. A sexualidade está para além da relação genital, podendo estar

ligada ao afeto e ao amor. E, nesse sentido, a presença constante e incondicional do cônjuge valorizando, respeitando e cuidando poderá ser o melhor remédio para minimizar qualquer dificuldade sexual.

É importante sublinhar o valor positivo de uma atividade erótica para o idoso, pois o jogo erótico é uma alta expressão de vitalidade, sendo importante o valor das carícias e do toque para melhorar a libido (SANTOS, 2001).

Outros cuidados importantes encontrados na literatura são: o enfrentamento das mudanças físicas com um bom diálogo e entrosamento com o parceiro, bem como a ajuda profissional. Pode ser necessária a reposição hormonal e uso de lubrificantes para a mulher vivenciar o sexo com mais tranquilidade. Quanto ao homem, se tiver uma companheira afável, a adaptação se fará naturalmente, entretanto a depressão pode causar disfunção erétil nos homens e perda do interesse sexual em ambos os sexos. Debelada a depressão, o interesse sexual volta a surgir (SANTOS, 2001).

O sexo pode continuar a ser interessante e estimulante após os sessenta anos, mas também é importante dar relevância a autoestimulação, pois a masturbação fornece uma forma de descarga sexual às pessoas que não têm parceiros e algumas usam como suplemento da relação sexual, principalmente se precisam de sexo mais frequente que o parceiro.

O amor e o sexo podem significar muito para as pessoas idosas, como:

- ✚ a oportunidade de expressar afeto, admiração e amor;
- ✚ a afirmação do corpo e seu funcionamento, o sexo ativo prova que podem ter e causar prazer;
- ✚ uma forte percepção de si mesmo, pois a sexualidade é um dos sinais pelos quais as pessoas percebem sua identidade e o impacto que causam em outras pessoas. O sentir-se mulher ou homem está ligado a sensações muito valorizadas pelas pessoas;
- ✚ proteção contra a ansiedade, pois a intimidade e a proximidade trazem segurança e significado para a vida das pessoas, principalmente quando o mundo as ameaça com riscos e perdas;
- ✚ prazer de ser tocado e ser acariciado

Portanto, a maior dificuldade dos idosos, no que concerne ao erotismo, incide em ganhar coragem e reduzir a timidez e recato. Se ambos alcançarem isso, poderão ter uma sexualidade melhor do que em qualquer época da vida, melhorando inclusive a autoestima. Cabe a nós, profissionais de saúde, ajudá-los quando procurarem nossa orientação.

### **7.2.8 Preservação dos cuidados culturais nos episódios de contratura muscular (cãimbras)**

Os Colaboradores referiram uso de álcool e cânfora ou álcool e mirra, em processo de infusão, usados para fazer massagens nas pernas, portanto deve-se manter a conduta popular, por não haver nenhum risco para a saúde e ainda favorecer o alívio dos sintomas. Entretanto, deve ser orientado o repouso em casos como a contratura da perna ou pé, principalmente para prevenção das quedas, e manter uso das medicações, anotando o tempo de ação das mesmas para possível ajuste de dosagem.

Assim, várias ações cuidativas podem ser construídas para que a pessoa idosa com DP seja respeitada e cuidada em todo e qualquer ambiente e protegida de ações infantilizadoras e indignas para esses seres humanos.

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com os resultados desta pesquisa, e resguardadas as restrições interpretativas da equipe, pode-se compreender que a concepção sobre a doença teve significados negativos, podendo ser concebida como sofrimento para os idosos, o que interfere decisivamente em suas vidas e das suas respectivas famílias. O principal impacto referido foi na relação com o trabalho, tendo o cuidado familiar se revelado extremamente relevante e positivo para as pessoas idosas com DP, principalmente, quando perdem alguma capacidade funcional.

Analisando a primeira categoria que emergiu dos discursos, os resultados da pesquisa permitiram conhecer as concepções que pessoas idosas com DP relataram sobre a doença, quais sejam: degeneração da saúde, limitação do viver cotidiano, produção de dependência, tratamento, constrangimento e insegurança emocional. Tais concepções emergiram a partir da vivência com a DP e as mudanças que impelem a *resignificar* a vida a partir da doença.

A segunda categoria emanada das narrativas diz respeito ao impacto da DP nas vidas dos idosos, cujos relatos suscitaram mudanças no contexto da família, no contexto do trabalho e no contexto sociocultural, derrubando o pressuposto inicial da autora de que as mudanças estariam apenas no contexto intrafamiliar, e que a conduta do familiar cuidador poderia intensificar a relação de dependência e acelerar o progresso da doença. Este fato parece não ter se constituído em atitude deliberada por parte do cuidador, todavia, havia preocupação e zelo excessivo no cuidar do ente querido, cuja doença estaria tirando a capacidade de realizar as atividades cotidianas, inclusive a fala, com dificuldades de expressar vontades.

Na terceira categoria, onde foi abordada a concepção dos idosos sobre o cuidado familiar, emergiram significados práticos com as subcategorias: Satisfação e Gratidão; Obrigação/ Reciprocidade; Segurança no Ambiente Doméstico; Impaciência; Suporte Físico, Emocional e Financeiro.

Dentre os cuidados, apareceu o descuido, revelado como impaciência ou apenas a falta de tolerância por parte de cuidadores, o que pode estar relacionado às múltiplas funções do cuidador familiar e, embora, esta pesquisa não tenha investigado as atribuições e percepções do cuidador, foi possível vislumbrar, em algumas ocasiões, atitudes e comportamentos que fazem supor a existência de negligências e maus-tratos.

Uma situação que se mostrou limite do estudo foi o perfil dos Colaboradores, que, por se tratar de uma seleção intencional, não representa, por exemplo, as condições econômicas,

sociais e culturais dos idosos que se encontram em todas as regiões do Brasil e do mundo. Vale salientar que todos têm condições sociais e econômicas boas, mesmo referindo dificuldades financeiras. Todos os Colaboradores residem em casa própria, de boa qualidade. Outra característica diferencial desses sujeitos refere-se ao interesse em buscar informações e participar ativamente de atividades oferecidas pela universidade. Trata-se, portanto, de um grupo privilegiado com informações e ações oferecidas pelo GAM/UESB. Assim, acreditamos que estudos com pessoas idosas com DP de diferentes classes sociais, econômicas e culturais poderiam revelar outras facetas da doença e do cuidado familiar.

De acordo com os Colaboradores, o GAM contribuiu para a melhoria da autoestima e qualidade de vida de pessoas idosas com DP, indicando que o sofrimento foi amenizado com informações profissionais precisas, sensíveis e animadoras, pois o conviver no GAM anima, socializa, e funciona como nova rede de suporte social.

Assim, cabe a nós, como profissionais de saúde, pensar junto com os familiares acerca do exercício de autonomia das pessoas idosas com DP, como uma ação ética, com o objetivo de possibilitar seu cuidado baseado no respeito aos seus hábitos, valores, costumes e direitos de cidadãos, pois a doença produz muitas perdas e limitações, todavia, não deve significar a revogação de suas vidas e do poder de decisão sobre si mesmos. Entretanto, ressalva-se a valorização do autocuidado e, caso este não seja possível, as práticas de cuidados devem estar pautadas na interdependência humana.

As ações e as decisões de enfermagem devem ser baseadas no uso da conservação, ajustamento e/ou repadronização do cuidado cultural, que devem ter a participação ativa do cuidador familiar, para que as pessoas idosas possam ter uma relação positiva e de satisfação.

Diante disso, percebemos que esse cuidado precisa ser “re”construído de forma congruente e holística, para que o idoso resgate o autocuidado e a família possa ser instrumentalizada para prestar o cuidado harmônico com esse idoso e sua cultura.

O cidadão idoso com doença de Parkinson tem direito à vida plena e com qualidade, na sociedade em que vive. Deve ser atendido condignamente nos serviços sociais e de saúde com respeito, privacidade e sem discriminação de qualquer natureza. Deve ter o direito de ser informado sobre o seu processo de saúde/doença/envelhecimento, e tomar as decisões quanto a sua própria vida. Deve ter assegurado, no mínimo, as condições básicas de vida como: moradia, alimentação, saúde, vestuário, educação, transporte/locomoção, trabalho, lazer. Se a família cuida, cabe ao Estado a garantia do que preveem as leis, tais como a Portaria Ministerial 2.528 de 19/10/06, que aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, o

Estatuto do Idoso e o Pacto pela vida, além das leis orgânicas de saúde 8080 e 8142, ambas de 1990.

Os achados remetem a necessidade de implementar Políticas Públicas na atenção à saúde da pessoa com DP no âmbito individual e coletivo, com vistas a atender as reais necessidades do idoso e de sua família cuidadora, não apenas no âmbito clínico, mas também psicossocial.

Sendo assim, este estudo pode subsidiar o planejamento do cuidado à pessoa idosa com doença de Parkinson, considerando a integralidade, interdisciplinaridade e humanização, na perspectiva da produção de vida, mesmo na presença de limitações impostas com a progressão da doença.

## REFERÊNCIAS

ACKERMAN, D. **Uma História Natural dos Sentidos**. São Paulo: Bertrand, 1979, p.364.

ALBERTI, Verena, **Ouvir contar**: textos em história oral. Rio de Janeiro: FGV, 2004. 196p.

ALCÂNTARA, Adriana de Oliveira. **Velhos institucionalizados e família**: entre abafos e desabafos. Campinas-SP: Alínea, 2004. ISBN 85-7516-076-1 p.149.

ALONSO, Ilca Luci Keller. **Luzes e Sombras no Ritual do Encontro entre o Universo Profissional e o Mundo da Intimidade Familiar**: a intervenção profissional na saúde da família em âmbito domiciliar. [tese de doutorado] - UFSC/PEN Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2003.

ALTHOFF, Coleta Rinaldi. **Convivendo em Família**: contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis-SC, Editora UFSC/PEN, 2001

\_\_\_\_\_. Delineando uma Abordagem Teórica sobre o Processo de Conviver em Família, In: ELSÉN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Mara Regina Santos da. **O Viver em Família e sua Interface com a Saúde e a Doença**. Maringá: Eduem, 2002.

ALVES, Luciana C.; LEIMANN, Beatriz C. Quinet; VASCONCELOS, Maria E. Lopez; CARVALHO, Marília Sá; VASCONCELOS, Ana Glória Godoi; FONSECA, Thaís Cristina da; LEBRÃO, Maria Lúcia; LAURENTI, Ruy. A influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos no município de São Paulo, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.23, n.8, agosto, 2007. p.1924-1930. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/csp/v23n8/19.pdf](http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n8/19.pdf)>. Acesso em: 09 set. 2008.

ALVES, Andréa Moraes. Os idosos, as redes de relações sociais e as relações familiares. In: NERI, Anita L. [org.] VENTURI, Gustavo; BOKANY, Vilma; SANTOS, Geraldine Alves dos; LOPES, Andréia; LOPES, Doraci. **Idosos no Brasil**: vivências, desafios e expectativas na terceira idade. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, Edições SESC SP, 2007, p.141-152.

ANDOLFI, Maurizio; ANGELO, Cláudio; MENGHI, Paolo; NICOLÒ-CORIGLIANO, Ana Maria; **Por Trás da Máscara**: um novo enfoque em terapia da família. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989, p.139.

ANTHIKAD, Jacob. **Psicologia para Enfermagem**. Trad. Fernando Gomes do Nascimento. São Paulo: Reichmann e Autores Editores. 2005.

ARAÚJO, Emerson Pinto. **História de Jequié**. Jequié: Imprensa Oficial da Bahia, 1971.

AVANCI, Joviana; ASSIS, Simone G.; SANTOS, Nilton César dos; OLIVEIRA, Rachel V.C. Adaptação Transcultural de Escala de Autoestima para Adolescentes. **Revista Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.20, n.3, p.397-405. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/prc/v20n3/a07v20n3.pdf](http://www.scielo.br/pdf/prc/v20n3/a07v20n3.pdf)> Acesso em 01 dez. 2008.

BALLONE, Geraldo José; PEREIRA NETO, Eurico; ORTOLANI, Ida Vani. **Da emoção a lesão: um guia de medicina psicossomática**. Barueri: Manole, 2002, p.317.

BARBOSA, Egberto Reis. Tratamento da doença de Parkinson. In: GLAGLIARDI, Rubens José; REIMÃO, Rubens. **Clínica Neurológica**. São Paulo: Lemos editorial, 1998.

BARDIN, Laurence, **Análise de Conteúdo**. Lisboa: edições 70, 1977.

BENEDETTI, Tânia Rosane B., GONÇALVES, Lúcia H. Takase, MOTA, Jorge P. da; Uma proposta de política pública de atividade física para idosos. **Rev. Texto e Contexto – enferm.** v.16 n. 3, Florianópolis jul./set. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072007000300003&Ing](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000300003&Ing)>. Acesso em 25 out. 2007.

BOFF, Leonardo. **Saber Cuidar Ética do Humano** - compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.

BEUVOIR, Simone. **A Velhice**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.

BRANDEN, Nathaniel. **O Poder da Autoestima**. 8. ed. Trad.: Maria Silva Mourão Netto. São Paulo: Saraiva, 1998.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília-DF: Centro gráfico, 1988.

BRASIL. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento - PNUD. Disponível em: <[www.pnud.org.br](http://www.pnud.org.br)>. Acesso em: 09 nov. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Organização Pan-Americana Saúde. **Painel de Indicadores do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

\_\_\_\_\_. Portaria Nº 2.528, de 19 de outubro de 2006. Aprova a política nacional de saúde da pessoa idosa. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-399.htm> [Links]. Acesso em: 14 dez 2006.

\_\_\_\_\_. Portaria Nº. 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga Pacto pela Vida, em defesa do SUS e de Gestão. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-399.htm>>[Links]. Acesso em 04 Nov. 2007.

BRASIL. Lei Nº 8.742, 7 de dezembro de 1993. Lei Orgânica de Assistência Social [acesso em 2006 Nov. 20] Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/associal/loas.htm> [Links]

\_\_\_\_\_. Lei Nº 8842, de 04 de janeiro de 1994. Política Nacional do Idoso [acesso em 2006 Dez 14] Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/L8842.htm> [Links]

\_\_\_\_\_. Lei Nº. 10741, de 01 de outubro de 2003. Estatuto do Idoso [acesso em 2006 Dez 14] Disponível em: <http://www.ciape.org.br/PolíticaPIIdosa2528pdf> [Links]

BRASÍLIA, Ministério da Previdência e Assistência social. Declaração de Brasília para o envelhecimento. In: **Anais do I Seminário internacional envelhecimento populacional: Uma agenda para o final do século**. 1996.

BRODERSEN, Gladys; RODRIGUES, Ivya Fátima; DELAZERE, Jocielle Cristina; A concepção dos gestores municipais de saúde sobre saúde, doença e família. **Rev. Fam. Saúde e Desenv.**, Curitiba, v.7, n.2, p.137-138, mai/ago 2005. Disponível em: <[http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php /refased/article/viewfile/8041/5664](http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewfile/8041/5664)>. Acesso em: 11 out. 2008.

BURNSIDE, Irene Mortenson. **Enfermagem e os Idosos**. São Paulo: Andrei, 1979.

CALDAS, Célia Pereira. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, jun, 2003, ISSN 0102-311X.

\_\_\_\_\_. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In MINAYO, Maria Cecília e COIMBRA Jr. Carlos E.A. (orgs) **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**, Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

\_\_\_\_\_. O autocuidado na velhice. **In:** FREITAS, Elizabete V.; PY, Lígia; CANÇADO, Flávio A. Xavier; DOLL, Johannes; GORZONE, Milton Luiz. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. Cap. 117 p.1117-1121.

CAMARANO, Ana Amélia. **Os Novos Idosos Brasileiros: Muito Além dos 60?** Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

\_\_\_\_\_. Envelhecimento da População Brasileira: uma contribuição demográfica, Cap.6, p.58-71 **In:** FREITAS, Elizabete V.; PY, Lígia; CANÇADO, Flávio A. Xavier; DOLL, Johannes; GORZONE, Milton Luiz. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006

CAMARGOS A. C. R.; CÓPIO, T.R.R.; GOULART, F. O impacto da doença de Parkinson na qualidade de vida: uma revisão de literatura. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, Belo Horizonte, v.8, n. 3, 2004 p. 267-272. ISSN 1413-3555.

CAMBIER, Jean; MASSON, Maurice; DEHEN, Henri. **Neurologia**. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005, p. 323.

CARDOSO, Sônia R.X, PEREIRA, João S. Análise da função respiratória na Doença de Parkinson. **Arq Neuropsiquiatria**. v.60, n.1. Rio de Janeiro, 2002.

COELHO, Maria Thereza Ávila Dantas; ALMEIDA FILHO, Naomar de. Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, maio/ago. 2002, v.9, n.2, p.315-333. ISSN 0104-5970.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Cofen Resolução 272/2002. Rio de Janeiro, 2002. Disponível em: <<http://www.portalcofen.gov.br/2007>>. Acesso em: 17 nov. 2006.

COLIÉRE, Marie-Françoise. **Cuidar a Primeira Arte da Vida**. Trad. Silvia Ventura. 2. ed. Loures: Lusociência, 2003.

\_\_\_\_\_. **Promover a vida**. Trad. Maria Leonor Braga Abecasis. Sindicato dos enfermeiros portugueses. Lisboa: Lidel. 1999, p.385. ISBN 972757109-3

COSTA, Ana Luiza R, **A representação social da doença de Parkinson e sua relação com a qualidade de vida dos associados da ASP-PE**. 2006. Dissertação [Mestrado]. Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2006.

CHRISTOFOLETTI, Gustavo; OLIANI, Merlyn Mércia; GOBBI, Lilian Teresa Bucken; GOBBI, Sebatião; STELLA, Florindo. Risco de Quedas em Idosos com doença de Parkinson e Alzheimer: um estudo transversal. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v.10, n.4, out/dez de 2006. ISSN 1413-3555.

DEBERT, Guita Grin - A construção e a Reconstrução da Velhice: Família, Classe Social e Etnicidade. **In:** NERI, Anita Liberalesso; DEBERT, Guita G. (orgs). **Velhice e Sociedade**. Campinas, SP: Papirus, 1999.

DÉLCIO, Bertucci Filho; TEIVE, Hélio A. G.; WERNECK, Lineu C. Early-onset Parkinson's disease and depression. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v.65, n.1, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 22 out. 2008.

DIAS, Alice Estevo; LIMONGI, João Carlos Papaterra. Tratamento dos distúrbios da voz na Doença de Parkinson. O método Lee Silverman. **Arq. Neuro-Psiquiatria**. v.61, n.1. São Paulo, 2003.

DIAS, M. S. A.; ARAÚJO, T. L.; BARROSO, M. G. T. Desenvolvendo o Cuidado Proposto por Leininger com uma Pessoa em Terapia Dialítica. **Revista Escola de Enfermagem**. USP, 2001, 35(4): 354-60.

DOLL, Johannes, Educação cultura e lazer: perspectiva de velhice bem sucedida. **In:** NERI, Anita Liberalesso [org.]; VENTURI, Gustavo; BOKANY, Vilma; SANTOS, Geraldine Alves dos; LOPES, Andréia; LOPES, Doraci. **Idosos no Brasil: vivências, desafios e expectativas na terceira idade**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, Edições SESC SP, 2007, p.109-23.

ELSEN, Ingrid; MARCON, Sonia S.; SILVA, Mara Regina S. **O Viver em Família e sua Interface com a Saúde e a Doença**. Maringá: Eduem, 2002.

ESPÍNDOLA, Cybele Ribeiro; BLAY, Sérgio Luis. Prevalência de maus-tratos na terceira idade: revisão sistemática. **Revista Saúde Pública**, São Paulo: v. 41, n.2; p. 301-306, 2007. Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)> Acesso em: 21 out. 2008.

FERREIRA, Aurélio Buarque de H. **Mini-Aurélio: o minidicionário da língua Portuguesa**. 6. ed. Curitiba: Ed. Positivo, 2004.

FONSECA, Aline Miranda; SOARES, Enedina; O processo saúde-doença e o cuidado domiciliário ao portador de doença de Alzheimer. **Revista Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba: v. 8, n.2, maio/ago. 2006. Acesso em: 06 set. 2008.

FONSECA, Fracielle Brito; RIZZOTTO, Maria Lúcia Frizon. Construção de instrumento para Avaliação Sócio-Funcional em Idosos. **Revista Texto e Contexto Enferm**, Florianópolis, v.17, n.2, Abr-jun. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br> Acesso em: 21 nov. 2008.  
FAHN, Stanley; PRZEDBORSKI, Serge. Doença de Parkinson. **In:** ROWLAND, Levis P.; Merrit. **Tratado de Neurologia**, 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, Cap. 14, p.591-602.

FREITAS, Elizabete Viana; PY, Lúgia; CANÇADO, Flávio A. Xavier; DOLL, Johannes; GORZONE, Milton Luiz. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, p. 1387.

GEERTZ, Clifford, **A Interpretação da Cultura**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989, p.323.

GEORGE, Julia B., **Teorias de Enfermagem: os fundamentos à prática profissional**. 4. ed. Porto Alegre: Artemed, 2000.

GOLDENBERG, Mirian. **A Arte de Pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais**. Rio de Janeiro: Record, 1997.

GONÇALVES, Lúcia H. Takase; SANTOS, Leony L.C. dos; SILVA, Yolanda Flores e . Ser ou Estar saudável na Velhice. **Rev. Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v.1 n.2, p.100-113, jul./dez., 1992.

GONÇALVES, Lúcia H. Takase; MEIRA, Edméia Campos; XAVIER, Jacilene de Oliveira; **Fatores de risco para Violência intrafamiliar nos relatos orais de cuidadores e idosos**. Jequié-BA. Relatório de pesquisa do Grupo de Estudos e Pesquisa em Envelhecimento (GREPE) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Maio de 2005.

GONÇALVES, Lúcia H. Takase (coord.). **Tecnologias Assistivas para Autonomia e Inclusão Social ao Idoso Portador de Doença de Parkinson – TAIP** (Projeto de Pesquisa interinstitucional aprovado pela FINEP/ MCT) 2005/2008.

GONÇALVES, Lúcia H. Takase; ALVAREZ, Angela Maria; ARRUDA, Micheli Coral. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. **Revista Acta Paul Enferm**. S. Paulo, v.20, p.62-68, jan. 2007.

GUIMARÃES, R. M. O Envelhecimento: um processo pessoal? **In: FREITAS, Elizabete Viana; PY, Lúgia; CANÇADO, Flávio A. Xavier; DOLL, Johannes; GORZONE, Milton Luiz. Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, Cap.9, p.83-87.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, Saúde e Doença**. 4. ed. Porto Alegre: ArtMed, 2006.

HECK, Rita Maria; LANGDON, Esther J. Matesson. Envelhecimento, Relações de Gênero e o Papel das Mulheres na Organização da Vida em uma Comunidade Rural. **In: MINAYO, Maria Cecília S; COIMBRA JR., Carlos E. A. (Orgs). Antropologia, Saúde e Envelhecimento**, Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

HELOANI, Roberto; LANCMAN, Selma. **Psicodinâmica do trabalho: o método clínico de intervenção e investigação**. Prod. set./dez. 2004, v.14, n.3, p.77-86. ISSN 0103-6513.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.14, n.2, jul./dez. 2004 p.383-394. ISSN 0103-7331.

\_\_\_\_\_. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol.15 (suplemento), n.2, 2004, p.57-70.

HOEBEL, E. Adamson; FROST, Everett L. **Antropologia Cultural e Social**. 2. ed. Trad. SILVA, Euclides Carneiro da. São Paulo: Cultrix, 1976.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. Censo 2000. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 01 Dez 2005 [Links].

\_\_\_\_\_. 2004. Disponível em: <http://www.ibge.gov/> em População / Projeção da População / Metodologia. [Links]

\_\_\_\_\_. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, 2004 - 2005, Disponível em: <http://www.ibge.gov/> Acesso em: 02 Dez. 2005. [Links]

\_\_\_\_\_. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, 2006 Disponível em <http://www.ibge.gov/> Acesso em: 02 mar. 2008. [Links]

\_\_\_\_\_. Síntese de indicadores sociais; Uma análise das condições de vida da população brasileira, 2007. Disponível em: <<http://www.ibge.gov>> Acesso em: 10 set. 2008. [Links]

\_\_\_\_\_. Contagem da população brasileira 2007. Documento fornecido por funcionário do IBGE de Salvador. <<http://www.ibge.gov>> Acesso em: 02 abr. 2008.

IRIART, Jorge Alberto Bernstein. **Concepções e representações da saúde e da doença**: contribuições da Antropologia da saúde para a Saúde Coletiva. 2003. Texto didático, Salvador: ISC-UFBA. e-mail: [iriart@ufba.br](mailto:iriart@ufba.br).

JECKEL-NETO, Emilio Antonio; CUNHA, Gilson Luis. Teorias Biológicas do Envelhecimento, **In**: FREITAS, Elizabete Viana; PY, Lígia; CANÇADO, Flávio A. Xavier; DOLL, Johannes; GORZONE, Milton Luiz. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, Cap. 2, p.13-19, 2006.

JEQUIÉ. Prefeitura Municipal. 2007. divulgado em <[www.jequie.ba.gov.br](http://www.jequie.ba.gov.br)> Acesso em: 12 mai. 2008.

KAUFFMAN, Timothy L. **Manual de Reabilitação Geriátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

KRENTZ, Irene; GAIVA, Maria Aparecida Munhoz; AZEVEDO, Rosemeiry Capriata de Souza. Determinantes sócio-culturais e históricos das práticas populares de prevenção e cura de doenças de um grupo cultural. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v.15, n.1, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 07 ago. 2008

KUROWSKI, Elenice R.; GONÇALVES Juliane S.; GUIMARÃES Roberto Carlos.; Atendimento Médico Multidisciplinar: fisioterapia. **In**: Reis T. **Doença de Parkinson**. Pacientes, Familiares e Cuidadores. Porto Alegre, 2004. Cap. 11, p. 239-65.

LEBRÃO, Maria Lúcia; DUARTE, Yeda A. de Oliveira; Saúde e independência: aspirações centrais para os idosos. Como estão sendo satisfeitas? **In:** NERI, Anita L. [org.]; VENTURI, Gustavo; BOKANY, Vilma; SANTOS, Geraldine A. dos; LOPES, Andréia; LOPES, Doraci et al. **Idosos no Brasil: vivências, desafios e expectativas na terceira idade.** São Paulo: Fundação Perseu Abramo, Edições SESC SP, 2007, p.191.

LEININGER, Madeleine; MCFARLAND, Marilyn. **Culture care diversity and Universality: a worldwide Nursing Theory.** United States of America, 2006 Second edition. ISBN 0-7637-3437-3 p.378.

\_\_\_\_\_. **Transcultural Nursing: Theories, Research, and Practice.** United States of America, 2002 Third edition. ISBN 0-07-135397-6 p.621.

LLERA, Francisco G.; MARTIN, Jesus P.M.; **Síndromes y Cuidados en el Paciente Geriátrico.** Barcelona: Masson. 1994.

LEMONS, Naira; MEDEIROS, Sonia Lima. Suporte social ao idoso dependente. **In:** FREITAS, Elizabete Viana; PY, Lígia; CANÇADO, Flávio A. Xavier; DOLL, Johannes; GORZONE, Milton Luiz. **Tratado de Geriatria e Gerontologia.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006 cap. 129, p1227-33.

LEOPARDI, Maria Tereza, **Teoria e Método em Assistência de Enfermagem.** 2. ed. Florianópolis: Soldasoft, 2006.

LIMA-COSTA, Maria Fernanda, VERAS, Renato. Saúde pública e envelhecimento. **Cad. Saúde Pública**, v.19, n.3. Rio de Janeiro, 2003.

LIMA, Aline S.; SOUZA, Andréa dos Santos; MEIRA, Edméia Campos; FERREIRA, Sara Roberta M.; PEREIRA, Thiago T. **Avaliação Multidimensional de Idosos com doença de Parkinson:** contribuição para Implantação de Tecnologias Assistivas para Autonomia e Inclusão Social. Trabalho apresentado no 58º Congresso Brasileiro de Enfermagem, Salvador BA, 2006.

LIRA, Geison V.; NATIONS, Marilyn K.; CATRIB, Ana Maria Fontinelle. Cronicidade e Cuidados de Saúde: o que a Antropologia da Saúde tem a nos Ensinar? **Revista Texto e Contexto**, Florianópolis, v.13, n.1, jan-mar 2004. p.147-55.

LUCON, Marcos; PINTO, Adriana de Souza S.; SIMM, Renata Faria; HADDAD, Mônica Santoro; ARAP, Sami; LUCON, Antonio M.; BARBOSA, Egberto Reis. Avaliação da Disfunção Erétil em pacientes com doença de Parkinson. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.59, n.3, São Paulo, 2001.

MALINOWSKI, Bronislaw. **Uma teoria Científica da Cultura.** 3. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1975.

MANDÚ, Edir Nei Teixeira. Intersubjetividade na qualificação do cuidado em saúde. **Revista Latino-Am. Enfermagem.** Ribeirão Preto, v.12, n. 4, jul/ago de 2004. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 17 mai. 2007.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de Metodologia Científica.** 6. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

MARTINS, Luciana Mendes; FRANCA, Ana Paula Dias; KIMURA, Miako. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, 1996. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 21 Out. 2008.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom. Manual de História Oral. São Paulo: Editora Loyola, 1996.

MEIRA, Edméia Campos. **Representações Sociais da Longevidade**: Contribuições para uma enfermagem gerontica em grupos de convivência. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] - Universidade do Rio de Janeiro/Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UNIRIO/UESB, 1998.

MELLO, Luis Gonzaga de; **Antropologia Cultural**, 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2004, p.526.

MELO, Ailton. **Doença de Parkinson**. Disponível em: <<http://www.abapaz.org.br.html>>. Acesso em: 07 set. 2007.

MENESES, Murilo de Souza. Tratamento Cirúrgico da Doença de Parkinson, **In**: PEREIRA, C.U.; ANDRADE FILHO, A. S. **Neurogeriatria**. Rio de Janeiro: Revinter, 2001. Cap.16, p.129-135.

MENESES, Murilo de S.; TEIVE, Hélio A.G.; **Doença de Parkinson**: aspectos clínicos e cirúrgicos. Rio de Janeiro, Editora Guanabara Koogan, 1996.

MENEZES, Maria do Rosário de. **Da violência velada a violência silenciada**: um estudo etnográfico sobre a violência doméstica contra o idoso. Ribeirão Preto, SP. Tese [Doutorado], USP, 1999.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais. **Rev. Saúde Pública**. Jun. 1991, vol.25, n.3, p.233-238. ISSN 0034-8910.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo/ Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 1993.

\_\_\_\_\_; COIMBRA JR. Carlos E. A. (orgs.). **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**, Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002, p.212.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. [org]; DESLANDES, Suely Ferreira; CRUZ NETO, Otávio; GOMES, Romeu. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

MORAN, Michel. Doença de Parkinson. **In**: KAUFFMAN, Timothy L., **Manual de Reabilitação Geriátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001, Cap. 33.

MOTTA, Alda B., Envelhecimento e Sentimento do Corpo. **In**: MINAYO, Maria C. S.; COIMBRA JR., Carlos E. A. (orgs) **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

MONTICELLI, Marisa; ALONSO, Ilca L. K.; LEOPARDI, Maria Tereza. Madeleine Leininger: teoria de Enfermagem Transcultural. **In**: LEOPARDI, Maria Tereza. **Teoria em Enfermagem**: instrumentos para a prática. Florianópolis: NFR/UFSC, Papa-Livros, 1999, p.94-101.

NANDA, North American Nursing Diagnosis Association: Definições e Classificações - 2001-2002. Trad. Jeanne Liliane Marlene Michel. Porto Alegre: Artmed, 2002.

NERI, Anita Liberalesso; FREIRE, Sueli A. E por falar em velhice. São Paulo: Papirus, 2000.

NERI, Anita Liberalesso; PINTO, Meyre E. de Barros; SOMMERHALDER, Cinara; PERRACINI, Mônica R.; YUASO, Denise Rodrigues. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas, SP: Alínea, 2001.

NERI, Anita Liberalesso [org.]; VENTURI, Gustavo; BOKANY, Vilma; SANTOS, Geraldine Alves dos; LOPES, Andréia; LOPES, Doraci. Idosos no Brasil: vivências, desafios e expectativas na terceira idade. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, Edições SESC SP, 2007.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. World population prospects the. 2004. New york (NY/USA): ONU Disponível em: [http://www.un.org/esa/population/publications/WPP2004/2004\\_Highlights\\_finalrevised.pdf](http://www.un.org/esa/population/publications/WPP2004/2004_Highlights_finalrevised.pdf) [Links] Acesso em: 21 Mai. 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Envelhecimento ativo: uma política de saúde. Tradução de Suzana Gontijo. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde, 2005.

O'SULLIVAN, Susan B.; SCHIMITZ, Thomas J.; Fisioterapia Avaliação e Tratamento. 4. ed. São Paulo: Manole, 2004.

PAIXÃO JR., Carlos Montes; HECKMAN, Marianela F. de; Distúrbios da Postura, Marcha e Quedas. In: FREITAS, Elizabete Viana; PY, Lígia; CANÇADO, Flávio A. Xavier; DOLL, Johannes; GORZONE, Milton Luiz. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, Cap. 98.

PAPALEO NETTO, Matheus; CARVALHO FILHO, Eurico Thomas de. Geriatria Fundamentos Clínica e Terapêutica. São Paulo: Atheneu, 2000.

\_\_\_\_\_. O Estudo da Velhice no Século XX: histórico, definição do campo e termos básicos, In: FREITAS, Elizabete Viana; PY, Lígia; CANÇADO, Flávio A. Xavier; DOLL, Johannes; GORZONE, Milton Luiz. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, Cap. 1, 2006.

PINHEIRO, J. E. S. Distúrbios do movimento: Doença de Parkinson e não Parkinson. In: FREITAS, Elizabete Viana; PY, Lígia; CANÇADO, Flávio A. Xavier; DOLL, Johannes; GORZONE, Milton Luiz. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, p. 355-60.

PINTO, Meyre Eiras de Barros; NERI, Anita Liberalesso. Discutindo mitos, desvendando sentidos: velhice, dependência e cuidado segundo jovens, adultos e idosos de origem japonesa. In: NERI, Anita Liberalesso [org.] VENTURI, Gustavo; BOKANY, Vilma; SANTOS, Geraldine Alves dos; LOPES, Andréia; LOPES, Doraci. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas, SP: Alínea, 2001, Cap.2.

PINTO, Meyre Eiras de Barros. **Cuidar do idoso é inerente aos nipo-brasileiros**. PUC-SP. Disponível em: [http://www.portaldoenvelhecimento.net/artigos/artigo\\_2356.htm](http://www.portaldoenvelhecimento.net/artigos/artigo_2356.htm) 1997. Acesso em: 07 out. 2008.

POLITICA NACIONAL DO IDOSO. **Lei nº 8842 de 04 de Janeiro de 1994**. Brasília: MPAS, SAS, 1997, 32p.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl T.; HUNGLER Benardette P.; Trad. Ana Thoreel. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PRADO, Roberto C. Pereira. Doença de Parkinson. **In: PEREIRA, Carlos Umberto; ANDRADE FILHO, Antônio de Souza. Neurogeriatria**. Rio de Janeiro: Revinter, 2001. Cap.105-116, p.129-135.

QUAGLIATO, Lucas B.; VIANA, Maura A.; QUAGLIATO, Elizabeth M.A. Barasnevicius; SIMIS, Samuel. Alterações do olfato na doença de Parkinson. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 65, n. 3a, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br>. Acesso em: 10 set. 2008.

QUEIROZ, Z. P. V. Participação Popular na Velhice: possibilidade real ou mera utopia? **Rev. O Mundo da Saúde**. São Paulo, jul./ago. 23 (4): 204-213, 1999.

RAMOS, Luis Roberto. Epidemiologia do Envelhecimento. **In: FREITAS, Elizabete Viana; PY, Lúgia; CANÇADO, Flávio A. Xavier; DOLL, Johannes; GORZONE, Milton Luiz. Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p. 72-78.

\_\_\_\_\_. Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso. São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19(3): 793-798, mai-jun, 2003.

REIS, T. **Doença de Parkinson: pacientes, familiares e cuidadores**. Porto Alegre: Palotti, 2004.

ROSA, Tereza Etsuko da Costa; BENICIO, Maria Helena D'Aquino; LATORRE, Maria do Rosário D. Oliveira. Determinant factors of functional status among the elderly. **Rev. Saúde Pública**. 2003, v. 37, no. 1.

ROSA, Anderson da Silva; CAVICCHIOLI, Maria Gabriela Secco; BRÊTAS, Ana Cristina Passarella. O processo saúde-doença-cuidado e a população de rua. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.13, n.4, 2005. p. 576-82. [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae)

ROWLAND, Lewis P. **Tratado de Neurologia**, 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

SANTOS, Silvia Azevedo dos. **Idosos, Família e Cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador**. 2. ed. Campinas, SP: Alínea, 2006.

SANTOS, Sueli Souza dos. Sexualidade e a Velhice: uma abordagem psicanalítica. **In: FREITAS, Elizabete Viana; PY, Lúgia; CANÇADO, Flávio A. Xavier; DOLL, Johannes; GORZONE, Milton Luiz. Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, cap. 138, p.1302-1305.

SANTOS, S. R.; SANTOS, I. B. C.; FERNANDES, M. G.; HENRIQUES, M.; ROMERO, M. E. M. Qualidade de vida do idoso na comunidade: aplicação da Escala de Flanagan. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 10, n. 6. Ribeirão Preto, 2002.

SANTOS, Sidney Costa Santos. **Enfermagem Gerontogeriatrica**: da reflexão a ação cuidativa. 2. ed. São Paulo, SP: Robeeditorial, 2001.

SCHILDER, Paul. **A Imagem do Corpo**: As Energias Construtivas da Psique, Trad. Rosane Wertman. São Paulo, SP: Livraria Martins Fontes, 1981.

SCHMIDT, Konrad; OERTEL, Wolfgang. **Tremor Sem Fim**. **Revista Viver Mente e Cérebro**. out/2005 Ano XIV Nº 153, p. 78-84.

SERAPIONE, Mauro; O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Fortaleza – CE, v. 10 (suplemento): 243-253, 2005.

SERVALHO, Gil. **Uma abordagem histórica das representações sociais e doença**, In: Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.9, n.3, jul/set de 1993, p.309-315.

SILBERMAN, Cláudia Débora; LAKS, Jerson; RODRIGUES, Cláudia Soares; ENGELHARDT, Elias. Uma revisão como fator de risco na doença de Parkinson e seu impacto na cognição, **Revista de Psiquiatria**, RS, 26(1): jan/abr.2004 p.52-60

SILVA, Yolanda Flores. e; FRANCO, Maria Celsa. **Saúde e Doença Uma Abordagem Cultural da Enfermagem**. Florianópolis, Papa Livro, 1996

SILVA, Ana Lúcia; CIAMPIONE, Maria Helena Trench. Um olhar paradigmático sobre a Assistência de Enfermagem: um caminhar para um cuidado complexo. **Revista Esc de Enferm USP**, São Paulo, v.37, n. 4, 2003.

SILVA, Tatiana Magalhães; NAKATANI, Adélia Y. Kyosen; SOUZA, Adenícia C. Silva e; LIMA, Maria do Carmo Silva; A vulnerabilidade do idoso para as quedas: análise dos incidentes, **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.09, n.01, 2007, p.64-78. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a05.htm>> Acesso em: 07 set. 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA PARA O PROGRESSO DA CIÊNCIA (SBPC) por Carolina Toneloto; **Mal de Parkinson**: teste do Olfato auxilia no diagnóstico precoce da síndrome; jul/set de 2007. Disponível em: <<http://cienciaecultura.bvs.br/pdf/cic/v59n3/a06v59n3.pdf>> Acesso em: 11 set. 2008.

SOUZA, Andréa dos Santos, **O Cuidado com Idosos Hipertensos: Representações sociais de familiares**, Dissertação de mestrado, UFBA, 2005.

SOUZA, Rosângela Ferreira; SKUBS, Thais; BRÊTAS, Ana Cristina Passarella; Envelhecimento e família: uma nova perspectiva para o cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília v.60, n.3, mai-jun 2007. Disponível em: <[www.scielo.br](http://www.scielo.br)> Acesso em: 12 mar. 2008.

SMITH, A. D; ZIGMOND, M. J. Can the brain be protected through exercise? Lessons from an animal model of parkinsonism. **Experimental Neurology**, v.184, p.31-39, 2003.

STOKES, Maria. **Neurologia para fisioterapeutas**. São Paulo: Editorial Premier, 2000. p. 353.

TAKAHASHI, Renata Ferreira; SHIMA, Hisako; A singularidade e a sociabilidade de vivenciar “tuberculoids”: a morte anunciada. In: TURA, Luis Fernando Rangel; MOREIRA, Antonia Silva Paredes. Saúde e representações sociais. João Pessoa, ed. Universitária/UFPB, 2005. cap. 6, p. 129-165.

TEIVE, Hélio A.G. O Papel de Charcot na doença de Parkinson. **Arq. Neuropsiquiatria**. v. 56, n.1. São Paulo, 1998.

TRENTINE, Clarissa Marcelli; CHACHAMOVICH, Eduardo; FIGUEIREDO, Michelle; HIRAKATA, Vânia Naomi; FLECK, Marcelo Pio de Almeida. A percepção de Qualidade de Vida do idoso: Avaliada por si próprio e pelo cuidador. **Revista Estudos de Psicologia**, Rio Grande do Sul, v.11, n.2, 2006, p.191-197.

THOMPSON, Paul. **A Voz do Passado: História Oral**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

TONELOTO, Carolina. Teste do olfato auxilia no diagnóstico precoce da síndrome. **Cienc. Cult.**, São Paulo, v. 59, n. 3, 2007. Disponível em: <<http://www.cienciaecultura.bvs.br>> Acesso em: 11 set. 2008.

TRELHA, Celita Salmanso; NAKAOSKI, Tatiana; FRANCO, Simone Silveira; DELLAROZA, Mara S. Gomes; YAMADA, Kiyomi Nakanishi; CABRERA, Marcos; MESAS, Arthur Eumam; GAETAN, Carlos César Benes. Capacidade Funcional de idosos restritos ao domicílio, do conjunto Ruy Virmond Carnascialli, Londrina/PR. *Revista Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, Londrina, v.26, n.1, p.37-46, jan/jun. 2005. Disponível em: [http://www.uel.br/proppg/semina/pdf/semina\\_26\\_1\\_20\\_30.pdf](http://www.uel.br/proppg/semina/pdf/semina_26_1_20_30.pdf)

TUMAS, Vitor Gustavo de G. R. Ricioppo; FARIAS, Tarsis L.A.; CRIPPA, Alexandre S. The accuracy of diagnosis of major depression in patients with Parkinson's disease: a comparative study among the UPDRS, the geriatric depression scale and the Beck depression inventory. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v.66, n.2a, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br>. Acesso em: 22 out 2008.

UCHÔA, Elizabeth. Contribuições da Antropologia para uma abordagem das questões relativas a saúde do idoso. **Revista Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.3 mai-jun, 2003. p. 849-853

UCHÔA, Elizabeth; FIRMO, Josélia O.A.; LIMA-COSTA, Maria Fernanda F.; Envelhecimento e Saúde: experiência e construção social. In MINAYO, Maria C. de S.; COIMBRA JR. Carlos E. A. (orgs.). **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**, Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002, p.25-35.

VAROTO, Vania A. Gurian; TRUZZI, Oswaldo Mário Serra; PAVARINI, Sofia Cristina Iost; Programa para idosos independentes: um estudo sobre seus egressos e a prevalência de doenças crônicas. **Revista Texto e Contexto**. Florianópolis, v.13, n.1, jan/mar, 2004. p.107-14.

VERAS, Renato P. Em busca de uma assistência adequada a saúde do idoso: revisão da literatura e aplicação de um instrumento de detecção precoce e de previsibilidade de agravos. **Caderno de Saúde Pública** v. 19 nº 3, Rio de Janeiro jan./ jun 2003.

\_\_\_\_\_. ; CALDAS, Célia Pereira, Promovendo a saúde e a cidadania do idoso: o movimento das universidades da terceira idade. **Revista Ciencia & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 9, n. 2 2004. 423-432.

VILELA, Alba B. A.; MEIRA, Edméia C; SOUZA, Andréa S; SOUZA, Deusélia M de; CARDOSO, Isleide Santana, SENA, Edite Lago S., GONÇALVES, Lúcia Hisako Takase Perfil do familiar cuidador de idoso doente e/ou fragilizado do contexto sociocultural de Jequié-BA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, jan-abril/2006.

VENTURI, Gustavo; BOKANY, Vilma. A velhice no Brasil: contrastes entre o vivido e o imaginado. In NERI, Anita Liberalesso [org.] VENTURI, Gustavo; BOKANY, Vilma; SANTOS, Geraldine Alves dos; LOPES, Andréia; LOPES, Doraci et al. Idosos no Brasil: vivências, desafios e expectativas na terceira idade. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, Edições SESC SP, 2007, p.21-31.

VITORELI, Eliane; PESSINE, Salete; SILVA, Maria Julia Paes da. A autoestima de idosos e as doenças crônico-degenerativas. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**. Passo Fundo, jan./jun.2005, p.102-114.

ZIMERMAN, Guite I., **Velhice: aspectos biopsicossociais**. Porto Alegre : Artmed, 2005.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidado Humano: o resgate necessário**. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001.

\_\_\_\_\_. **O Cuidado na Saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION; ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, Envelhecimento ativo: uma política de saúde / trad. Susana Gontijo. Brasília, 2005.

## **APÊNDICES**

**Apêndice A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, sendo o Conselho Nacional de Saúde

**Relatos Oraís de Idosos com Doença de Parkinson: Concepções Sobre a Doença e o Cuidado Familiar****Informações ao Colaborador**

Eu, Isleide Santana Cardoso Santos, aluna do curso de mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, venho convidá-la (o) para participar da pesquisa intitulada **“Relatos Oraís de Idosos com Doença de Parkinson: Concepções Sobre a Doença e o Cuidado Familiar”**. A pesquisa pretende contribuir para melhoria dos cuidados prestados por familiares e profissionais de saúde aos idosos com doença de Parkinson no domicílio e em instituições de Saúde e oferecer subsídios para o planejamento e implementação do cuidado de Enfermagem.

Estabelecemos como objetivos desta pesquisa: Analisar as concepções de idosos(a) com DP sobre a sua doença e o cuidado familiar na perspectiva da história oral temática.

Com este documento fornecemos informações sobre a pesquisa, para sua compreensão, e possível participação, que será de forma voluntária. O(A) Senhor(a) terá o direito de desistir de participar da pesquisa em qualquer etapa da mesma, conforme resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, de 10 de outubro de 1996.

Não haverá benefícios financeiros, quer seja para mim como pesquisadora ou para o participante.

O instrumento para coleta de informações (dados) será a entrevista semi-estruturada, que consiste numa conversa com um roteiro de perguntas norteadoras. O (A) Senhor(a) poderá falar abertamente sobre o assunto, sendo que sua fala será registrada em gravador, para o qual solicitamos sua autorização, posteriormente será transcrita.

Na pós-entrevista a transcrição será lida por me para que o(a) Senhor(a) confirme as informações e assine o termo de cessão do conteúdo de gravação e transcrição literal ou de parte desses.

As datas e locais das entrevistas serão acordadas entre nós, entrevistado e entrevistador, e será realizada em local privativo.

As fitas gravadas permanecerão em minha posse serão guardadas por cinco anos, e ao final, o (a) Senhor (a) poderá tê-las ou autorizar a destruição delas. Para manter o sigilo e anonimato a sua fala receberá um nome fictício.

Os resultados da pesquisa serão transformados na Dissertação de mestrado e artigos científicos. As transcrições estarão disponíveis para a instituição e entrevistados para consultas e análise a qualquer tempo, para esclarecer dúvidas.

O (A) Senhor (a) receberá o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, para as quais solicito a sua assinatura, caso concorde em participar. Destas duas o (a) Senhor (a) ficará com o original e nós com a cópia.

Se houver desistência ou impossibilidade de realização da entrevista no local e horário combinado, ambas as partes devem remarcar outro dia e horário.

Afirmo que o (a) Senhor (a) não será submetido a coação, indução ou intimidação.

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Recebi esclarecimentos sobre a pesquisa intitulada: **“Relatos Orais de Idosos com Doença de Parkinson: Concepções Sobre a Doença e o Cuidado Familiar”**, e li o conteúdo do texto “Informações ao Colaborador” e entendi as informações relacionadas a minha participação nesta pesquisa. Conversei com a mestrande Isleide Santana Cardoso Santos, sobre a minha participação voluntária na pesquisa.

Declaro que não tenho dúvidas de que não receberei benefícios financeiros e que concordo em participar, podendo desistir em qualquer etapa e retirar meu consentimento, sem penalidades, prejuízo, ou perda. Estou ciente que terei acesso aos dados registrados e reforço que não fui submetido (a) à coação, indução ou intimidação.

Jequié,     /     / 08 \_\_\_\_\_  
Assinatura do participante



Impressão dactiloscópica

Declaro que recebi de forma voluntária e apropriada o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deste entrevistado, para participação nesta pesquisa.

Jequié,     /     / 08 \_\_\_\_\_  
Assinatura da Pesquisadora

Para maiores informações, pode entrar em contato com:

A mestrande: Isleide Santana C. Santos- (73) 3525 –7269

Orientadora: Drª Maria do Rosário de Menezes - (71) 3461-7424

**Apêndice B:** Roteiro de Entrevista

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**INSTRUMENTO DE COLETA**

**ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADO**

**1. IDENTIFICAÇÃO**

|                                         |                           |
|-----------------------------------------|---------------------------|
| Sexo: _____                             | Idade: _____              |
| Estado Civil: _____                     | Número de Filhos: _____   |
| Escolaridade: _____                     | Profissão/Ocupação: _____ |
| Renda familiar mensal: _____            | Etnia: _____              |
| Religião ou crença: _____               | Naturalidade: _____       |
| Cuidador _____ Grau de parentesco _____ |                           |
| História Familiar de DP                 |                           |
| ( ) sim Grau de parentesco _____        |                           |
| ( ) não                                 |                           |
| Tempo de descoberta da DP _____         |                           |

**2. QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA**

1. O que o (a) Senhor (a) entende sobre a doença de Parkinson?
2. Quando o (a) Senhor(a) começou a perceber os sintomas da doença de Parkinson? Fale sobre as mudanças que houve em sua vida.
3. O(A) Senhor(a) tem um familiar que lhe cuida. O que pensa sobre esses cuidados?
4. O (A) Senhor(a) gostaria de acrescentar algo mais sobre sua vida?

**Apêndice C:** Ofício à Coordenação do TAIP



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO

Jequié, 24 de janeiro de 2008

Ilma. Sra. Dra. Alba Benemerita Alves Vilela  
Coordenadora local do projeto TAIP  
UESB – Campus de Jequié

Senhora Coordenadora,

Solicito de V. S<sup>a</sup> autorização de acesso aos cadastros dos idosos que participam do Grupo de Ajuda Mútua do projeto Tecnologias Assistivas para Autonomia e Inclusão Social do Idoso Portador de Doença de Parkinson, cuja finalidade é a realização da pesquisa de campo do meu projeto Relatos Oraís de Idosos com Doença de Parkinson: Concepções sobre a Doença e o Cuidado Familiar do curso de mestrado da Universidade Federal da Bahia. Por conseguinte o levantamento de dados só acontecerá após sua permissão e aprovação do projeto pelo comitê de Ética da UESB.

Atenciosamente,

Isleide Santana Cardoso Santos  
Mestranda da UFBA

**Apêndice D: Carta de Cessão****Carta de Cessão**

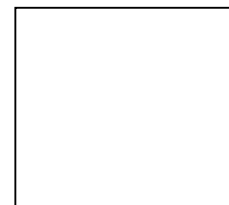
Jequié \_\_/\_\_/\_\_

Eu, (nome, estado civil e identidade) \_\_\_\_\_

Declaro para os devidos fins que cedo os direitos de minha entrevista, gravada em \_\_/\_\_/\_\_ e cuja conferência de transcrição se deu na data: \_\_/\_\_/\_\_ para ser usada integralmente ou em partes, sem restrições de prazos e citações, desde a presente data. Da mesma forma, autorizo a sua audição e o uso das citações a terceiros, ficando vinculado o controle à professora Isleide Santana Cardoso Santos que terá a guarda da mesma.

Abdicando de direitos meus e de meus descendentes, subscrevo a presente.

Jequié,     /     / 08 \_\_\_\_\_  
Assinatura do participante



Impressão dactiloscópica

Declaro que recebi de forma voluntária e apropriada o Termo de Cessão deste entrevistado, para participação nesta pesquisa em história oral.

Jequié,     /     / 08 \_\_\_\_\_  
Assinatura da Pesquisadora

## **ANEXOS**

**Anexo A: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UESB**

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB  
Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98  
**Comitê de Ética em Pesquisa – CEP / UESB**

Jequié, 17 de março de 2008

Of. CEP 077/2008

Ilma. Sra.

Profa. Isleide Santana Cardoso Santos

Departamento de Saúde - UESB

Prezada Senhora,

Comunicamos a V. S<sup>a</sup> que o Projeto de Pesquisa abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UESB, estando os pesquisadores liberados para o início da coleta de dados.

Protocolo nº: **038/2008**

Projeto: **RELATOS ORAIS DE IDOSOS COM DOENÇA DE PARKINSON: CONCEPÇÕES SOBRE A DOENÇA E O CUIDADO FAMILIAR**

Pesquisadores: **Profa. Isleide Santana Cardoso Santos (mestranda)**  
**Profa. Maria Rosário de Menezes (orientadora)**

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o **relatório final** da pesquisa (ver modelo no CEP), para acompanhamento pelo Comitê.

Atenciosamente,

  
**Prof<sup>a</sup> Ana Angélica Leal Barbosa**  
Presidente do CEP/UESB



**Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB**

Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98

**Comitê de Ética em Pesquisa – CEP / UESB**

## ***PARECER CONSUBSTANCIADO***

**Protocolo Nº 038/2008**

### **I – Identificação:**

**Projeto de Pesquisa:** "Relatos orais de idosos com Doença de Parkinson: concepções sobre a doença e o cuidado familiar".

**Pesquisador Responsável:** Profª. Isleide Santana Cardoso Santos

**Instituição onde se realizará:** Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – Campus de Jequié

**Área de Conhecimento:** Ciências da Saúde – Saúde Coletiva – 4.06

### **II - Objetivos:**

**Objetivo geral:** Analisar as concepções de idosos (as) com DP sobre a sua doença e o cuidado familiar na perspectiva da história oral temática.

**Objetivos específicos:** Descrever a concepção que o (a) idoso (a) com DP tem da sua doença; descrever a percepção que o (a) idoso (a) com DP tem do cuidado familiar e identificar o impacto da doença (Parkinson) em sua vida e em suas relações intrafamiliares.

### **III – Sumário do projeto:**

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, descritiva, exploratória, tendo como escolha a Teoria da Universalidade e Diversidade Cultural como embasamento teórico. A estratégia metodológica será a História Oral Temática. O cenário de estudo será o Grupo de Ajuda Mútua do TAIP (Projeto Multicêntrico Tecnologias Assistivas para Autonomia e Inclusão Social de Idoso portador de Doença de Parkinson) da UESB – Campus de Jequié, onde tem cadastrado 50 pessoas, onde 19 dessas estão frequentando as reuniões do grupo. Os sujeitos desta pesquisa serão 13 idosos desses 19 que atendam aos seguintes critérios: pessoas idosas com DP, com idade igual ou maior a 60 anos, com condições de expressão da linguagem oral, residentes no município de Jequié que estejam cadastrados no Projeto GAM/TAIP-UFSC /UESB. Dos 19 cadastrados, 6 não atendem aos critérios porque não tem condições de expressão oral. A coleta de dados será realizada com a utilização da técnica de entrevista semi-estruturada. O instrumento será um roteiro de entrevista. "O processo de análise dos relatos orais serão submetidos à transcrição, sendo esta a mudança da gravação oral para escrita na íntegra com todas as suas características, depois será realizada a transcrição que segundo o método da História Oral representa a organização do texto para dar visibilidade ao caso tematizado". Em seguida será organizada na perspectiva da técnica de análise de conteúdo de Bardin e "no processo de análise serão apresentadas as categorias empíricas que serão submetidas a Análise Temática". Serão levados em consideração todos os preceitos éticos e legais que dizem respeito às pesquisas que envolvem seres humanos, conforme a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

### **IV – Comentários do relator:**

O projeto encontra-se estruturado e apresenta todos os documentos indispensáveis à apresentação do protocolo ao CEP-UESB. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido possui uma linguagem clara e apresenta os benefícios do estudo, descrevendo a relevância da pesquisa a partir dos conhecimentos obtidos com os resultados da investigação e informa que não haverá nenhum risco quanto à integridade física, mental ou moral dos sujeitos envolvidos na pesquisa. Além disso, garante o sigilo e anonimato dos sujeitos da pesquisa e a liberdade de recusar a qualquer momento a sua participação na pesquisa e o direito de retirar o termo de consentimento.

**V – Parecer do relator:** Analisando o projeto "Relatos orais de idosos com Doença de Parkinson: concepções sobre a doença e o cuidado familiar" reconhecemos o mérito do estudo e a relevância para a área da saúde coletiva e em especial para a área do envelhecimento e acreditamos que seus resultados poderão subsidiar as ações de saúde desenvolvidas no município junto a estes idosos, principalmente pela UESB que vem desenvolvendo trabalhos de extensão através do Centro Interdisciplinar de Atenção a Terceira Idade e portanto somos de parecer favorável a aprovação do mesmo.

**Situação do projeto:** Aprovado e encaminhado

**Jequié, 13 de março de 2008**

  
**Profa Ana Angélica Leal Barbosa**  
 Presidente do CEP/UESB

**Anexo B:** Ofício da Coordenação Local do TAIP



**Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia**  
**Departamento de Saúde**

Fone: (73) 3528-9623/9610 – dsuesb@yahoo.com.br/dsjq@uesb.br



Mestranda Isleide Santana Cardoso Santos

Mestrado em Enfermagem da UFBA

Jequié, 24 janeiro de 2008.

Senhora mestranda,

Em atendimento a solicitação de V. Sa., venho através deste autorizar o acesso e utilização dos cadastros dos idosos residentes em Jequié-BA, inscritos no projeto Tecnologias Assistivas para Autonomia e Inclusão Social do Idoso portador de doença de Parkinson. Saliento que a utilização tem o objetivo de coletar informações para elaboração de projeto de pesquisa intitulado “Relatos Orais de Idosos com Doença de Parkinson: concepções sobre a doença e o cuidado familiar” do curso de mestrado da Universidade Federal da Bahia.

Cordialmente,

  
Dra. Alba Benemerita Alves Vilela  
Coordenadora Local do Projeto TAIP  
UESB – Campus de Jequié

*Confere com o original*

  
Adriana Silva Barbosa  
Secretária do Comitê de Ética/UESB

**Anexo C: Escala Unificada de Avaliação para DP (UPDRS)**

**Escala Unificada de Avaliação para Doença de Parkinson – UPDRS**  
**Fevereiro de 1987 – Fahn, S *et al.***

Fonte: (PRADO, 2001)

**I – ESTADO MENTAL/  
 COMPORTAMENTO/ESTADO EMOCIONAL**

**1. Comprometimento intelectual**

0 = Nenhum.

1 = Mínimo. Esquecimento consistente com lembrança parcial de eventos, sem outras dificuldades.

2 = Moderado. Perda moderada da memória, com desorientação. Dificuldade moderada para resolver problemas complexos. Mínimo, mas definitivo, comprometimento das atividades em casa, com necessidade de ajuda ocasional.

3 = Grave. Perda grave da memória com desorientação temporal e, freqüentemente, de lugar. Grande dificuldade de resolver problemas.

4 = Grave. Perda grave da memória com orientação preservada apenas para sua pessoa. Incapaz de fazer julgamentos ou resolver problemas. Necessita de muita ajuda para cuidados pessoais. Não pode ficar sozinho em nenhuma situação.

**2. Desordem do pensamento (devida a demência ou intoxicação por drogas)**

0 = Nenhum.

1 = Sonhos vívidos.

2 = Alucinações “benignas” com julgamento (*insight*) mantido.

3 = Ocasionais a freqüentes alucinações, sem julgamento, podendo interferir com as atividades diárias.

4 = Alucinações freqüentes ou psicose evidente. Incapaz de cuidar-se.

**3. Depressão**

0 = Ausente.

1 = Períodos de tristeza ou culpa acima do normal. Nunca permanece por dias ou semanas.

2 = Depressão permanente (uma semana ou mais).

3 = Depressão permanente com sintomas vegetativos (insônia, anorexia, perda de peso, desinteresse).

4 = Depressão permanente com sintomas vegetativos. Pensamento ou tentativa de suicídio.

**4. Motivação/Iniciativa**

0 = Normal.

1 = Mais passivo. Menos interessado que o habitual.

2 = Perda da iniciativa ou desinteresse por atividades fora da rotina.

3 = Perda da iniciativa ou desinteresse por atividades do dia-a-dia.

4 = Retraído. Perda completa de motivação.

**II – ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA**

**5. Fala**

0 = Normal.

1 = Comprometimento superficial. Nenhuma dificuldade em ser entendido.

2 = Comprometimento moderado. Solicitado a repetir frases, às vezes.

3 = Comprometimento grave. Solicitado freqüentemente a repetir frases.

4 = Incompreensível a maior parte do tempo.

**6. Salivação**

0 = Normal.

1 = Excesso mínimo de saliva, mas percebível. Pode babar à noite.

- 2 = Excesso moderado de saliva. Pode apresentar alguma baba (*drooling*).
- 3 = Excesso acentuado de saliva. Baba frequentemente.
- 4 = Baba continuamente. Precisa de lenço constantemente.
7. Deglutição
- 0 = Normal.
- 1 = Engasgos raros.
- 2 = Engasgos ocasionais.
- 3 = Deglute apenas alimentos moles.
- 4 = Necessita de sonda nasogástrica ou gastrostomia.
8. Escrita
- 0 = Normal.
- 1 = Um pouco lenta ou pequena.
- 2 = Menor e mais lenta, mas as palavras são legíveis.
- 3 = Gravemente comprometida. Nem todas as palavras são legíveis.
- 4 = A maioria das palavras não são legíveis.
9. Cortando alimentos ou manipulando utensílios
- 0 = Normal.
- 1 = Lento e desajeitado, mas não precisa de ajuda.
- 2 = Capaz de cortar todos os alimentos, embora desajeitado e lento. Pode precisar de ajuda.
- 3 = Alimento cortado por outros, mas ainda pode alimentar-se, embora lentamente.
- 4 = Precisa ser alimentado por outros.
10. Vestir
- 0 = Normal.
- 1 = Lento, mas não precisa de ajuda.
- 2 = Necessita de ajuda para abotoar-se e para colocar os braços em mangas de camisa.
- 3 = Necessita de bastante ajuda, mas consegue fazer algumas coisas sozinho.
- 4 = Não consegue vestir-se (nenhuma peça) sem ajuda.
11. Higiene
- 0 = Normal.
- 1 = Lento, mas não precisa de ajuda.
- 2 = Precisa de ajuda no chuveiro ou banheira; ou muito lento nos cuidados de higiene.
- 3 = Necessita de assistência para se lavar, escovar os dentes, pentear-se, ir ao banheiro.
- 4 = Sonda vesical ou outra ajuda mecânica.
12. Girar no leito e colocar roupas na cama
- 0 = Normal.
- 1 = Lento e desajeitado, mas não precisa de ajuda.
- 2 = Pode girar sozinho na cama ou colocar lençóis, mas com grande dificuldade.
- 3 = Pode iniciar, mas não consegue rolar na cama ou colocar lençóis.
- 4 = Não consegue fazer nada.
13. Quedas (não relacionadas com *freezing*)
- 0 = Normal.
- 1 = Quedas raras.
- 2 = Cai ocasionalmente, menos de uma vez por dia.
- 3 = Cai, em média, uma vez por dia.
- 4 = Cai mais de uma vez por dia.
14. *Freezing* quando anda
- 0 = Nenhum.
- 1 = Raro *freezing* quando anda; pode ter hesitação do início da marcha.
- 2 = *Freezing* ocasional enquanto anda.
- 3 = *Freezing* freqüente; pode cair devido ao *freezing*.
- 4 = Quedas freqüentes devido ao *freezing*.
15. Marcha
- 0 = Normal.
- 1 = Pequena dificuldade. Pode não balançar os braços ou tende a arrastar as pernas.
- 2 = Dificuldade moderada, mas necessita de pouca ajuda ou nenhuma.
- 3 = Dificuldade grave de marcha, necessita de assistência.
- 4 = Não consegue andar, mesmo com ajuda.
16. Tremor
- 0 = Ausente.
- 1 = Presente, mas infreqüente e leve.
- 2 = Moderado; mas incomoda o paciente.
- 3 = Grave; interfere com muitas atividades.
- 4 = Marcante. Interfere na maioria das atividades.
17. Queixas sensitivas relacionadas ao parkinsonismo
- 0 = Nenhuma.
- 1 = Dormência e formigamento ocasional, alguma dor.
- 2 = Dormência, formigamento e dor freqüente, mas suportável.
- 3 = Sensações dolorosas freqüentes.
- 4 = Dor insuportável.

### III – EXAME MOTOR

18. Fala
- 0 = Normal.
- 1 = Perda discreta da expressão, do volume ou dicção.
- 2 = Comprometimento moderado. Arrastado, monótono, mas compreensível.
- 3 = Comprometimento grave, difícil de ser entendido.
- 4 = Incompreensível.
19. Expressão facial
- 0 = Normal.
- 1 = Hipomímia mínima.
- 2 = Diminuição pequena, mas anormal, da expressão facial.
- 3 = Hipomímia moderada, lábios caídos/afastados por algum tempo.
- 4 = Fácies em máscara ou fixa, com perda grave ou total da expressão facial. Lábios afastados 1/4 de polegada ou mais.
20. Tremor de repouso
- 0 = Ausente.
- 1 = Presente, mas infreqüente ou leve.
- 2 = Persistente, mas de pouca amplitude, ou moderado em amplitude mas presente de maneira intermitente.
- 3 = Moderado em amplitude mas presente a maior parte do tempo.
- 4 = Grande amplitude e presente a maior parte do tempo.

21. Tremor postural ou de ação das mãos  
 0 = Ausente.  
 1 = Leve, presente com a ação.  
 2 = Moderado em amplitude, presente com a ação.  
 3 = Moderado em amplitude tanto na ação como mantendo uma postura.  
 4 = Grande amplitude, interferindo com a alimentação.
22. Rigidez (movimento passivo das grandes articulações, com paciente sentado e relaxado; ignorar roda dentada)  
 0 = Ausente.  
 1 = Pequena ou detectável somente quando ativado por movimentos em espelho ou outros.  
 2 = Leve a moderado.  
 3 = Marcante, mas pode realizar movimento completo da articulação.  
 4 = Grave, e o movimento completo da articulação se consegue com grande dificuldade.
23. Bater os dedos continuamente – *finger taps* (paciente bate o polegar no dedo indicador em seqüências rápidas com a maior amplitude possível, uma mão de cada vez)  
 0 = Normal.  
 1 = Leve lentidão e/ou redução na amplitude.  
 2 = Comprometimento moderado. Fadiga precoce e bem clara. Pode ter paradas ocasionais durante o movimento.  
 3 = Comprometimento grave. Hesitação freqüente para iniciar o movimento ou paradas durante o movimento que está realizando.  
 4 = Realiza o teste com grande dificuldade, quase não conseguindo.
24. Movimentos da mãos (paciente abre e fecha as mãos em rápidos movimentos sucessivos e com a maior amplitude possível, uma mão de cada vez)  
 0 = Normal.  
 1 = Lentidão leve e/ou redução em amplitude.  
 2 = Comprometimento moderado. Fadiga precoce bem clara. Pode ter paradas ocasionais durante o movimento.  
 3 = Comprometimento grave. Hesitação freqüente para iniciar o movimento ou paradas durante o movimento que está realizando.  
 4 = Realiza o teste com grande dificuldade, quase não conseguindo.
25. Movimentos rápidos alternados das mãos (movimentos de pronação e supinação das mãos, verticalmente ou horizontalmente, com a maior amplitude possível, as duas mãos simultaneamente)  
 0 = Normal.  
 1 = Lentidão leve e/ou redução em amplitude.  
 2 = Comprometimento moderado. Fadiga precoce bem clara. Pode ter paradas ocasionais durante o movimento.  
 3 = Comprometimento grave. Hesitação freqüente para iniciar o movimento ou paradas durante o movimento que está realizando.  
 4 = Realiza o teste com grande dificuldade, quase não conseguindo.
26. Agilidade da perna (paciente bate com o calcanhar no chão em sucessões rápidas, levantando toda a perna; a amplitude do movimento deve ser cerca de 3 polegadas)  
 0 = Normal.  
 1 = Lentidão leve e/ou redução em amplitude.  
 2 = Comprometimento moderado. Fadiga precoce bem clara. Pode ter paradas ocasionais durante o movimento.  
 3 = Comprometimento grave. Hesitação freqüente em iniciar movimentos ou freqüentes paradas durante o movimento.  
 4 = Realiza o teste com grande dificuldade, quase não conseguindo.
27. Levantar de uma cadeira (paciente tenta levantar-se de uma cadeira de espaldar reto, de madeira ou ferro, com os braços cruzados em frente ao peito)  
 0 = Normal.  
 1 = Lento; ou pode precisar de mais de uma tentativa.  
 2 = Levanta-se apoiado nos braços da cadeira.  
 3 = Tende a cair para trás, e pode tentar se levantar mais de uma vez, mas consegue se levantar sozinho.  
 4 = Incapaz de levantar-se sem ajuda.
28. Postura  
 0 = Normal em posição ereta.  
 1 = Não bem ereto, levemente curvado para frente (*stooped*); pode ser normal para pessoas mais velhas.  
 2 = Moderadamente curvado para frente, definitivamente anormal, pode inclinar-se um pouco para os lados.  
 3 = Acentuadamente curvado para frente, com cifose, inclinação moderada para um dos lados.  
 4 = Bem fletido com anormalidade acentuada da postura.
29. Marcha  
 0 = Normal.  
 1 = Anda lentamente; pode arrastar os pés com pequenas passadas, mas não há festinação ou propulsão.  
 2 = Anda com dificuldade, mas precisa de pouca ajuda ou nenhuma; pode apresentar alguma festinação, passos curtos, ou propulsão.  
 3 = Comprometimento grave de marcha, necessitando de ajuda.  
 4 = Não consegue andar sozinho, mesmo com ajuda.
30. Estabilidade postural (resposta a deslocamento súbito para trás, puxando os ombros, com o paciente ereto, de olhos abertos, pés um pouco separados; o paciente deve ser informado a respeito do teste)  
 0 = Normal.  
 1 = Retropulsão, mas se recupera sem ajuda.  
 2 = Ausência de resposta postural; cairia se não fosse ajudado pelo examinador.  
 3 = Muito instável; tende a perder o equilíbrio espontaneamente.  
 4 = Incapaz de ficar ereto sem ajuda.
31. Bradicinesia e hipocinesia corporal (combinando hesitação, diminuição do balançar dos braços, pequena amplitude e pobreza de movimentos em geral)  
 0 = Nenhum.

- 1 = Lentidão mínima. Poderia ser normal em algumas pessoas. Possível redução na amplitude.
- 2 = Movimento definitivamente anormal. Pobreza de movimento e um certo grau de lentidão.
- 3 = Lentidão moderada. Pobreza de movimento ou com pequena amplitude.
- 4 = Lentidão acentuada. Pobreza de movimento ou com pequena amplitude.

#### IV – COMPLICAÇÕES DA TERAPIA (NA SEMANA QUE PASSOU)

##### DISCINESIAS

- 32. Duração. Que percentual do dia acordado apresenta discinesias?
  - 0 = Nenhuma.
  - 1 = 1-25% do dia.
  - 2 = 26-50% do dia.
  - 3 = 51-75% do dia.
  - 4 = 76-100% do dia.
- 33. Incapacidade. Quão incapacitante é a discinesia? (informação da história; pode ser modificada durante o exame)
  - 0 = Não incapacitante.
  - 1 = Incapacidade leve.
  - 2 = Incapacidade moderada.
  - 3 = Incapacidade grave.
  - 4 = Completamente incapaz.
- 34. Discinesias dolorosas. Quão dolorosas são as discinesias?
  - 0 = Discinesia não dolorosa.
  - 1 = Leve.
  - 2 = Moderada.
  - 3 = Grave.
  - 4 = Extrema.
- 35. Presença de distonia do amanhecer (informação da história)
  - 0 = Não.
  - 1 = Sim.

##### FLUTUAÇÕES CLÍNICAS

- 36. Algum período *off* previsível em relação ao tempo após uma dose do medicamento?
  - 0 = Não.
  - 1 = Sim.
- 37. Algum período *off* imprevisível em relação ao tempo após uma dose do medicamento?
  - 0 = Não.
  - 1 = Sim.
- 38. Algum período *off* se instala subitamente? Em poucos segundos?
  - 0 = Não.
  - 1 = Sim.
- 39. Qual percentual de tempo acordado, em um dia, o paciente está em *off*, em média?
  - 0 = Nenhum.
  - 1 = 1-25% do dia.
  - 2 = 26-50% do dia.
  - 3 = 51-75% do dia.
  - 4 = 76-100% do dia.

#### C) OUTRAS COMPLICAÇÕES

- 40. O paciente apresenta anorexia, náusea ou vômito?
    - 0 = Não.
    - 1 = Sim.
  - 41. O paciente apresenta algum distúrbio do sono? Insônia ou hipersonolência?
    - 0 = Não.
    - 1 = Sim.
  - 42. O paciente apresenta hipotensão ortostática sintomática?
    - 0 = Não.
    - 1 = Sim.
- Registrar a pressão arterial do paciente, o pulso e o peso, na ficha.

#### ■ V – ESCALA DE ESTADIAMENTO DE HOEHN E YAHR MODIFICADA

ESTÁGIO 0 = Nenhum sinal da doença.

ESTÁGIO 1 = Doença unilateral.

ESTÁGIO 1,5 = Envolvimento unilateral e axial.

ESTÁGIO 2 = Doença bilateral, sem comprometer o equilíbrio.

ESTÁGIO 2,5 = Doença bilateral leve, recuperando no teste de puxar o paciente pelas costas.

ESTÁGIO 3 = Doença bilateral de leve a moderada; alguma instabilidade postural, fisicamente independente.

ESTÁGIO 4 = Incapacidade grave; ainda capaz de andar e ficar ereto sem ajuda.

ESTÁGIO 5 = Preso a cadeira de rodas ou ao leito. Necessita de ajuda.

#### ■ VI – ESCALA DE ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA DE SCHWAB E ENGLAND

100% = Completamente independente. Capaz de realizar os afazeres diários, sem dificuldades ou lentidão. Essencialmente normal. Não percebe qualquer dificuldade.

90% = Completamente independente. Capaz de realizar os afazeres diários mas com alguma dificuldade ou lentidão. Pode gastar o dobro do tempo. Começa a perceber dificuldades.

80% = Completamente independente na maioria dos afazeres. Gasta duas vezes mais tempo. Consciente da dificuldade e lentidão.

70% = Não completamente independente. Mais dificuldades com alguns afazeres. Três a quatro vezes mais lento em alguns afazeres. Gasta a maior parte do tempo fazendo as tarefas diárias.

60% = Alguma dependência. Pode ainda realizar a maioria dos afazeres, mas extremamente lento e com muito esforço. Erros. Alguns afazeres impossíveis de serem realizados.

50% = Mais dependente. Precisa de ajuda com a metade dos afazeres; mais lento etc. Dificuldade para tudo.

40% = Muito dependente. Necessita de ajuda com a maioria dos afazeres. Realiza poucos sozinho.

30% = Com esforço, aqui e acolá, faz alguma coisa sozinho ou começa a fazer sozinho. Necessita de muita ajuda.

20% = Não realiza nada sozinho. Invalidez grave.

10% = Totalmente dependente. Completamente inválido.

0% = Funções vegetativas, tais como deglutição, urinar e defecar, não funcionam. Preso ao leito.

**Anexo D:** Classificação do Parkinsonismo

**Quadro 13.1 Classificação do Parkinsonismo**

**Parkinsonismo idiopático**

- Doença de Parkinson

**Parkinsonismo secundário**

- Induzido por drogas
  - Bloqueadores dos receptores de dopamina (neuroléptico)
  - Depletors de dopamina (reserpina, tetrabenzanina)
  - Lítio
  - Flunarizina, cinarizina, diltiazem
- Hemiatrofia – hemiparkinsonismo
- Hidrocefalia
  - Hidrocefalia de pressão normal
  - Hidrocefalia não comunicante
- Hipóxia
- Infeccioso
  - Infecções fúngicas
  - AIDS
  - Doença de inclusão hialina intracitoplasmática
  - Panencefalite esclerosamente subaguda
  - Pós-encefálico
  - Doença de Creutzfeldt-Jakob
- Metabólico
  - Parkinsonismo hipocalcêmico
  - Degeneração hepatocerebral crônica
- Parkinsonismo paraneoplástico
- Psicogênico
- Siringomesencefalia
- Trauma
- Toxina
  - Intoxicação por MPTP
  - Intoxicação por monóxido de carbono
  - Cianeto
  - Metanol
  - Intoxicação por dissulfeto de carbono
  - Dissulfiram

- Tumor
- Vascular
  - Multiinfarto
  - Doença de Binswanger

**Parkinsonismo Plus**

- Degeneração gangliônica corticobasal
- Síndromes Demenciais
  - Doença de Alzheimer
  - Doença difusa dos corps de Lewy
  - Doença de Pick
- Complexo Parkinson – demência – esclerose lateral Amiotrófica da Ilha de Guam (Lytico-Bodig)
- Degenerações de múltiplos sistemas
  - Degeneração estriatonigral
  - Síndrome de Shy-Drager
  - Atrofia olivopontocerebelar esporádica
  - Doença do neurônio motor – Parkinson
- Atrofia palidal progressiva
- Paralisia supranuclear progressiva

**Doenças heredodegenerativas**

- Ataxias cerebelares autossômicas dominantes (inclui a doença de Machado – Joseph)
- Doença de Hallevordem-Spatz
- Doença de Huntington
- Mitocondriopatias
- Neuroacantocitose
- Doença de Wilson

**Fonte:** Prado, 2001

**Anexo E: Manifestações da doença de Parkinson**

**Quadro 13.2 – Manifestações da Doença de Parkinson**

**Manifestações cardinais**

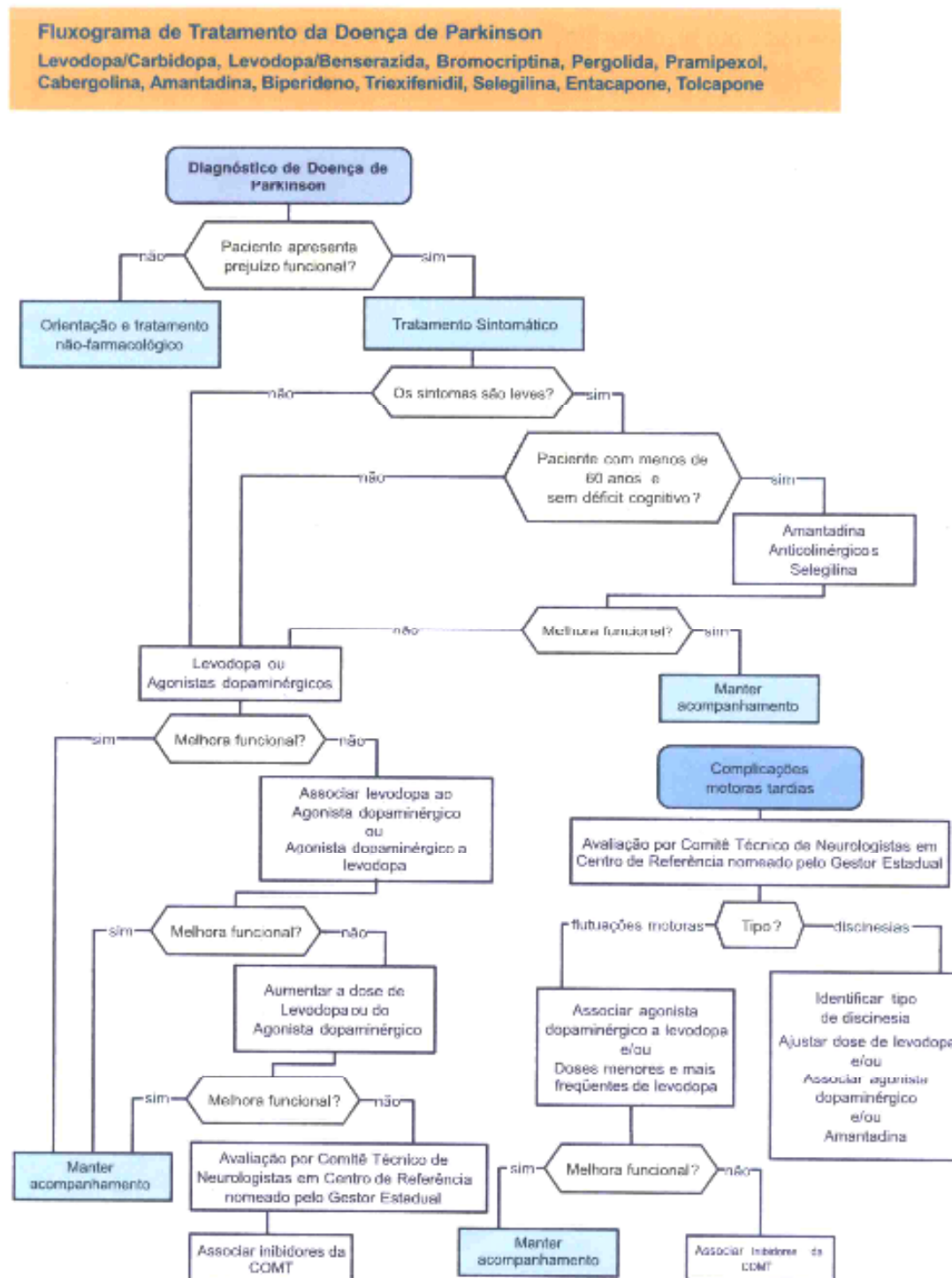
- Tremor de repouso
- Rigidez
- Acinesia/bradicinesia
- Instabilidade postural

**Manifestações secundárias**

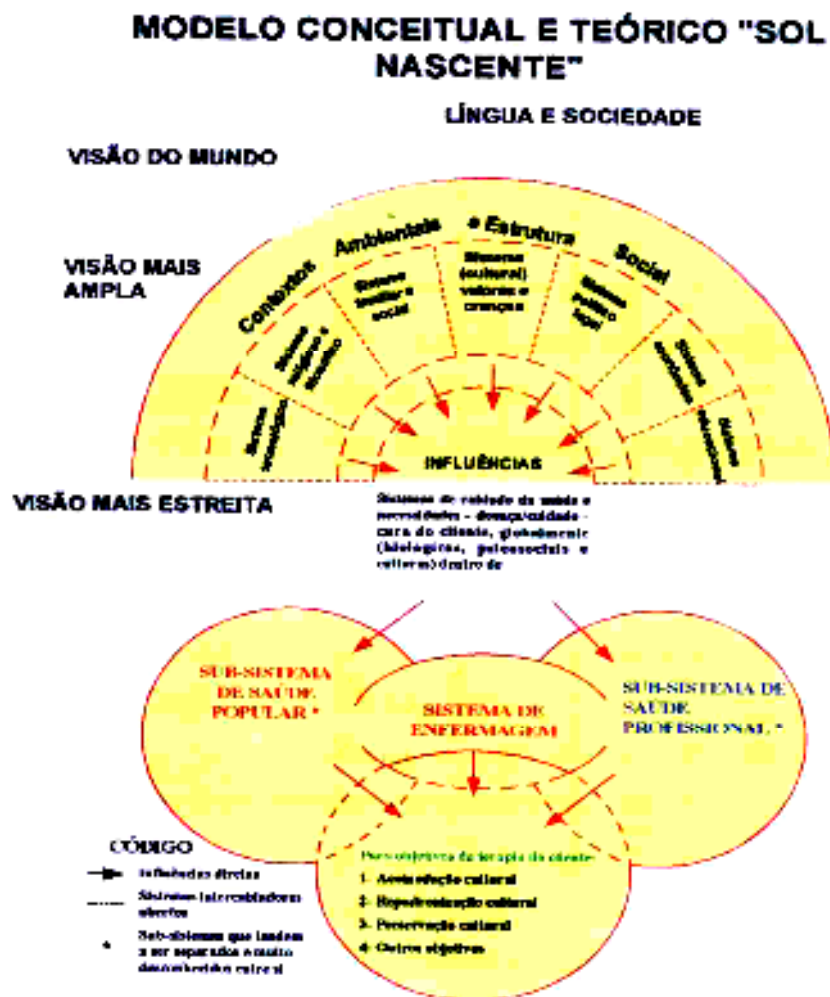
- Cognitivas/Neuropsiquiátricas
  - Ansiedade
  - Demência
  - Depressão
  - Distúrbio do sono
- Nervos cranianos/Facial
  - Visão turva
  - Disartria
  - Disfagia
  - Reflexo glabear (sinal de Myerson)
  - Fácies amímica (máscara)
  - Disfunção olfatória
  - Sialorréia
- Musculoesqueléticas
  - Neuropatias de compressão
  - Distonia
  - Deformidades da mão e pé
  - Cifoescoliose
  - Edema periférico
- Autonômicas (incluindo os sistemas gastrointestinais e geniturinários)
  - Constipação
  - Tonturas (hipotensão ortostática)
  - Sudorese aumentada
  - Disfunção sexual (impotência, perda de libido)
  - Disfunção urinária
- Sensoriais
  - Câimbras
  - Dor
  - Parestesias
- Pele
  - Seborréia

**Fonte:** Prado, 2001

## Anexo F: Fluxograma de tratamento para DP



Anexo G: Modelo Conceitual e Teórico do Sol Nascente



Fonte: LEININGER, 2002

## **Anexo H: As Entrevistas transcritas dos relatos orais dos Colaboradores**

- **Colaborador 1:** 60 anos, sexo masculino, casado, católico, tem dois filhos, nível de escolaridade fundamental incompleto, renda familiar aproximada de três salários mínimos, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a esposa, história de 15 anos com DP.

### **História da DP**

A doença de Parkinson para mim, eu conheço ela um pouco que eu já tenho faz 16 anos, eu acho que sinto ela, os primeiros sintomas foi em 90, e de lá pra cá, só vem, ela vem minando todos os órgãos do corpo humano, ela é uma doença que causa tanta tremura é... Espera um pouco aí, (estava muito nervoso e tremia muito). O problema dela (doença) é que eu sinto mesmo é a tremura, agora conforme o tempo vai passando, ela vai aumentando... Começa a afetar o pensamento da gente, limitando tudo, todo o exercício da gente, (pausa) ela limita. E aí (Pausa). Olha... Hoje, eu sinto que tudo está pela metade, o pensamento, o andar, o agir, é irrita, a gente qualquer coisa irrita, o sistema nervoso abala logo, é por aí... Quando eu trabalhava na SG (empresa de transportes de passageiros) como motorista. Eu rodava de Feira a Conquista, e SSA a Conquista, e quando eu começava a trabalhar com duas ou três horas de trabalho eu começava a sentir estafa no corpo, o cansaço chegava com mais facilidade, e eu tomava um choque na direção do carro, sentia aquele choque na direção do carro, não era constatado ainda que era Parkinson, eu sentia isso e eu pensava que isso aí fosse o sistema nervoso por causa do cansaço. Hoje eu vejo que é aquele mesmo sintoma que eu sinto hoje, que foi esclarecido que é Parkinson, eu sinto o mesmo problema hoje.

### **História das mudanças ocorridas em sua vida**

Quando eu saí da SG, eu fiquei dois anos parado. Aí eu comprei o curtume e comecei reativá-lo, mas eu tinha força ainda tinha energia para trabalhar. Aí a gente vem trabalhando e a cada ano que passa a gente vem sentido que está mais deficiente. E aos pouco você vai se limitando e vê que não tem condições de trabalhar mais nada hoje. Assim, estou afastado do trabalho. Com relação à família, olha, mudou só o trabalho. Eu fico mais em casa porque eu não tenho condições de trabalhar, eu dirijo, saio para a rua dirigindo e tudo, mas... O trabalho, eu deixei, vendi o curtume porque às vezes pegar um peso de 20 Kg, eu não aguentava pegar mais, às vezes tinha que carregar, pegar couro, pegar freezer, quarenta couros para carregar eu já sentia dificuldade, aí eu vi que não que não dava mais para continuar. Participei muito das atividades da igreja, mas hoje eu estou mais ausente um pouquinho porque aqui no bairro onde moro, até um salão que tem aí eu fui o primeiro a pegar na picareta para cavar o chão e muito entrosado com o pessoal também de igreja, mas hoje eu sinto que eu não estou assimilando as coisas como deveria [...] Eu hoje sou caseiro, antigamente saía para jogar bola. Separei, pois qualquer coisa que a gente faz na atividade, balança o sistema nervoso. Eu estou medicado, eu tomei medicação há pouco instante e não fez efeito ainda (tremia muito e voz robotizada), mas se agitar o corpo aqui assim... Aí começa a tremer bastante já não dá condição de fazer. Olha... Hoje eu sinto, o que sinto hoje sobre a doença de Parkinson é que eu deixava de fazer muita coisa que eu deveria fazer, com essa doença vai limitando você, você não tem mais força para fazer aquilo que quer, tenho vontade, mas sente que corpo já não aguenta mais. [...] Olha é meio difícil ela (DP) atrapalhou minha vida toda...

### **História do cuidado familiar**

Olha se não fosse a minha família ser o que é... Para mim as coisas estariam muito ruins. Ela (esposa) faz quase tudo porque as coisas quem age mais aqui é ela. Ela é o homem

da casa. Faz as coisas, as compras e paga as contas, pois eu já sinto dificuldade. Hoje até para raciocinar uma conta eu tenho um pouco de dificuldade. O Parkinson mina todos os órgãos da gente, toda parte do corpo é minada por ele, devagarzinho ele vai tomando conta minando até chegar a ponto de a gente não fazer nada. Eu com o Parkinson eu vinha trabalhando, mas senti que a coisa não estava dando mais certo, não estava mais aguentando o ritmo. Eu me sinto próximo de quase todo mundo, continua a mesma amizade. A família para mim é tudo eu tenho dois filhos que são as coisas lindas, o que pode me ajudar, ajuda, o que pode me servir, me serve. O que eu posso fazer por eles, eu faço. Então a gente vai levando a vida devagarzinho. Quanto a exames a minha família me ajuda na realização dos mesmos.

- **Colaboradora 2:** 71 anos, sexo feminino, casada, teve nove filhos dos quais três morreram, nível de escolaridade fundamental incompleto, católica, renda familiar aproximada de um salário mínimo, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a neta, história de 04 anos com DP, coabita com marido e neta.

### História da DP

Eu acho assim que a doença de Parkinson é uma coisa que a gente não sente bem com ela não. Porque eu tinha tanto medo de sentir essa doença quando eu via outra pessoa sentindo a DP. Eu pensava: *Oh! Meu Deus! Ajuda-me que eu nunca tenha essa doença*. Por tentação veio para mim, mas eu tenho que aceitar porque eu não comprei, não ganhei... Foi o que aconteceu... Eu vou fazer o que? Tenho que aceitar. [...] Já tem uns quatro anos, foi depois que meu filho (pausa) caçula morreu (embargamento da voz).

Antes do Parkinson era bom, eu ia para todos os cantos, eu ia para rua, fazia feira, eu arrumava tudo, cuidava do meu filho na cama direto, eu que limpava ele, dava banho, cuidava da minha casa e eu sinto muita falta do meu filho que um dia foi dormir e amanheceu morto, de lá para cá, me deu trabalho para eu acostumar, sinto muita falta dele, me deixa triste porque todo dia vinha para cá para fora e as pessoas conversando quando aí eu me lembrava dele eu ia lá para dentro ficar com ele, ele deitado numa cama e eu na outra, nós conversando, ficava aquela horinha mais ele, depois que ele morreu eu senti muita falta. (voz de choro) ele foi meu primeiro filho ele tinha 48 anos, já vai fazer dois anos que ele morreu. E meu caçula, morreu assim de repente, ele tava trabalhando, daqui para Itabuna. Ele trabalhava no local de ligar coisas (empresa de rádio amador), que fala de um canto para outro, em São Paulo e foi transferido para Salvador. Oh! Jesus! E eu dei graças a Deus que meus filhos estavam voltando para perto de mim, e aí passava aqui toda semana para eu ver, comia aqui, dormia. Um dia ele passou aqui num dia de quinta-feira e disse: *Mãe passei aqui para lhe ver e que já vou embora*. Tinha que ir logo, pois disse que tinha muito que fazer e eu pedi para ele não ir por causa da estrada que não está mais calma. No outro dia comecei a sentir uma dor no coração, querendo tomar aqueles choques. Oh! Meu Deus Natan não ligou ainda... E chamei a minha neta e pedir: *Liga aí para Natan, para ver que horas meu filho chegou*. Antes de ela pegar no telefone, o telefone já tocava, e quando ela atendeu era a mulher dele dizendo que ele havia morrido. Morreu na estrada deu um enfarte no carro. Ah! Meu Deus do céu! Eu não tinha Parkinson nessa época, pois já fez 06 anos que ele morreu. Eu fiquei muito triste, ele era tão bom para mim, toda vida (sempre) que chegava aqui, todo mês mandava dinheiro, sempre lembrava de mim, vinha me ver, tinha tanto amor e ele era apegado comigo. Sempre que ele chegava lá, me ligava falando que havia chegado bem.

Eu sinto vergonha assim quando estou conversando que começa tremer a perna, mas todo mundo já sabe, né? Eu não tenho vergonha do tremor, a mão não treme não, **só é essa** perna aqui (aponta para a perna direita). Eu já estou acostumada, né? Se eu ficar conversando, só se eu tomar um susto, qualquer surpresa eu fico tremendo, no dia que esse menino morreu

[...] Eu acho que o mal de Parkinson que eu estou sentindo é coisa dos nervos, pois eu tomei muito susto, ainda teve o meu menino que mora no Rio que adoeceu, como é que a gente fala? Ele deu derrame, aí eu fui para o Rio, ver ele e ele ficou com sequela, puxando um braço e uma perna. Outro foi morto no Rio, ele foi para lá com 23 anos. Eu perdi três filhos. Quando o menino que deu derrame estava melhorando, o outro foi assassinado, um susto danado. Ah! Primeiro o que teve enfarte na estrada antes teve um começo de enfarte e o médico disse se ele tivesse outro enfarte daquele que ele morreria, pediu para ele mudar alimentação, tirar a gordura, parar de beber, tirar o cigarro, mas ele não fez nada disso. E com quase um ano ele deu de novo e foi na estrada e ele morreu. Agora foi o mais velho, morreu também, isso tudo é choque que a gente fica abalado os nervos, né? [...] Sempre eu vou aos médicos e pego remédio no Centro de Saúde no Campo do América e faço exame com doutora cardiologista. Não pego remédio do Parkinson na Dires (13ª Diretoria Regional de Saúde) porque comecei a pegar e não me dei bem, eu sentia tanta dor no corpo e parecia tremer mais do que antes, e aí doutora neurologista passou Prolopa, e eu sinto um peso nas pernas, agora o médico mudou... Agora uso tanto remédio e eu acho minha dieta muito fraca.

### **História das mudanças ocorridas em sua vida**

[...] Houve assim eu fiquei muito triste porque com a morte do meu filho que eu amava muito... Trouxe. As mudanças que eu não sinto mais fanatismo para meu marido, eu achei isso muito... Eu não sinto mais nada, vontade de fazer sexo com ele, sabe? Depois do Parkinson para cá. Quanto ao trabalho não faço mais quase nada, quando eu tomo o remédio eu sinto assim... umas fraquezas nas pernas, aquele desânimo, só querendo deitar e a perna fica tremendo. Aí eu acho que mudou, pois eu não era assim... Trabalhava bem, cuidava da minha casa, tinha um filho doente, paraplégico, levou catorze anos na cama e quem cuidava dele era eu. Eu fazia tudo para ele, eu ia para Prefeitura providenciar carro para levá-lo para Salvador. Eu ia à Dires buscar material para fazer curativo, tinha vezes de ir duas a três vezes lá na Prefeitura atrás de ambulância.

Eu participava da Igreja e tinha força para tudo até as vizinhas ficavam admiradas: *Oh! Como Rebeca tem tanta energia, faz tudo e tem força para tudo e ainda ir para a igreja.* É Deus que me dá e dá força para tudo. Hoje não vou mais nas atividades da igreja. Pela manhã eu levanto muito ruim, quando eu acabo de ficar andando em casa, já passou a hora da missa... À tarde também na hora do remédio eu fico ruim, aí não dá para ir não. Não consigo mais participar das coisas da igreja. A moça que vem aqui e traz para mim a comunhão em casa. Quando eu acho algum carro que eu vou. Alguma pessoa me leva e eu vou. Teve a missa dos enfermos que elas vieram me trazer... Eu era legionária, era não, eu sou ainda, pois eu rezo meu terço, faço as minhas orações, peço a Deus pelos meus filhos.

[...] Ele aceita a nossa situação de não ter sexo e eu penso que ele até tem uma coisa, mas sempre eu pergunto a ele: *Tu está sem fazer sexo?* Ele responde: *Eu vou fazer o quê? Eu não vou para rua...* Eu digo: *Ahn! Tu, hein? Eu num sei não, mas você não vai aguentar esse tempo todo, tem uns três anos já?* Eu fico assim...

Eu vou todo ano ao médico para fazer o exame preventivo e ele passava remédio, como é meu Deus? (esqueceu) Assim quando a gente faz o exame ginecológico e não dava nada e aí ele passava remédio para mim, o hormônio, e depois eu perguntei ao médico se eu poderia parar de tomar esse hormônio e ele disse: *Você que sabe...* Que não sentiria nada e eu parei de tomar. Não sinto vontade de fazer sexo e estou ficando muito em casa. Eu era legionária, não estou participando das reuniões da igreja, das visitas, pois as pernas estão doendo. Há um ano que não participo mais. Até para ir à reunião do Parkinson eu tenho dificuldade. Ah! Minha neta, eu não vou hoje, não. E minha neta incentiva muito. Às vezes eu estou ruim e minha neta cuida de um jeito e de outro e fala: *Vamos, mãe, (a neta chama-a de*

*mãe) a Senhora vai. Eu vou lhe dar isso para a Senhora comer ou beber, me dá um remédio, e incentiva, larga tudo para ir mais eu.*

Eu me sinto bem no grupo, parece que eu não tenho nem mais casa, fico muito feliz de participar do grupo do Parkinson, muito orgulhosa de estar lá. E meu marido também não fala nada que quando eu participava da igreja ele brigava comigo, uma vez ele falou assim: *ou eu ou a igreja?* E eu disse se eu tiver que escolher, eu escolho a igreja, e ele dizia que eu ia para casa do padre... E eu hoje estou afastada por causa das pernas e o carro, se tivesse um carro que fosse daqui eu ia, mas para ir e subir escadas não dá não, pois as pernas ficam muito tremendo e fica pesado. [...] A doença de Parkinson atrapalha muito, pois eu não faço mais nada, é só sentindo coisa, uma coisa e outra (com voz enfática)... E a memória às vezes lembra, às vezes não... Eu fico triste no domingo, fico sozinha pensando: *Oh! Meu Deus aqui tinha tanta gente antes, agora me vejo sozinha!* Aí às vezes saio ou vou para a televisão e esqueço. Quando estou muito pensando as vizinhas vêm aqui... e fico pensando naquela doença que fica ...(pausa) triste, a depressão, aí eu saio para não ter depressão, eu nunca tive depressão, aí se fico encabulada com alguma coisa pego o terço e saio pela casa rezando andando para lá para cá, converso com meu marido, só fica eu e ele. Graças a Deus ele é gente boa. [...] Minha aposentadoria foi cortada, por isso não vou dar mais votos quando eles vierem eu vou falar: *Vocês querem votos e tiram a minha aposentadoria?* (risos) E deu na televisão que um que roubou muito... Tem muito dinheiro esparramado... É verdade! Um salariozinho, eles tiram da gente os outros roubam e ficam sem saber onde guardar.

### **História do cuidado familiar**

É uma bênção de Deus porque se não fosse ela (neta) como é que eu estaria aqui? Pois meus filhos todos já são grandes (adultos) casados, trabalhando e com família... A minha neta é que faz tudo para mim, cuida dos dinheiros, me leva para o médico, é quem faz tudo para mim, banho, alimentação, roupa para vestir, às vezes eu não posso ela que veste, essa menina foi Deus que colocou na minha frente. Durante a semana é minha neta e no final de semana é a minha filha, pois ela trabalha dois turnos. Minha sobrinha Joana, ela é muito apegada comigo, ela me ajuda no financeiro e cuida de mim. Eu peço a Deus pela minha família que é uma bênção de Deus. Elas representam uma bênção de Deus. [...] Eu gostaria que elas morassem comigo, mas minha neta vem todo dia, só vai de noite, mas eu já sinto a falta. E no outro dia eu já estou zonha para ela vir.

Eu não me sinto só, pois meu marido mora comigo. A vizinha me socorre, vem aqui lava um prato, entra no banheiro e me dá banho, muda minha roupa às vezes, sinto mal e não consigo... Sinto ela como um familiar, como uma filha. [...] À noite quando preciso levantar, pois eu não consigo levantar sozinha, não tenho força para levantar por causa do braço e eu vou fazer força para levantar, pelejo, pelejo, mas não aguento e chamo meu marido: *Mateus, Mateus*, e ele me levanta porque faço muito xixi à noite, ele me levanta duas ou três vezes e ele tem muita paciência comigo, me trata muito bem.

Quando nós perdemos o sono ficamos os dois conversando. Mas ninguém me destrata, de vez em quando vem um filho, hoje mesmo eu recebi cem reais do filho do Rio, depois que tiraram minha aposentadoria. Eles (filhos) é que estão me ajudando. O dinheirinho dele (marido) é só para pagar a água, a luz e as compras em vendas.

**Colaborador 3:** 60 anos, sexo masculino, casado, tem três filhos, nível de escolaridade fundamental incompleto, católico, feirante, renda familiar aproximada de dois salários mínimos, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a filha, história de 02 anos com DP, coabita com esposa e filho.

## História da DP

Sobre a doença de Parkinson eu conheço bem pouco, mas pelo pouco que eu conheço, já dá para entender que é meio complicado, né? Mas (pausa pesarosa) a gente vai levando de acordo que Deus quer. Tem dois anos e começou com o tremor e eu nem sabia o que significava tremor, e era só de um lado, quando ainda é só de um lado até hoje, não é? De vez em quando treme o corpo todo, o pesadelo mesmo é do lado direito. E foi praticamente o ortopedista que descobriu. E a família achava que era devido à cachaça, pois eu tomava “um gorozinho” (cachaça) de vez em quando. E a turma achava que era devido à cachaça e falavam: *É por causa da pinga, tem que parar de beber que você vai tremer demais*. Mas eu achava que não era cachaça porque só tremia de um lado, se fosse cachaça tremia o corpo todo. Aí foi quando eu fui operar do braço. O ortopedista suspeitou e passou para o neurologista que constatou a verdade, isso tem dois anos e quinze dias. A família praticamente não falava nada, achava que era bebida. Meus amigos falavam: *Está tremendo*, para eu ir ao médico para tomar um remédio para parar de tremer. Às vezes, na barraca mesmo, eu estava atendendo uma pessoa, freguês mais íntimo, mais chegado, falava para mim (baixa o tom de voz): *Você está tremendo assim, é o quê?* –No momento eu não sei, não – *Tem que ir ao médico fazer um exame para ver o que é*. Quando eu fui foi como aconteceu... A família não reclamava, não teve reação negativa, fazia só aconselhar.

[...] O mais difícil enfrentar foi antes de descobrir a doença, né? Porque antes de descobrir, eu não fazia mais nada com a mão direita, até para assinar o nome, não assinava mais, na época da eleição para o desarmamento (plebiscito), eu não votei, eu fiquei com vergonha de ir... Sim... (pausa longa – os olhos ficaram cheio de lágrimas), respirou fundo e continuou: era a primeira vez que eu ia (pausa) votar e não ia assinar, né? Eu não fazia mais movimento no braço, não mexia mais a comida com a mão direita, para pegar uma coisa, vamos supor, uma concha de farinha, por exemplo, tinha que pegar de quatro ou cinco vezes aos pouquinhos na concha. Eu não aguentava suspender de uma vez e tinha que pegar aos poucos. Foi uma fase difícil, complicada e muito difícil. [...] A maior dificuldade se a gente for fazer vontade a ela (doença), a gente encosta cedo, porque quanto mais a gente tenta esticar, mais parece que o negócio piora, trava. Tenta andar, volta para trás, trava, tem que forçar, tem que romper o sinal, para vencer a barra porque se for vacilar e parar em todo sinal, fica difícil. Ah! Mas eu não aguento mexer o prato e se for pedir ao vizinho para fazer para mim, não aguento andar, vou pedir e ele não pode me ajudar. Minhas cuecas, por exemplo, minha cueca eu que lavo, desde quando eu me entendo por molequinho, minha mãe não lavava e minha esposa não lava. Sou eu que trago torcido e enxaguado. Se eu fosse encostar eu não fazia mais nada disso.

Foi um pouco pesaroso, pois a gente acostumado a batalhar no dia a dia, pegar uma pedra de dez quilos jogarem lá, para voltar não aguentar (voz difícil de entender) uma pedra de um quilo, fica difícil, né? Mas graças a Deus, uma parte da dificuldade pesada eu já passei, e peço a Deus que não repita, né?(Pausa)

Porque com a tendência do tempo, é como diz o médico, a tendência é piorar, até que não venha a cura, mas nada para Deus é difícil. E a gente vai levando como Deus quer...

E enquanto eu puder tenho que lutar, além de lavar minhas cuecas, mas se precisar lavar uma camisa, uma bermuda, passar uma camisa, eu faço tudo isso.

Entre o tremor e a confirmação da doença passou mais de um ano, e nessa época eu bebia, me aborrecia, sempre o errado quer ter razão. Tem dois anos que eu parei de beber porque quando eu passei a tomar o remédio, eu imaginei ou o remédio ou a bebida. Porque comprar remédio caro para depois tomar o remédio e tomar a bebida por cima, não faz o mesmo efeito. Sendo que a bebida acelera mais o tremor, não é? O cara já treme quem não treme, imagine quem já está tremendo. Aí eu tive que parar... Certamente foi importante parar a bebida...

### **História das mudanças ocorridas em sua vida**

A principal mudança foi no setor de trabalho, mesmo, mudou um pouco, ultimamente tem mudado mais, mas no início mudou um pouco, sobre o movimento de pesar coisa, e pegar... Como é que diz? Agilidade de pegar a concha e tal, um peso, eu não aguento pegar mais 10 quilos e nem 15 quilos. Não tenho firmeza, o braço esquerdo que é operado, ainda pega um pouquinho mais, mas o braço direito quando eu pego tem que procurar posição para poder segurar senão eu deixo cair, e aí sempre vem mudando um pouquinho. [...] Como eu falei, a dificuldade maior foi essa, chegou a ponto de não conseguir tirar a barba, a roupa para vestir dava trabalho, o sapato para calçar dava trabalho. Praticamente quem me ajudava era Deus porque quando eu estava em casa e precisava sair todo mundo já tinha saído, e eu estava operado e ficava em casa sozinho, as meninas já tinham saído para batalhar, pois não tinha como ficar em casa porque todos precisavam trabalhar... Foi quando passou o resguardo da operação e eu fui para clínica fazer fisioterapia e me esticou igual borracha e valeu a pena, tem uma menina...Esqueci o nome dela, Sara que me esticava até o quanto podia, igual borracha, e valeu a pena, quando ela passou para outra pessoa, já estava praticamente evoluído. Dr<sup>a</sup>. Isabel também castigava um pouco e todas elas.

Até aí tinha dificuldade para tomar banho, vestia a roupa com muita dificuldade também, e esfregava o corpo com a mão esquerda, que a mão direita, não conseguia fazer o movimento e passei a fazer tudo, vestir a roupa, tomar o banho, fazer a barba, mas para mexer o prato não mexia mais, a barba não tirava, quem tirava era minha filha.

Com a medicação, eu melhorei uma faixa de 60% e com os cuidados das meninas do grupo e todo mundo que já que vem ajudando, colaborando com a gente. Não estou 100%, mas estou com uns 85% a 90%. A barba já tiro, não é rápido para tirar a barba (mais de meia hora, quarenta minutos, cinquenta minutos para tirar), mas eu já tiro sozinho. Ontem cheguei da feirinha e tirei minha barba sozinho. Agora não tiro direto com a mão direita, né? Porque ela cansa, eu passo para mão esquerda. Quando descansa passo para mão direita. Tiro com as duas mãos. Porque se for só com a direita, ela trava, cansa e perco o movimento dos dedos... [...] A igreja eu nunca participei não, eu não sou bem chegado à igreja, não. O lazer que eu tinha era caçado e pescado, mas isso eu parei antes de acontecer esse problema. Porque comecei a trabalhar na feira por causa do fim de semana, sábado e domingo são os dias que eu mais trabalho, ultimamente quanto à semana posso até dormir até meio dia, sábado e domingo eu não posso. Aí tive que parar com a pescaria e a caçada. E outro tipo de lazer é só o grupo (do Parkinson) mesmo que eu frequento. Eu não jogo futebol, nunca gostei de jogar bola, baralho nunca joguei, jogo nenhum, festa tem milhares de anos que eu não compareço a nenhuma. Eu gostava no tempo de solteiro, desde que eu fiquei noivo, nunca mais fui numa festa e não gostaria de ir.

Na relação com a esposa, mudou um pouco, normalmente a gente tinha relações duas vezes por semana, três vezes, hoje chegou a uma, não é? Consigo conversar com ela e insisto um pouco e às vezes chega momento que eu insisto um pouco e ela diz que fica melhor para minha situação e tal... Mas já falei com o médico, ele diz que é por causa da idade e ao medicamento que eu estou tomando, é uma droga muito forte. Essa droga melhorou minha atividade, se não fosse essa droga, como diz o médico, eu já estava paralisado. Se eu já andava arrastando a perna, já não movimentava o braço, esse lado praticamente estava esquecido. Se não é o remédio que eu passei a tomar, se não é o conhecimento da clínica (fisioterapia), o dia a dia com o pessoal esticando, forçando o lado da gente, prestando o benefício, então estava praticamente em casa parado. Hoje se não tivesse feito fisioterapia, estaria entrevado e não ia ao mercado, não fazia mais nada na barraca, não fazia mais nada. Ficava só comendo e dormindo. E comendo na hora que achasse um que botasse na boca porque... (voz arrastada) não podia, eu não tinha o manejo do braço, não dava para pegar no garfo, não. Até hoje, eu não o pego certo não, tenho que mudar de posição sempre, não é?

Porque quando eu penso que ele está seguro e ele está escorregando do dedo, aí eu troco de posição, mas pelo menos dou conta, eu corto uma carne, faço tudo ainda, é mais pesaroso, mais devagar, e tal, mas eu corto. Agora mesmo eu estou, fiquei em casa para fazer a comida para levar para turma no mercado. Quando sai todo mundo quem fica em casa faz a comida para levar para os outros. Nós já temos colegas que não faz mais nada, que nem seu Zacarias que já está na cadeira de rodas, né? Ainda bem que ele tem uma esposa que cuida dele, paparica mesmo com gosto, senão coitado já tinha morrido, ela cuida demais dele. [...] No ano que eu bebia eu achava que o importante era a bebida, não podia passar um dia sem tomar uma, sem tomar duas porque era importante, fazia bonito, achava bonito, achava que aquilo fazia bem, né? Mas eu não tomava nem sequer um chá como remédio. Quando eu chegava em casa tomando uma ou duas ou três ou quatro ou cinco ninguém me dizia nada, nem eu também dizia nada a ninguém.

Dia em que eu jantava e dia que não jantava antes de dormir, mas também nunca fui de parar em porta de bar, sabe? Para ficar assim até meia noite, uma hora ou duas, sentado na porta do bar tomando cerveja, não. Chegava ao bar tomava uma cachacinha ferrada e ia embora. Passava numa venda aqui e ali e tomava umas duas e pedalava normal até em casa o difícil era só sair, que nem às vezes eu pesava um pouquinho mais na dose. Se eu viajasse dois metros ia... Eu nunca caí nem são nem bebendo, nem antes nem depois da doença. Eu andava mais rápido que quando eu saia para a Fazenda Velha de bicicleta, eu trabalhava na feirinha dia de Domingo até as três horas da tarde e saía daqui de bicicleta para a Fazenda Velha que fica a 18 quilômetros daqui e gastava 45 minutos daqui para lá, e ainda pegava caixas plásticas de umbu. Hoje eu não saio mais, não me arrisco mais não, por causa da câimbra que trava a perna, endurece a perna, forma uma laranja na batata da perna, dói muito e para desmanchar é a maior briga eu desfaço com o álcool e folha. Essa noite me deu nos dedos e eu sair arrastando a perna dei uma massagem de álcool e aliviou. Esse foi o motivo de eu parar de ir à Fazenda Velha de bicicleta.

### **Historia do cuidado familiar**

Todas cuidam bem, mas a mais chegada é Marta (A filha que cuida dele). Eu penso que é praticamente uma obrigação dela porque cuidei muito dela também, né? Se ela tivesse uma condição disponível, se ela não trabalhasse, eu creio que ela cuidava mais, todo mundo aqui trabalha. Moram três pessoas em casa, eu, a mulher e o filho. Ele mesmo acabou de sair, foi para a batalha, Marta está no colégio, Rute (esposa) e Ana (filha caçula) estão na barraca. Ana mora no Mandacaru, casou e separou do marido, mora sozinha. [...] Quanto ao cuidado familiar eu acho o seguinte, se fosse um pessoal que não trabalhasse, tivesse todo mundo dentro de casa, eu acredito que era mais cuidado, mais do que sou. Eu já sou bem cuidado, mas como todo mundo trabalha, a gente tem que entender essa parte também, né? Mas mesmo assim, fazem o que podem comigo. Se for para ir ao médico eu não vou sozinho, sempre tem um acompanhante... Enfim para todos os efeitos eu estou... Bem. Quando Ana está aqui que eu acho difícil tirar a barba, às vezes eu estou com preguiça, não é difícil, é mais preguiça, eu peço para ela tirar a barba, ela tira, Marta não sabe tirar barba não, Ana tira e quando Ana não está eu faço sozinho.

- **Colaborador 4:** 74 anos, sexo masculino, casado, tem três filhos, nível de escolaridade fundamental incompleto, católico, comerciante aposentado, renda familiar aproximada de dez salários mínimos, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a esposa, história de 10 anos com DP, coabita com esposa e filho.

### História da DP

A doença de Parkinson não é boa, você sabe que não é boa, a gente tem que ter muito cuidado, tomar o remédio direitinho, se não a gente não melhora, eu até agora depois que comecei a tomar remédio melhorei muito. Eu sinto tremer e incomoda. [...] Eu descobri quando estava no jogo de buraco, estava jogando buraco com as cartas na mão e comecei (como tremia) e a turma dizia: *Ele está para bater, o jogo dele, olha como está bom, como está bom*. No início foi assim... [...] Com a notícia do Parkinson eles (filhos) ficaram meio chateados, mas depois resolveram que a doença era assim mesmo. [...] Aí apareceu Parkinson e eu parei de trabalhar, aí eu aposentei também. Não sinto dificuldade de fazer conta nem de lembrar das coisas, como uso a maquininha facilita, faço as contas. O que mais me incomoda no Parkinson é a tontura, se eu não tivesse a cabeça zonzinha, eu era bom de cabeça, ontem eu passei o dia ruim. Ontem tava ruim o dia todo. Hoje não, hoje eu fui fazer fisioterapia, fiz lá na Clínica da Universidade. A fisioterapeuta mandou fechar a camisa, abotoar, fazer careta, fazer isso, fazer aquilo... E sei que é importante fazer fisioterapia, abrir bem a boca para falar bem. [...] agora o que me prejudica é essa perna aqui (mostra a panturrilha da perna direita) uma dor na panturrilha, quando eu ando muito me dói, quando eu estou andando não dói, mas quando eu paro dói. É o mesmo lado que treme o lado direito, quando eu vou me deitar coloco ela numa posição segura, aí durmo e só no outro dia, aí passa. Eu fui ao médico umas dez vezes para isso, me passou remédio, mas não sarou. Aí, eu conversei com a minha filha, essa que mora em Itabuna, ela disse que conversou com o professor Tal que disse que só sara com fisioterapia. Aí eu fui fazer fisioterapia, já tenho mais de um ano que eu faço fisioterapia, eu senti a melhora muito, muito (enfático), eu agora estou novo, é bom demais. Outro exercício que faço é assinar, outro é cheirar flor e soprar a vela, (faz o exercício demonstrando e diz que faz em casa, muito e várias vezes, relatando o exercício respiratório) é bom que é danado. A doença de Parkinson não é boa, doença nenhuma é boa, e essa é pior de tudo. De repente a gente está tremendo (voz trêmula), eu não estou tremendo a mão aqui porque eu tomei o remédio. Um dia eu cheguei na casa da minha sobrinha, ela é médica, eu disse: *Oh, Adna é o seguinte eu não estou tremendo mais será que eu posso parar de tomar o remédio?* Não tomar. Ela disse: *Meu tio fique três dias para você ver para fazer esse teste*, aí começou (demonstrou com a mão o tremor) a tremer, está entendendo?

Nunca caí, apenas sentei uma vez aqui, quando eu fui descendo aqui por causa da tontura sentei no passeio até ficar melhor da tontura. Eu tenho um amigo é muito conhecido, aqui em Jequié, está gravando? Vou lhe contar essa história, e ele tem uma irmã que tinha uma alergia que não parava, ela foi a Salvador, foi em São Paulo, foi nos Estados Unidos e não parava. Aí um dia ela chega ao salão e minha mulher falou com ela: *Porque você não deixa de usar esmalte?* Ela deixou de usar esmalte a alergia desapareceu, nunca mais apareceu, aí ela disse: *Vou pintar para ver*, aí veio. Ela me contou essa história de verdade. Aí eu testei o comprimido e vi que eu não posso ficar sem ele, né não? (fica... Respiração cansada). Eu já tenho a receita do médico desse mês. A doença de Parkinson é muito ruim, não posso... Tem gente que não se trata, não faz exercício, não faz nada e fica pior.

### História das mudanças ocorridas em sua vida

A mudança que houve foi eu deixar de trabalhar, eu comecei a tremer assim um pouco, aí já parei de trabalhar, eu tremia assim antes, eu tremia que ficava na frente da televisão, assistindo jogo e ficava assim... Aí meu neto segurava no braço aqui (mostra para o braço que tremia). [...] Com relação à família não mudou muito não, tudo em ordem, nós nos damos muito bem, ninguém me atrofia em nada, ninguém me perturba em nada, eu faço tudo sozinho. Quando eu não estou tonto eu faço tudo sozinho. Eu vou ao Supermercado e compro, vou à venda aqui e vou ali. Eu só não vou longe, longe eu tenho medo de cair, quando estou assim com a cabeça doendo (voz baixa e cansada). Hoje eu estou até bom, graças a Deus. E

tomei dois (comprimidos) duas horas da tarde e dois seis horas da manhã. (A respiração ofegante). Eu até agora não dependo de alguém para cuidar de mim. [...]. A relação a dois está bem graças a Deus, está ótimo. Quanto ao sexo está funcionando bem, graças a Deus, modificou que a gente vai ficando mais velho, eu já tenho 74 anos, estou mais fraco, eu faço duas vezes por semana, e olha lá... (risos) Bom... Com relação a lazer eu gosto... Dirigir eu não dirijo mais, eu não dirijo mais, pois eu fiquei com medo, fiquei com medo de ficar qualquer coisa e matar uma pessoa. Quanto a morrer eu não tenho problema, eu tenho medo de matar um, de tirar um pai de família da jogada. E quanto o lazer eu gosto de jogar uma daminha, eu gosto de jogar um dominó, gosto de jogar um buraco. Gosto de sair todo. Domingo eu saio para passear na casa dos meus parentes, eu vou na casa de Dr<sup>a</sup> Adna, na casa de Damares, na casa de Isabel. Eu continuo fazendo a mesma coisa todo domingo eu faço isso, todo domingo eu saio daqui às 9:00horas ou as 9:30, eu vou na casa de Damares e volto meio dia ou meio dia e meio eu chego, uma hora o almoço está pronto eu almoço, depois fico na televisão vejo o Silvio Santos, depois durmo um pouco, aí vejo o futebol. A principal área que o Parkinson me atrapalhou foi no trabalho. Eu tinha um comércio aqui, que vendia material de construção, vendia cimento, vendia umas coisinhas, tinta essas coisas e eu não podia pagar um empregado para trabalhar comigo porque não dava pois o que vendia era pouco. Então eu pegava um saco de cimento assim e botava em cima do carro, aí depois disso aqui... Começou doer o braço eu parei de trabalhar, não aguentava mais, um saco de 60 quilos, não aguentava mais. Parei de trabalhar. Aí aposentei e falei com minha mulher, aposentei e cedi para ela o comércio no nome dela e ficou um tempo aí para ela pagar a aposentadoria, para ela aposentar, agora a senhora aposenta. Aí ela botou uma loja lá na praça e ficou os dois. Aí cortei esse de cá e ficou apenas o de lá. Ela está com a lojinha lá e aqui não tem nada. (Voz cansada e respiração ofegante). AH! Eu todo dia de manhã eu faço café (fala com empolgação), eu acordo e coloco o leite no fogo, água e faço o café, corto o melão, corto o mamão, corto a banana, corto a maçã e deixo tudo no pratinho. Cada um chega de manhã tira seu pedaço, toma café, passa pão. Quem quer queijo, bota queijo, quem não quer não bota. E quando levantam está tudo pronto. Tudo pronto todo dia. [...] A Adélia (fisioterapeuta do grupo do GAM) perguntou para mim: *Você gosta de fazer a fisioterapia?* E eu respondi que gosto, pois se é bom para mim, por que não gosto de fazer? Eu fazia esse exercício, ela dizia para fazer dez, eu tava em oito e dizia que tava em cinco e ela dizia: *Você está me enrolando* (ênfático) (risos) (não entendi). Eu faço esse daqui (demonstra fazendo rotação da cintura) essa de cá (...) Eu faço um bocado aqui em casa também, faço o da bola, sabe como é que é? Eu encosto à parede e rolo a bola. É bom demais, graças a Deus... O Grupo foi bom, foi de lá que consegui o remédio, foi Hosana (uma senhora) do grupo ela mora aqui no bairro também quem me falou do remédio (referindo-se a medicação de alto custo que a Dires distribui). Eu ainda hoje passei lá, um mexe com uma coisa, outro explica outra. Como eu falei para Dalila daquele remédio do (esqueceu) que eu lhe falei... Depois lembrou do Cravo da Índia, é esse mesmo, até para acabar com a dor nas pernas (voz difícil de entender), é bom danado tenho uma dor (ênfase) nas pernas que me doía para chuchu, eu usei. Trouxe banha do carneiro para os pés que tive uma alergia e deu para coçar demais.

#### Historia do cuidado familiar

Quem cuida de mim nos aspectos médicos é minha esposa e os cuidados são ótimos e eu gosto muito dela. Amanhã mesmo ela vai comigo lá (II simpósio sobre a DP na UESB). Ela vai deixar de trabalhar aqui... [...] A minha relação com meus filhos é ótima, excelente, boa demais... [...] Minha vida é um livro aberto, e é um mar de rosas, graças a Deus tenho uma família boa, tudo bom, minha esposa é gente boa, a menina que trabalha aqui é gente fina, meus filhos, meus netos... Tudo bom tem sempre alguém aqui. Se houver necessidade eu tenho o telefone, ligo a qualquer hora e eles vêm. Eu fico só quando, por exemplo, minha

esposa viaja e meus filhos saem sexta e sábado à noite eles só chegam de madrugada, eu fico sozinho e eu não ligo. Eu tomo remédio e durmo à vontade... Eles são jovens e precisam se divertir. Ele também não pode ficar só em casa (no sentido de não sair). [...] A minha vida é um livro aberto, bom demais, é tudo de bom. Eu vou pagar a luz ali na loteria, ali lá, vou ao supermercado ali comprar queijo, vou comprar pão na padaria, independente. Eu faço tudo sozinho, aqui perto eu faço sozinho. Até agora não, eu consigo fazer tudo. Tem dia que a gente amanhece aborrecido, meio doendo, cabeça doendo... Essa semana mesmo a minha esposa levantou e fez o café, aí falou: *Não precisa levantar não*. Quando foi seis horas levantei tomei um banho, fiquei por ali, a cabeça ruim tonta, eu tomei um analgésico e nada de passar. [...]

- **Colaborador 5:** 70 anos, sexo masculino, casado, tem seis filhos, nível de escolaridade fundamental incompleto, católico, relojoeiro aposentado, renda familiar aproximada de um salário mínimo, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a esposa, história de 03 anos com DP, coabita com esposa e filha.

### História da DP

A doença de Parkinson para mim é o seguinte: começou comigo como se fosse um problema reumático, e passando do tempo, foi só ficando com os joelhos dobrando, o corpo acumulando, cedendo a alguma coisa. Aí eu tenho um filho que mora em Salvador, ele é até padre. Aí mandou me buscar, eu fui lá. Chegou lá ele me levou a um geriatra por nome Dr. Lucas, muito bom. Aí que Dr. Lucas descobriu que não era o reumatismo. Seria um Parkinsonismo mais já junto com o Parkinson. Aí, veio o tratamento e fiquei até... Melhorei bastante, vim para aqui e quando cheguei aqui, entrei para a fisioterapia. Essa fisioterapia foi onde trouxe uma solução de grande melhora para mim. [...] O problema de saúde mesmo me enervou bastante, isso tem três anos. [...] Às vezes, mesmo, minha Senhora falava qualquer coisa, antes eu não suportaria responder com grosserias, está entendendo? Tinha um problema de dor de cabeça, problema de saliva aumentou muito, bastante, e o tremor eu tenho assim, na hora de justamente que eu fico nervoso, qualquer problema o tremor me ataca. [...] A doença também vem através do trabalho porque eu tenho 52 anos de profissão, nunca tive férias na minha vida, sempre na luta porque gostava da minha função, gostava do que fazia. E me ver hoje parado, sentado dentro de casa, eu nunca tive essa oportunidade, eu fico bastante chateado, talvez até a doença me acresça um pouco após isso, porque eu sinto a necessidade do trabalho, e nada melhor do que você acordar de manhã, tomar o seu café e saber o que vai fazer. Eu fazia isso todos os dias e depois de 52 anos mais ou menos, eu aí, não consigo mais trabalhar, porque tenho o problema do tremor (...) [...] No período que descobri a doença, as pernas endureciam, o joelho não dobrava, parecendo uma câimbra e tinha inflamação no joelho e nas mãos e depois da doença e veio o tratamento e eu melhorei. Eu acredito que não era reumatismo, não. Acho que era o Parkinson, pois não tinha o tremor, sempre denuncia com o tremor e eu não tinha o tremor (pausa). Eu apresento o tremor quando estou nervoso e estou calmo, (risos) (Pois ele no momento da entrevista não estava tremendo, portanto estava calmo no diálogo comigo). [...] Agradeço pela presença da Senhora aqui, e tenho que lhe agradecer muito pela educação e maneira de tratar e estar ajudando a gente nesse problema de doença.

### História das mudanças ocorridas em sua vida

Ah! Houve várias mudanças. Eu fiquei muito nervoso. (...) Fiquei um pouco agressivo, qualquer coisa eu maltratava as pessoas sem motivos, mas não é porque eu quero é através da doença... Mesmo. Mas graças a Deus eu me conscientizei um pouco que é a doença e estou

me acostumando, não que eu queira isso é a pulso (obrigado). Mas possa ser que Jesus olhe para mim e me dê uma solução. [...] Nesse ponto de vista, também, na relação sexual eu sinto o tremor. Mas o resto é como a Senhora sabe... Pedindo a Deus que Deus me dê muita paciência e dê uma solução. Com a família antes eu nunca fui assim, era calmo, foi mesmo através da doença. Antes não tinha nada disso, a família sempre tem qualquer coisa, mas tudo normal dentro das normas de relação, na mesma hora estava tudo perfeito. Após o adoecimento eu passei a ser mais agressivo, que eu não era não, mas no fundo eu tenho que aceitar. A relação sexual diminuiu bastante. [...] Eu aí, não consigo mais trabalhar, porque tenho o problema do tremor e o problema de visão (pausa longa). Eu trabalhava com relógios, eu comecei em 1958 e daí para cá nunca mais fiz outra coisa a não ser consertar relógios e tenho uma doçura por aquilo, um carisma muito grande que eu tenho por essa profissão. E hoje me vejo sem condições de saúde para trabalhar aí fico um pouco chateado (pausa)... Mas tudo é possível na vida...

Agora tive essa felicidade de entrar para o grupo, esse grupo que tem me trazido bastante alegria, me prestado serviços perfeitos sobre a minha doença e agradeço a Deus por isso e de ter conhecimento sobre isso... (pausa) Eu não conseguia realizar o trabalho porque o tremor prejudica bastante e a visão também. Esses dois pontos de vista. Mesmo porque a visão é problema de catarata em todos os dois olhos. Já está marcado para operar (disartrofonía) e não operei ainda por falta de apoio, porque eu não tive condições financeiras para operá-lo ainda. Já, já, fizemos os exames tanto eu como minha Senhora, fizemos os dois juntos e deu catarata tanto na minha como na dela.

Eu continuo sendo católico, por causa desse meu filho que Deus nos deu que é um padre, então eu já tinha comigo o catolicismo, o que aconteceu foi após ele, veio o maior prazer da gente, e foi ele que nos ergueu e nos levou mesmo à igreja. Eu já participava das missas no domingo de oito em oito dias. Nós assistimos procissão aqui no bairro do Jequiezinho e continuamos participando.

As atividades de lazer que eu sempre gostei foi o futebol, eu praticava bastante, pratiquei 15 anos jogando pelo Jequiezinho, é sim, e depois que eu parei de jogar o futebol eu abracei o ponto de vista de caçada, cacei bastante tempo e ainda tenho os mantimentos, guardei como recordação. Eu parei os dois, pois não tive condições, mesmo por causa dos joelhos que se atrofiaram devido à doença, eu tenho problema para andar, eu sinto dificuldade, os passos diminuíram, a questão motora dos movimentos ficaram presos ao chão. E me pegam bastante. É justamente por isso que eu estou retornando a fazer fisioterapia para recuperar os movimentos. Eu tive entrevista com o rapaz da fisioterapia ontem e ele me prometeu que eu voltaria ao normal se não ficasse perfeito, mas que 80 % que eu melhorava. [...] O que incomoda muito é a falta do trabalho que no trabalho eu tinha uma parte financeira bem melhor, mas não posso achar ruim não que de acordo com o que acontece na vida da gente. Eu estou vivendo e a renda diminuiu, pois deixei de trabalhar, vivo da aposentadoria. [...] A falta do trabalho foi o mais difícil, que foi tudo na vida para mim, não é? Fico em casa nervoso um pouco, chateado, sempre se chateia, pois não posso fazer nada. Tenho um pouco de receio de andar só, pois se cair para levantar é um problema muito sério. Inclusive eu falei para o rapaz na fisioterapia ele disse que nós vamos cuidar disso. [...] Eu gostava de tomar uma cervejinha, (risos) hoje tomo às vezes um copinho, e faz falta, eu gostava que num ambiente de roda de amigos bons, a gente não se reuniu mais, pois eu não faço mais a frequência de bar. Ia bater papo e ia num campo de futebol, eu gostava muito, nesses anos todos. Hoje vou apenas à oficina e fico por lá batendo um papo com um e batendo papo com outro para distrair (relojoaria). Meu filho assumiu a Oficina Mida (da família) em frente ao supermercado Pegue e Pague ali. Eu me ausentei e deixei meu filho lá, ele continua e eu sempre vou na parte da manhã ficar lá. Porque fico batendo papo...

Às vezes fico só em casa e triste, pois não tenho facilidade para sair, os costumes que eu tinha de sair, jogar bola, caçar, ir à praia no final do ano. Esse problema até agora a gente já passou, mas eu gostava muito disso, hoje vem transformando, a saúde transforma a gente, a tristeza sempre chega e a gente tem medo de morrer e de ficar só... Assim (demonstra mão tremendo).

#### História do cuidado familiar

É tudo de bom que pode existir, ela cuida muito de mim, me dá apoio nesse sentido, não posso reclamar, eu mesmo tomo meu banho, faço minha barba, abotoo a camisa, escovo os dentes, vou à rua fazer compras, os problemas de carne quem compra sou eu. Faço o pagamento das contas, sou direito nesse ponto, vou à rua sozinho, mais na parte da manhã, e na volta aguardo meu filho que vem comigo e me dá carona. [...] Até então estou satisfeito. A vida é um pouco difícil, mas como eu tenho apoio dos meus filhos, até que melhora a situação um pouco, todos eles me ajudam muito, eles levam no médico, na fisioterapia, sentam no final de semana para assar um pedacinho de carne, todo mundo. E aí levando o resto da vida, se reúne sempre, sempre vêm um, vem outro, vem todos eles nos visitam. [...] Quanto ao cuidado familiar eu tenho que agradecer a todos eles, pois eu recebo o apoio, o carinho, a atenção, o cuidado, o horário do remédio. A minha esposa nunca deixou em falta não, o resto a gente vai levando... Pausa. [...]. A companheira está junta, conversamos bastante um com outro, quando não há desavenças, a gente tem satisfação, fica tudo beleza, tudo junto só coisas de casais mesmo, motivos pesados nunca existiu não. Nada desagradável nunca.

- **Colaboradora 6:** 69 anos, sexo feminino, casada, tem quatro filhos, nível de escolaridade fundamental completo, cristã, funcionária pública aposentada, renda familiar aproximada de um salário mínimo, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é o esposo, história de 10 anos com DP, coabita com esposo.

#### História da DP

O que eu sei é esse problema de ficar tremendo os braços, sentindo agonia, porque tem dia que estou com as pernas duras, sem poder andar, aí precisa andar e aqueles passos presos, logo que começou foi assim. Eu fui para o trabalho e quando cheguei na estrada prendeu o andar. Aí perguntei: *O que é isso?* Aí fui ao médico, mas o médico não descobriu o que era. Eu precisei fazer um exame em Salvador para descobrir no braço, disse que era um problema nos nervos. Aí comecei a tomar o medicamento e estou até hoje tomando os medicamentos. Claro que não aumentou muito, mas estou nos braços e agora estou sentindo câimbras nas pernas, não sei se é prejudicado pelo mal de Parkinson. [...] Comecei sentir logo porque sentia assim... Aquela câimbra longe, tremendo dentro de mim, eu disse: *Oxente eu não estou nervosa porque estou tremendo assim?* Já tem uma base de 10 anos, já tem tempo, tem muito tempo. Agora veio me prejudicar mesmo tem uns cinco anos para cá, começou tremer as mãos, começou a endurecer o corpo um pouco. E com isso vem me prejudicando no andar, por enquanto só tá num braço e numa perna um pouco. Prejudica no conversar, muita coisa, para levantar da cama por enquanto não atrapalha, tomar banho, com a continuação vai atrapalhar, só vai aumentando aos poucos. Se não tomar o medicamento é pior ainda. O que mais me incomoda é não poder trabalhar, pois eu gostava muito de trabalhar e com isso eu não posso trabalhar, com esse braço tremendo como é que vou trabalhar? Como é que vou pegar as coisas? Pode quebrar, não é? Cair da minha mão e pronto. Antes mesmo da doença eu já estava aposentada. Eu já estava sentindo, mas não descobri direito, o médico só fazendo exame e não dizia o que era, não é? Depois que eu fui para Salvador que a doutora achou que era esse problema. Aí eu fui ao médico que passou o remédio e disse que era o mal de Parkinson. [...] Eu não tenho problema para levantar, nunca aconteceu isso, a dificuldade é

para andar... Essa câimbra agora é a maior dificuldade para andar, pois tenho que parar e esperar melhorar. Nesses dez anos, o que mais me incomodou foi essa câimbra. [...] Depois do Parkinson fico mais irritada, claro, claro a gente fica nervosa, porque a gente trabalha e faz tudo e começa a ficar devagarzinho, trabalhando pouco, a gente fica irritada, um pouco zangada, mas eu deixo passar. Eu gostava de dançar de brincar e deixo passar as coisas, não é? Eu sinto falta da convivência em grupo e muito. [...] No tratamento da doença a minha nora me acompanha nos exames ou minha neta quando ela pode ir, quando ela não pode, vai minha nora comigo. Na reunião do grupo eu ia sozinha, depois foi minha nora começou ir comigo, depois minha neta foi uma vez. Aí eu adoeci e também parou uns dias o negócio lá (referindo ao período de férias dos docentes da universidade foram suspensas as reuniões do grupo (Grupo de Ajuda Mútua de Parkinson). Era para começar de novo, mas eu estava doente parei, pois não pude ir. [...] A dificuldade era o problema da tremura porque você não está sentindo nada, e começar tremendo longe assim, e ali vai crescendo, eu chegava do serviço, ó, meu Deus, mas por que eu não estou nervosa, sentia o meu corpo está tremendo? A mão tremendo. Eu não tenho vergonha do tremor, nem constrangimento, não, não. Só ficava assim: *Por que eu estou sentindo isso? O que aconteceu?* Depois conversando um fala uma coisa outro fala outra, a gente vai vendo outras pessoas que tem esse problema, aí eu descobri que esse problema vinha da mente. Aí eu falei com o médico: *Oh, Doutor, não adianta me enganar* e ele pegou a sorrir e me explicou. [...] Tenho minha casa na praia e quero construir, mas está faltando dinheiro, vem a doença o dinheiro que a gente tem para fazer qualquer coisa na casa da gente vai comprar remédio. Tudo isso, atrapalha, atrapalha os planos da vida, pois a gente faz um planejamento de uma coisa e dá outra. Aí desvia o dinheiro para outra coisa, para medicamento, como é que faz? Mas mesmo assim, é difícil, a gente vai lutando, vai passando por cima de tudo e vence se Deus quiser.

Sempre eu tive vontade de morar em Itabuna, minha filha foi morar lá, agora eu posso passar uns tempos lá. Tomar um banhozinho de mar, Oh! Rapaz, eu tenho uma casa lá na praia (com muita felicidade e enfática), aí, aí... Eu vou para lá passar um mês lá e volto para cá de novo. Beleza, beleza, claro. Aí eu digo que vou me queimar, o que o preto faz na praia? Se queimar. (gargalhadas) É gostoso, gostoso demais, pois é, minha filha, aí a vida é assim... Está boa, minha vida é boa, só não está melhor por causa da doença. [...] A doença para mim é algo muito ruim, porque eu não sentia nada, aí quando vem a idade chegando... [...] O que mais incomoda é a câimbra do pé (contratura em pé equina), demais, incomoda muito, olha aí (mostra o pé novamente), incomoda demais. Só, porque tanto tempo com o mal de Parkinson não me aborrecia em nada, porque não é de hoje, já são dez anos, não me aborrecia nada, agora com essa câimbra que está dando, e eu estou desconfiada que essa câimbra é da doença. [...] Nos serviços de saúde eu gostaria que na fisioterapia a primeira coisa, que a gente com esse mal de Parkinson, fosse atendido logo, tem levar o papel lá no Júlia (Centro de Saúde), para marcar, aquela coisa toda, tem hora que a gente não pode ir, não acha quem vai, fica difícil. Então faz a fisioterapia depois a gente vai levar o papel. Não (enfático) tem que levar (papel é a autorização do SUS para a fisioterapia) primeiro para depois fazer a fisioterapia, isso tudo é difícil para nós. Eu mesma, as meninas ajeitaram para eu fazer a fisioterapia lá, mas nunca saiu o papel porque eu tenho plano de saúde e pego na mão do médico, só que eu pedia para ir para Clínica da UESB porque é perto para mim. Só quando tiver uma vaga no Júlia, para dar o visto para marcar para lá. Porque lá na rua é longe para mim e eu tenho que pegar ônibus para ir. Eu fiz três vezes lá (UESB) com o papel do Júlia. Eu tenho papel, mas já passou o prazo. [...] (...) dez anos com a doença de Parkinson e no início eu fazia tudo, lavava roupa, fazia tudo, só sentido uma tremura longe, fazia comida, tudo, tuuudo. Hoje só o que está me atrapalhando é o andar e se não fosse essa câimbra eu estava fazendo tudo. Eu estava pulando. [...] (...) Mostra o pé direito, já está começando a câimbra (contratura). Vai indo relaxa! Não uso nenhuma técnica de relaxamento, eu passo álcool canforado com folha de

mato, mas eu esqueci o nome do mato que eu piso a folha e coloco no álcool e passo, ah! Folha de guiné e (lembra) uso também mirra, é folha. Coloco no álcool e passo.

#### História das mudanças ocorridas em sua vida

Eu não estou indo para a igreja, nem para o grupo porque eu não aguento com a câimbra nas pernas (contratura muscular em pé equino, mais da metade do tempo da entrevista o pé ficou nessa posição), aí não posso ir porque sozinha o carro pode me atropelar na estrada, não é? Como é que posso ir? Eu não tenho carro, não tenho quem vai me levar, só eu e meu esposo (enfático), meu esposo trabalha. Eu passo o dia todo sozinha em casa, quando a neta não vem para minha casa eu fico sozinha. Aquela mocinha (aponta para a garota adolescente que está na sala) está tomando conta da, neta de três anos, por que as outras estudam não é? Eu tenho 4 filhos e moram na cidade e todos trabalham. Um trabalha na fábrica de sapatos, sai de manhã só chega à noite. A outra trabalha, há pouco tempo que casou e mora na casa dela, faz unha, é manicura. E outra trabalha no Estado, não pode, não dá certo nem um não. [...] (...) o que está me incomodando agora é o andar, pois eu gostava muito de passear, de viajar e com a câimbra no pé eu não posso fazer isso. Eu ia à igreja, viajava para Salvador, Retirolândia, para esse mundo todo, para Itabuna, para tudo que é canto eu ia sozinha Eu gosto muito de passear, eu gosto de andar... Eu fico triste, pois sinto falta das viagens demais, um pouco triste, pois eu viajava sozinha, pegava minha sacola, viajava e a pessoa me esperava lá onde ia chegar, mas agora não posso ir mais, também por causa da câimbra no pé, se não fosse isso eu viajava, só por causa da câimbra que pode dar e como é que posso andar? E ninguém me conhece fica todo mundo sem saber o que está acontecendo comigo, aí é chato, não pode. Com relação à participação da igreja e do grupo não dá para ir sozinha, eu nunca mais fui ao grupo por que como é que eu venho? Às vezes a gente acha alguém que vem trazer e para ir, como é que vai sozinha? Complica. [...] Na relação familiar prejudicou porque eu não posso ir nas casas de meus filhos como eu ia antigamente. [...] Quanto à vida sexual não modificou nada, mantenho do mesmo jeitinho, em mim não tem diferença, não tem problema, tenho vontade. Nada, nada. Só se fosse para homem, para a mulher não, se fosse nele (disartrofia) poderia mudar por causa dos nervos, na mulher não, não tem diferença. A mim não, e saber de um para o outro, é bom conhecer também em outra pessoa. [...] Eu era uma pessoa que não sentia nada, nada na vida, quando eu fui fazer exame, conhecer o que era um médico tinha vinte e sete anos, o médico me disse: *Você nunca foi num médico? Nunca, doutor. Eu estou lhe conhecendo agora.* Nem o médico eu conhecia, não sentia nada. Já foi do dia em diante que eu conheci o médico, aí todo dia estou no médico. [...] Oh! Rapaz! Demais. Eu gostava mesmo de ir, gostava da farra no grupo, eu gostava de ir... Mas agora... Está devagar. A fisioterapia eu fiz aí na Faculdade, já fiz não sei quantas vezes, já, eu fiz. A fisioterapia melhorou, mas por causa da câimbra no pé, se não fosse isso eu estava fazendo, dava para eu ir. Só o que me atrapalha é isso. Porque quando dá chega a doer os nervos, dói, dói, dói, quando ela (câimbra) começa e vai entortando o pé. Ontem mesmo graças a Deus não senti nada, o dia todo passei beleza e hoje já está assim (mostra novamente o pé com contração muscular). Eu sinto saudade de tudo demais, eu sinto falta de andar cinco horas da manhã eu não posso mais andar. Eu fazia caminhada direto. Eu não posso mais andar. Eu ando aqui pertinho, mas com medo. Para a gente andar com medo não adianta, não é? Eu gostava de dançar, eu gostava de ir para a igreja, gostava de cantar, de tudo, tudo... Cantava assim de cantar mais as meninas, qualquer coisa assim... Eu gostava da farra. Mas eu não bebia nem cerveja e nunca gostei, nem nunca fumei. Não tenho ninguém na família que tem Parkinson. E minha situação financeira era melhor antes do Parkinson. Eu negociava, vendia confecções, trabalhava no CSU e vendia confecções, e muitos sapatos e confecções, viajava para Caruaru comprava fardos mais fardos de roupas para vender na feira. Aí o dinheiro era aí, não faltava, mas depois da doença, eu sai da feira, aí o que é que faz? O

que ganha vai gastando. Nessas feiras fora eu viajava tudo, por esses lugares tudo. Eu comprava em Pernambuco, São Paulo, Rio de Janeiro, nesse mundo todo eu comprava mercadoria. E vendia na feira, eu botava barraca na feira. Durante a semana eu trabalhava no CSU, e no sábado e domingo eu colocava barraca na feira. Trabalhava muito (ênfase na voz) mesmo e gostava de trabalhar. Trabalhava, trabalhava. E as meninas diziam: *Oh! Fulano você quer lavar roupas para mim?* Eu lavava as roupas para as pessoas de ganho. Eu ganhava muito dinheiro, minha filha. Graças a Deus ganhava. Criei meus neguinhos (filhos) muito gordos, ninguém passava falta de nada, graças a Deus. Todo mundo gostava de mim, trabalhei com Débora. Depois que deixei de negociar trabalhava fazendo doces mais Débora. Aí, aí fazia muita coisa e fazia era coisa. Trabalhava fazendo colchas de saco de açúcar puxado o fio (artesanal muito bonita, ela levou na reunião festiva do GAM). Até que eu parei por causa do olho (catarata). Eu operei um olho e agora vou operar o outro. O tremor não empata, não. Não está dando toda hora. Tem hora que está parado, tem hora que dá. Tem hora que para, é... Tem hora que não dá nada mas, tem hora que minha filha ta,ta,ta,ta, (demonstra o tremor) depois volta e quieta, eu fico besta, como é isso? Não tem horário não, tem hora que não treme de jeito nenhum, até esqueço, depois começa a tremer. Quando as veias estão alteradas elas estão tremendo. Quando elas estão assim (mostra as veias das mãos e braços que estão visíveis e palpáveis) e que as mãos não estão tremendo. [...]

#### História do cuidado familiar

Quem cuida de mim é meu esposo. Ele não fica em casa, ele trabalha, fica em casa apenas de manhã, pois à tarde ele trabalha. Agora preciso de alguém para me acompanhar ao médico, eu chamo minha nora quando ela tem tempo ou chamo uma vizinha para ir comigo. Eu não tenho ninguém que cuida diretamente de mim, não, de jeito nenhum. Na relação com a família todo mundo quer cuidar de mim, mas aquelas horas que tem tempo, quando não tem, não pode cuidar, não é? Eles fazem tudo, eles não me deixam lavar uma roupa, não deixam eu fazer comida. Varrem casa, fazem tudo, o que precisa dentro de casa eles fazem tudo para mim, minha filha faz tudo, tudo. Arruma a casa, tudo, tudo... Eu tomo meu banho sozinha, pago as contas e administro a casa, isso eu faço tudo. Eu só tenho meu marido que cuida de mim, ele faz tudo, ele faz comida, varre casa, arruma a casa toda, só não faz lavar a minha roupa, porque minhas meninas que lavam a roupa. [...] A gente conversa e a gente vive bem graças a Deus (fala com relação ao esposo), é uma beleza. [...] Eles (filhos) é que vêm e ajudam, fazem tudo. [...] Na minha família os cuidados estão bons para comigo, graças a Deus. Até brigam comigo, porque eu faço as coisas, eu quero fazer e eles não deixam fazer, só falam: *Não faça não! Você é teimosa não é para fazer isso.* Deixa eu fazer e eles: *Vá ficar quieta lá no canto.* Eu sinto assim aquela tristeza porque a gente gosta de fazer as coisas, (o marido fala alguma coisa lá na cozinha e ela manda-o ficar quieto porque está gravando), eu vivo numa boa, meu marido faz tudo para mim, é uma beleza, é bom demais. Meus filhos, todos os meus filhos são bons, bons demais para mim, todo mundo. Os vizinhos uma beleza, ave Maria, os vizinhos se eu tiver uma coisa, os vizinhos ficam doentes por mim, me leva no médico, faz tudo. Essa semana mesmo eu fui ao médico, a vizinha me levou com maior cuidado e ficou esperando num carro de luxo (voz enfática), ficou esperando até quando eu vim embora, mas só veio comigo. É beleza demais, graças a Deus, graças a Deus. [...] Quanto aos cuidados dele comigo é beleza, beleza, faz tudo, faz tudo graças a Deus. Quanto à medicação teve um tempo, minha filha, que eu fiquei ruim, sem ter dinheiro, mas o pessoal me ajudou a comprar o remédio pois custa caro, aí eu falando muito foi aí que eu consegui na Dires o remédio. Mas sofria porque era quinhentos e tanto reais para comprar e eu não tinha todo mês para comprar, aí eu sofria um pouco. Mas o pessoal me ajudou, todo mundo me ajudou e eu comprei. [...] Aborrecimento com os outros de fora, com marido nada, nada, nada, não alterou a relação de jeito nenhum, vivo bem com meus filhos, não tenho aborrecimento,

nada, nada, graças a Deus, sou feliz, sou feliz. [...] Quanto ao grupo (Grupo de Ajuda Mútua do Parkinson) lá foi beleza, lá foi beleza, tenho saudade, eu estando melhor eu vou, volto, volto, melhorando essa câimbra, eu vou. Meu esposo não pode me levar porque ele trabalha no CSU, funcionário do Estado, ele não pode estar levando porque é à tarde que ele vai, ele trabalha à tarde, aí não pode me levar. [...] O apoio familiar é forte aqui, toda vida, toda vida me deu apoio. Eu não posso ficar triste, fica todo mundo preocupado. Perguntam: *Tu Estás triste? Por que Estás triste?* Não posso nem baixar a cabeça assim (demonstra encostando o cotovelo na mesa apoiando a cabeça), pois eles ficam todos preocupados, às vezes não estou nem pensando nada, mas ficam pensando que estou triste, mas eles ficam tudo preocupados. Eles ficam preocupados comigo. Eu sei que não pode ficar triste e que tem que ficar alegre. Sorrir, cantar, fazer careta... Rezar. Fazer tudo... (risos) Eu gosto da alegria, viver alegre, se a tristeza vier tem que procurar uma coisa para não entrar em depressão. [...] (...) O marido faz tudo, tudo que você imaginar, café, comida, varre casa, ai, ai, esse marido é uma benção para mim. O cuidado familiar é beleza na vida, beleza... É uma benção de Deus. Eu também cuidei muito dele, eu cuidava de todo mundo. É uma troca e eu estou recebendo agora. Porque diz que a gente tem que preparar para velhice, e é verdade. E mais tarde eu estou mais velhinha, (risos em gargalhadas) e ele vai chegando à velhice já tem os filhos que cuidam. Graças a Deus a mim não falta nada, não mim falta nada. Na alimentação, em tudo, nas roupas, não me falta nada, nada, graças a Deus. [...] Foi um prazer você estar aqui comigo a gente conversando e contar a minha história. E minha família é beleza demais comigo, graças a Deus. Esse velhinho faz tudo comigo, graças a Deus e não me falta nada, nada, nada, enquanto ele puder zelar de mim ele zela e não precisa os filhos se incomodar comigo porque ele se preocupa com tudo, faz tudo, tudo... Nós conversamos, sorrimos, assistimos televisão... (risos e gargalhadas) Eu tenho 40 anos de casada. (...)

- **Colaboradora 7:** 77 anos, sexo feminino, casada, tem três filhos, nível de escolaridade fundamental incompleto, católica, dona de casa, aposentada, renda familiar aproximada de 5 salários mínimos, tem história familiar de DP: o irmão, seu cuidador familiar é a filha, história de 15 anos com DP, coabita com esposo e filha.

### História da DP

Para mim é uma situação meio difícil, conviver com esse problema, é tão ruim (pausa e fala algo incompreensível). Para mim é uma situação muito ruim, é uma doença que de qualquer forma é ruim, incomoda muuuuito, atrapalha a vida demais, atrapalha andar, atrapalha fazer as coisas, atrapalha tudo (disartrofia) e até conversar mesmo, não é? Atrapalha, tem hora que a pessoa vai falar e a voz não sai, sai malmente àquela voz rouca, tem vez que parece estar rouca. Tem vezes que estou boa, converso assim não estou sentindo nada, mas tem vezes que converso e estou sentindo assim (demonstra para o queixo que tem tremor) meio, sei lá, diferente... (pausa). [...]

Quando começou eu nem sabia direito o nome dessa doença, começou assim, eu sentada assim, depois do almoço eu ia levantar, aquele corpo ruim, corpo assim... E parecia que eu não ia poder mais levantar e andar, era uma falta de força, sei lá... Um negócio estranho e aí sentido começou depois a tremer. Até aí não tremia, não é? Depois comecei a ficar tonta, tudo isso é dessa doença. [...]

Tem dez anos que eu estou tomando remédio, mas antes já tinha alguma ameaça, mas não me atrapalhava em nada. De dez anos para cá não fui mais ao supermercado, não fui mais à feira livre. No início da doença o remédio fez efeito, não parou tudo, mas melhorou. Depois parece que o organismo vai se acostumando com o remédio, parece que não faz mais efeito. Esse remédio aqui já foi modificado não sei quantas vezes (Prescrição). Passa uma quantidade de não sei quantos comprimidos, mas depois vai relaxando, vai lá e multiplica o remédio, se

tava tomando dois, vai para três, daí a pouco quatro, outra vez é cinco, em se contando e eu já tomei até seis comprimidos por dia. Eu lembro o horário da medicação, tem dia que deito durmo, e passa da hora. Eu tomo o remédio todos os dias, eu nunca deixei de tomar um dia sequer. [...]

Eu senti no início muita dor na coluna aqui assim (mostra agora a região lombar), fui a Salvador e fiz ressonância e fiz... Como é? Radiografia? Esqueci como é que fala (depois se lembra que é) tomografia, mas não deu nada, assim de outras coisas, não é? Tudo íntegro. O problema mesmo é esse aqui (doença de Parkinson). [...]

Agora de um ano para cá, que eu estou recebendo o remédio na Dires, mas tem vez que não tem, não é? Tem que comprar, o dinheiro que já gastou para comprar remédio dava para comprar uma fazenda. A visita de outras pessoas aumenta a ansiedade e o tremor, mas no momento estou tranquila. O que incomoda é não poder fazer as coisas e não andar ligeiro. [...]

Eu fico triste demais (enfático), depois dessa doença eu só pensava em suicidar, já pensei muito, a depressão totalmente não, mas a tristeza é tão grande que a gente só pensa na morte, pensa em tomar alguma coisa assim para morrer. É, é a doença, aí para driblar a tristeza, eu fico curtindo ali, às vezes rezo, tenho poucos amigos, quando a pessoa tem problema de saúde os amigos somem. [...]

Eu consigo me alimentar com tudo, já usei chás, mas hoje não tomo muito, não. Chá é até bom. Eu tomo remédio de três em três horas, nos intervalos às vezes vou comer alguma coisa, para tomar o chá, aí para misturar eu não gosto, não. Eu tomo chá, esses dias que estou gripada uso chá de limão com alho, chá de capim santo, erva cidreira, agora que não estou tendo aqui, mas aquele é ótimo.

Não é fácil, mesmo! Conviver com o Parkinson, o mal-estar que a pessoa fica assim tremendo, não é? A pessoa quer se aprumar e não pode, não é? Não consegue, tem hora que fica assim tremendo, as pernas ruins... Porque tem hora que está em pé, tem que sentar imediatamente.

Eu pedi a Deus para iluminar, tratamento não existe não, tomo remédio para acalmar, para ficar boa só os milagres de Deus.

A fase da tristeza já passou, estou tranquila graças a Deus, não penso mais nisso não. Não tive acompanhamento da psicóloga não. Nem acompanhamento com fonoaudiólogo, esse eu não fui não. Eu gostaria de melhorar a fala, pois tem hora que a voz não sai direito, fica assim... Trava e não sai. Eu falei para comprar o andador, disseram que não, disseram que ia quebrar e eu ia cair, até que era bom ter um, mas eu nunca usei, eu acho que ia melhorar.

Na hora de comer não atrapalha não, consigo colocar a colher na boca, hoje consigo cortar a carne, teve um tempo que os meus braços não tinham força não. Teve essa fase também que meus braços não tinham força de jeito nenhum, para comer tinha que a comida tinha quer estar toda mole ali, porque se fosse para eu cortar não podia, a não ser que eu pedisse outra pessoa para cortar. Hoje consigo cortar tranquilamente, graças a Deus. [...] O pessoal do grupo que conheci mais pessoas e lá só não tem mulheres que tem esses problemas e Léia que nem parece que tem Parkinson, pois tem mais homens com essa doença do que mulheres. É mais os homens que tem essa doença, quem falou foi o médico lá na reunião mesmo.

### **História das mudanças ocorridas em sua vida**

Mudou tudo, não é? Mudou tudo porque eu não posso mais sair, sair para fazer as compras, eu fazia tudo aqui dentro de casa, ia para a feira, fazia as compras da feira de verduras, fazia supermercado, voltava aprontava almoço e fazia tudo só. A roupa eu não lavava muito não, eu pagava mais para a mulher lavar e eu passava, mas se precisasse eu lavava também, mas foi passando o tempo e ficando pior, até... (não concluiu o pensamento)

Com relação ao trabalho em casa parei de fazer tudo em casa, tomo banho sozinha, fecho a roupa, me alimento sozinha, mas a igreja eu deixei totalmente de ir a igreja, eu fico assistindo televisão (voz de difícil entender), mas na igreja fui algumas vezes depois disso (doença de Parkinson), mas não gosto de ir não porque quando estou no meio de gente fico mais trêmula, fico assim... Sentindo-me mal de estar ali, naquele meio e tremendo, não é? Eu não me sinto bem, não. Aí evito sair de casa.

A coisa que mais sinto saudade é de ir à igreja na hora da graça, dia de segunda-feira, e à missa de domingo. E eu ia todo domingo. Também Ezequiel (esposo) é muito abusado, começava abusar e eu deixei de ir para igreja de manhã por causa do abuso, só ficava falando porque eu saía e eu tinha que tomar café primeiro, e depois eu ia sair, ele ficava só para tomar café e eu ficava preocupada... (baixa o tom de voz). Eu deixei mais por isso. Ele sai todo dia de manhã e só chega de noite. [...]

Eu sinto falta de todas as coisas, fazia almoço, arrumava a casa, essas coisas assim, colocava as roupas lavadas no quintal, depois ainda colocava tudo para dentro, tem uma escada aí, subia e descia escada. Mas... Fazer o que, não é? Pedir a Deus que melhore a situação... (pausa longa) [...]

Eu sinto saudade de sair, viajar, dá vontade de ir num lugar e ir a lugares, a gente ia para o sítio. Eu sempre fiquei muito em casa, cuidava dos filhos, do marido, sempre em casa. Saía daqui, ia para o sítio que a gente tem. Agora eu vou... Lá tem coisa plantada, mas eu só ia passear. Tinha o cacauzinho, quando ia colher, às vezes eu ia ajudar quebrar cacau. Na roça a gente faz tudo. [...] Eu nunca trabalhei fora, eu costurava em casa, depois que estou doente mesmo, aprendi vagoniti, depois que já estava com esse problema, que eu não sabia, fiz um bocado de barrinhas... (fala confusa), mas depois não fiz não. Depois eu estou com esse problema no pescoço, eu vou costurar parece que piora aqui (mostra para a região cervical, pescoço). [...] (...) Não poder passear, viajar, mas mesmo assim às vezes eu saio, quando os meus filhos me adulam para ir para a praia, aí eu vou com eles. Mas chega lá eu nem banho não tomo, só vou mesmo... Tenho medo da água me carregar. Depois que eu estou doente não gosto de entrar na água, mas eles ficam insistindo para entrar na água fica um do lado e outro do outro lado.

### **História do cuidado familiar**

Ele (esposo) não ajuda nos cuidados, ele não ajuda em nada, ele pode estar assim dormindo, agora já está melhor que Diná (filha) fala, se eu ficar sem poder andar ele nem se abala, às vezes eu peço e ele levanta provocando, se tiver deitado e chamar para dar ajuda, levanta todo aborrecido parecendo que eu tenho culpa. No modo que ele fala parece que eu tenho culpa: *Mas como é que tava boa, tal dia ou mais cedo tava boa e agora já está desse jeito?* (Ela fala como se fosse o marido). E eu sei porque? Não sei o porquê.

Eu digo a ele, a Ezequiel (esposo): *Eu não sei o porquê, eu não sei porque eu fico assim.* Não é porque a pessoa quer, não é? Isto é da doença. À noite quando eu quero ir ao banheiro fico segurando na parede, na maioria das vezes de noite, não é? Vou segurando na parede, com uma bengala, o médico inventou para eu usar a bengala, e eu tenho pavor de usar aquilo. Aí eu pego a bengala e saio escorando na parede até chegar na porta do banheiro. Lá na porta do banheiro é um pouco distante do vaso, porque mandou fazer um banheiro assim com proteção, aí eu pego assim e dou uns toques assim naquela proteção para poder ir ao vaso, mas tem hora que é meio difícil, mas eu vou. Já estive pior, depois dessa fisioterapia, graças a Deus, eu estou melhor. Graças a Deus porque antes eu estava numa situação que não podia deitar, se eu fosse deitar numa posição ficava toda vida na mesma posição, sem poder virar na cama, para virar era o maior trabalho. Agora não, eu viro na cama, eu levanto, vou ao banheiro, eu visto minha roupa, tomo meu banho. Está mais fácil movimentar. [...]

A minha filha que cuida de mim. Mas ela não tem muita paciência não, boa pessoa, boa menina, não falta nada aqui dentro de casa, porque tudo que eu peço a ela, não falta nada, o remédio ela tem o maior cuidado, quando vai terminando ela vai comprar, é assim tem o maior cuidado, mas ela não tem paciência, paciência ela não tem muito não.

Se eu pudesse na hora que eu vou vestir a roupa, que tem hora que fica assim meio difícil, se tivesse alguém para ajudar-me, na hora que vou tirar também fico assim embaraçada, eu gostaria de ter alguém, mas não tem, aí eu me esforço até conseguir, (pausa) e para levantar ligeiro, fazer as coisas para lá e para cá é muito bom... O que penso é que se eu tivesse que não precisar do cuidar era muito bom, era ótimo, mas é obrigado. Tem hora que eu preciso de uma pessoa assim, como eu estou dizendo, na hora que vou ao banheiro, tem hora que até aqui mesmo sentada que eu preciso do café para mim, alguma coisa, fica difícil, a perna está ruim, tem que ficar sentada e sempre mexendo as pernas... Eu estou muito gripada e estou com o guardanapo aqui dentro...

Eu sei que tem hora, eles pensam até que é abuso, eu penso assim comigo, mas eles não dizem, não, eu acho assim que acham abuso... Eles sabem, mas nem todo mundo é igual, não é? Não há desavenças em casa, apenas o marido reclama e fica zangado, mas o quê que eu posso fazer? Eu não sei se é a natureza dele mesmo que é assim, pois nós já temos tantos anos de casados, cinquenta e três anos. (Pausa longa) [...]

A minha filha se preocupa e quando eu preciso de um banho ela me ajuda. Mas quase não precisa, não. Paciência não, ela fica nervosa. Ela trabalha, não é? E levanta cedo para trabalhar, chega em casa cansada. E, às vezes, eu não posso nem esquentar a comida. E ela (filha) chega, vai esquentar a comida e colocar na mesa. Agora eu tenho uma menina que trabalha comigo, ajuda, quando precisa ela coloca a cadeira para mim. O que eu preciso ela atende, atende. E ela faz as coisas na cozinha, antes dela eu já tive outras pessoas umas boas e outras ruins. [...]

Quem cuida de mim é minha filha ela que é o braço forte e um dos filhos também ajuda. Ela cuida de mim e mantém a casa, o filho ajuda nas despesas, apenas um ajuda. Ajuda a comprar os remédios que são caros. [...]

Nos últimos dias depois que a moça que tinha aqui e lavava a roupa daqui foi embora, essa que está aqui agora não dá conta sozinha da roupa, a gente tem que ajudar, eu ia para lá ajudar a esfregar a roupa, ajudava enxaguar, depois que Léia (filha) começou a falar porque apareceu uma dor aqui nas costas e ela falava assim: *Ah! A senhora não faz isso não porque vai piorar e não sei o quê*. Mas eu queria estar lavando as roupas também e ajudando. Minha filha também ajuda no serviço, porque tem que dar uma forçazinha, é muito difícil ter uma filha assim (outras filhas assim), ela é boa mesmo, foi Deus que mandou-a para mim. O engraçado é que eu só tinha dois filhos, ela veio bem depois muito, que os outros meninos (Abraão e Benjamim) já estavam rapazes, depois apareceu ela. E eu sempre pedia meu Deus quem vai cuidar de mim quando eu for ficar velha? Quando eu precisar se eu não tenho uma filha, as noras são boas, mas não são como as filhas, não é? Eu acho assim que ela foi mandada por Deus porque o quê eu não posso fazer ela faz, cuida, zela, ela faz tudo o que não posso fazer.

- **Colaborador 8:** 77 anos, sexo masculino, divorciado, tem cinco filhos, nível de escolaridade fundamental completo, católico, pecuarista aposentado, renda familiar aproximada de três a cinco salários mínimos, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a companheira, história de 09 anos com DP, coabita com companheira.

## História da DP

A doença de Parkinson é uma doença que até o momento não tem cura, não é? Então tomo remédio paliativo, eu melhorei com os remédios que venho tomando, não é? Fazendo fisioterapia, hidroginástica, mas tem dia... Hoje mesmo na UESB, eu saí antes de terminar a fisioterapia, surgiu assim, não sei por que razão, não sei a razão de aumentar, não é? Eu tomei a pressão duas vezes, boa, de onze por sete e depois no final do exercício, tornei a tomar a pressão de novo que estava normal. E assim tem que tomar remédio sem parar, não é? Até quando vai surgir o remédio que eles estão prometendo que vai sair, não é? Vai surgir. Tem dia que eu estou ótimo, assim... Não estou sentindo nada, mas tem dia que dá para tremer o corpo, chateia, mal-estar, depois melhora, não é? Vai melhorando. [...]

Já vai fazer nove anos, novembro agora completa nove anos que ela começou, (...) Eu estava em Conquista mais Raquel (companheira) e eu senti, aí o médico em Conquista me mandou andar afastado assim uns três metros, e mandou-me levantar, ele conheceu logo, eu mesmo notei que estava diferente, não é? Quando muda a passada a gente fica sem firmeza, não é? E o médico reconheceu que era Parkinson e mandou para um colega dele em Salvador. Nessa época, eu não sentia nada, apenas tremendo o corpo um pouco. E o tremor foi aumentando era só de um lado, agora é dos dois lados, um lado mais, esse braço direito era o que mais tremia e passou para o de cá, o esquerdo.

Aí, o remédio eu não parei e tomo muito remédio, uma base de nove a dez remédios por dia, dez comprimidos por dia. Ah! E sinto melhora e se deixar de tomar, aí começa aumentar. A fala não falo direto, treme e deixa a fala embolada, mas isso aí melhora, de ontem para cá eu senti a fala embolada, eu conheço que hoje não está, você não está notando não? [...]

(...) Não tem dor nenhuma, enjoo, enjoa na maneira de falar, o corpo tremendo, eu fui para a hidroginástica e tal e com medo de ter uma tontura e cair na água, não é? Aí eu desisti porque a tontura é rápida quando vem numa rapidez que a gente nem nota. Quando vê caiu, senti tontura e abri essa porta e caí. Caí de vez, assim e a gente caem numa força que parece que alguém jogou a gente assim no piso, não é? Aí eu fui para o médico em Salvador, me deu dor de cabeça... Faço tudo igual, mas o remédio é o mesmo aqui em Jequié e lá em Salvador, o remédio não muda, não é? Minha nora falava: *Vá para Salvador*. Mas se os exames e os remédios são os mesmos, não muda não é? Para que ir? Aqui mesmo eu vou tomando os remédios.

Eu tenho dificuldade para falar, para andar, eu não falava pouco não, falava bastante, não igual a ela (companheira), (risos) (a companheira que gosta de conversar bastante e ele fica muito quieto próximo dela). [...] No Banco do Brasil já tive três vezes o tremor, aí quando eu chego lá no Banco, o pessoal já me conhece e manda sentar, não é? [...]

Eu sinto cansaço, antes eu não cansava não e eu fiz exame essa semana para ver, não é? Estou esperando o resultado e fui ao cardiologista. [...]

Eu quando vim descobrir já tinha boas informações como era a doença. Quem descobriu primeiro foi Dr. Salomão, foi quem descobriu primeiro foi ele. Eu sentei lá e ele começou examinar, ele disse o problema é Parkinson, não é? E passou logo o remédio e o remédio que ele passou para a gente até hoje eu tomo ele, o prolopa, não é? Eu senti melhora, pois eu comecei a tremer muito, mas hoje melhora, não é? Tem dia que treme pouco tem dia que não. (Respiração ofegante) Agora quando eu vou assim para a rua que começo andar e entro lá no banco, aí vai melhorando logo, não é? Quanto mais eu conversar melhora para mim. Mas eu não saio toda noite, bem melhor para mim, por causa do problema de chegar tarde, não é? Leia (companheira) fica só aqui ou vai para casa da irmã e também de noite, parar o carro aí e o ladrão levar, não é? E também não vou à rua por isso (disartrofonía). [...]

Tive uma situação de constrangimento com a doença foi uma queda na rua no passeio de Samuel, a vista escureceu rápido e eu caí, mas foi rápido também, não é? Agora mesmo

tem uma meia hora que eu tomei um comprimido para o tremor, quando está tremendo assim, eu tomo para não aumentar o tremor, não é?

O Senhor gosta de conversar é sua companheira que não deixa? (Risos e gargalhadas) Tem dia que eu estou assim bem e conversando mais, aí melhora logo, quanto mais conversar, quanto mais eu converso mais eu melhora... Agora estamos inventando de caminhar aqui na rua, todo dia, vamos andar aí, um duzentos ou uns quinhentos metros, todo dia de tarde, não é? Esperando ela acabar o negócio dela, os problemas do pai, os exames, não é? (Respiração ofegante)... O irmão de Raquel telefona para ela (companheira)...

Com relação à fisioterapia na clínica da UESB é bom demais, é bom demais e vou fazer até hidroginástica também, eu vou fazer hidroginástica, estou esperando Raquel (esposa) arrumar, eu fiz um ano e tanto, mas eu fiquei com medo por causa da tontura, porque se der dentro da água não dá tempo cuidar não, porque é rápido, não é? Mas eu vou voltar (gagueira)... Tontura, não é? Eu vou voltar para a hidroginástica e Raquel (companheira) também está precisando, pois ela engordou muito. [...]

Depois que foi descoberto, venho tomando os remédios certos para controlar a doença. O Doutor me disse que essa doença, você controla ela, os remédios tenta controlar e a pessoa vai vivendo. Eu tenho um amigo meu mesmo que morreu com oitenta e tantos anos em Capadocia, ele morreu com a doença de Parkinson, já tinha mais de quarenta anos com a DP, não é? Ele viveu tranquilo, não é? Agora quando está assim tremendo eu não sinto bem não, não dói nada, só tremendo um pouco e não dói nada, não atrapalha nada. Qualquer hora que você precisar pode vir, eu não lembrei que você viria, quando precisar pode vir de meio dia para tarde, não é?

### **História das mudanças ocorridas em sua vida**

Eu antes fazia comércio de gado, comprava gado e vendia, carro comprava e vendia (voz ficou mais trêmula), depois que começou eu comecei sentindo, não dói, não é? [...] Assim que começou com a doença de Parkinson me afastei das atividades de compra e venda de gado, em novembro do mesmo ano, na faixa de nove anos.

Com relação à família, não houve mudança, tudo normal, me separei da primeira esposa, pois vivia com minha segunda esposa há muito tempo. E minha cunhada não estava bem, não achava bom para divorciar. Eu tive uma primeira esposa e me separei há onze anos e os meninos não vêm aqui não, eu vou lá e tudo, mas eles não vêm aqui. Eles têm os motivos deles, não é? A relação com os filhos é boa. Eu dei uma fazenda para minha primeira esposa, uma casa muito boa no Campo do América (bairro de Jequiê), e aí já casamos dois filhos. Uma menina é formada em Salvador, trabalha, é engenheira, terminando outros cursos, ela (filha) trabalha já, tem um apartamento bom e vive por conta própria e no que eu posso, ajudo-a. Ela vem toda festa que tem ela vem, no São João mesmo ela vem, ela é muito trabalhadora.

Com relação à participação nos clubes de serviços, igreja, isso eu não participo de nada (mas já participou da maçonaria). Eu nunca gostei. Principalmente a gente ir para igreja com meu problema, é chato, medo do carro pegar, além da idade... (dificuldade de fala) pisa no chão sem firmeza... (pausa). Aqui mesmo quando eu caí foi de vez e bati no piso, não é?

Com relação à família não houve mudanças (voz torna-se rouca e cansada). [...]

Eu sinto saudade dos meus filhos que não vêm aqui, sinto falta e eu gostaria que eles pudessem vir, eles têm razão de não vir, não é? Eles não vêm não, eles telefonam e mandam me chamar e ela (companheira) me chama, posso estar deitado e ela (esposa) me chama. (pausa longa).

Eu sinto falta de mexer com o gado, não é? Era meu ramo, toda semana eu ia para fazenda segunda-feira e só voltava na sexta-feira. Era um prazer, mas hoje eu não faço mais isso, eu dirijo, mas para ir para fazenda eu não vou não, porque se der a tontura rápida a gente

nem vê, quando vê já aconteceu. Eu parei meu carro na UESB, fui parar devagarzinho para estacionar quando eu vi foi aquele baque, já tinha subido no meio fio e quando percebi já havia quebrado o pára-choque... Bateu, acelerando o carro e eu assustei devido à tontura e partiu o pára-choque do carro, foi há seis meses, eu estava indo para a reunião. Mas não tive nada só o carro que quebrou o pára-choque. Eu levei para consertar e nem parece, não é?

Meu ramo sempre foi a pecuária e eu viajava muito para o comércio de gado, viajava muito, na exposição eu trabalhava lá quando Valter Sampaio foi prefeito e eu fiscalizava os currais, cada um de nós pecuarista tinha uma coisa a fazer e eu tomava conta fiscalizando o gado que chegava na exposição, e aí eu não pude mais fazer isso, a última vez foi com Nelson Muniz que trabalhava lá no Sindicato. O filho dele também era agrônomo, não é? [...]

Eu gostava muito e gosto de jogar buraco, tem dia que eu jogo, não é? Eu não jogo todos os dias não porque essa rua está muito escura, não é? Às vezes eu chego aqui é onze ou horas onze e meia (noite) e Raquel (esposa) teve esse problema do nariz e ela operou e não pode ficar sozinha,... E ela já melhorou e está na rua. Eu tenho um grupo de quatro parceiros, tem Davi estava deitado também, tem oitenta e seis anos e Mirian, esposa dele, e outro rapaz. E joga, é joga, pelo gosto deles nós amanheceríamos o dia. Mas eu não posso ficar até muito tarde porque aqui é um deserto, não é? Por causa de ladrão, o ladrão tomou o dinheiro do sobrinho de Fulana aqui na porta, ele parou o carro aí e dois rapazes numa moto atacaram ele, ele tinha duzentos e tantos reais no bolso e o celular e tomaram. Eu tenho que ter cuidado de andar aqui. Aqui agora já aumentou quatro famílias compraram as casas e as ajeitaram, duas ali (a direita da casa dele) e duas ali (a esquerda) e duas ali no terreno atrás. Já tem mais de dez casas aqui e aí vai melhorando, não é? [...]

(...) Todo ano eu ia para o sertão para ver o gado que eu tenho lá, o filho do gerente de Isaias (um amigo), todo ano a mulher dele espera a gente, e D. Raquel (companheira) liga para eles e esse ano não fomos porque eu não quero dirigir sozinho para ir para lá, para pagar alguém para ir não tem problema, não é? Mas tem que ficar lá uns dez dias, aí tira a privacidade. Aí não dá certo. Deixa fulana (esposa) terminar o tratamento desse pessoal dela aí, nós vamos sempre nos meses de janeiro e fevereiro. Janeiro e fevereiro é uma beleza lá, ela (esposa) faz doce de umbu, queijo, requeijão, queijo não, requeijão é uma maravilha, bem natural. Aquilo gosta de comer (refere-se a esposa) na hora que faz o requeijão, ela come uma bandeja todinha, risos, risos, assado na hora, é gostoso demais, mais risos, a mulher da fazenda é amiga dela demais e tem filhas moças mas ela (esposa) ajuda a fazer requeijão, ajuda a fazer tudo. A fazenda tem cavalos, tem um rio encostado no fundo da casa, o rio de Contas, nasce lá de cima e tem duas barragens e tem pescaria. Segura a água de um lado e de outro. É muito bonito quando chove, não seca não, no verão não seca não. Eu gosto de ir no mês de fevereiro, não deu certo. Ela quer ir ainda e na hora que der certo eu vou pagar uma pessoa para ir dirigindo. A doença de Parkinson acaba atrapalhando bastante, se não fosse o problema da tontura, não tinha nada não, mas eu tenho medo da tontura, porque se a gente fosse dando assim e fosse vendo, dá rápido assim, não vê, só o resultado depois que não é agradável.

### **História do cuidado familiar**

A cuidadora é a companheira, e ela cuida bem, muito cuidado ela tem. Ela vai ao banco comigo, pois eu entro no banco e tudo, mas tenho medo por causa do tremor, não é? Eu dirijo, faço os pagamentos, as compras, vou para a rua eu vou com ela. Tem hora que vou ao banco e resolvo lá sozinho, mas quando estou muito nervoso, (treme a voz) muito, eu gosto de levar ela, não é? Porque pelo menos se der para tremer é mais seguro, não é? (...) Eu faço contas e tenho facilidade de lembrar das coisas, escovo os dentes e faço a barba, às vezes eu estou tremendo quem faz é ela, mais é ela que faz a barba, não é? Às vezes eu não amanheço nervoso eu faço, eu consigo me alimentar, usar os talheres, faço bem.

Quanto ao cuidado da companheira eu acho que gosta de mim assim, me trata muito bem, eu não posso dizer nada, porque não tenho nada que dizer dela. Por que não tem o que dizer... Os filhos telefonam quase todos os dias de Salvador e o da fazenda também, tem telefone na Fazenda. Às vezes quando ela vem de Salvador eu a levo na fazenda quando não está chovendo muito, eu vou com ela lá. Telefona quase todos os dias, nos domingos ela (filha) telefona, no feriado porque ela trabalha numa firma. (pausa e respiração ofegante). [...]

Com relação aos exames eu sou acompanhado por Raquel (companheira), fisioterapia eu faço só, de vez enquanto ela vai lá. As questões médicas são tudo com ela, não é? Ontem mesmo eu fiz exame de sangue e de urina. Os filhos não acompanham, eles tinham vontade, mas ela vai, eles têm razão de não ir. E ela tem muita paciência, a família toda quem cuida de doença é com ela. Ela tem muita paciência, e nunca teve discussão nenhuma, bricamos e tudo e discussão nunca teve não, ela gosta muito de zelar... A família toda ela cuida, toma a frente de tudo não é? Os pais adoecem e eles telefonam para aqui. Hoje mesmo foi ver o negócio do pai, câncer de pele que ele vai operar. Ele ia fazer o exame não sei para que, ela telefonou para irmã pegar ele lá na feira encontrar para ir ao médico contar... O médico, não é?

- **Colaborador 9:** 60 anos, sexo masculino, divorciado, tem cinco filhos, nível de escolaridade médio completo, católico, comerciante aposentado, renda familiar aproximada de 07 salários mínimos, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a companheira, história de 10 anos com DP, coabita com a companheira e dois filhos.

### História da DP

Uma doença horrível, que deixa muitas dúvidas quanto a sua origem, e eu era muito jovem para ter essa doença, pela minha idade não era para ter essa doença. Está bom? [...]

Por avaliação há uns dez anos atrás. Eu comecei a sentir muita fraqueza no corpo todo, a mente meio parada, a musculatura rígida, dificuldade de falar, de escrever e de andar, não tinha o tremor. Bem, a doença foi diagnosticada pelo médico há cinco anos atrás. Nos cinco anos que fiquei sem diagnóstico, passei de médico em médico, procurando uma solução para meu problema de fraqueza, e não descobriu. Há cinco anos atrás o médico descobriu que era Parkinson. Eu perguntei a ele o que era Parkinson. Ele disse que era uma doença que vem sem origem, e que tinha medicamento para aliviar. E aí eu comecei o tratamento.

O medicamento piorou, os primeiros remédios que eu tomei, que eu usei me trouxe muitos transtornos, sono demais, alucinação, depressão, a fraqueza aumentou. Até me adaptar com um quinto remédio do Parkinson que eu passei a usar foi que melhorei um pouquinho, que é o Prolopa e o Akineton. (pausa)

Eu fui ao médico neurologista aqui em Jequié chamado Dr. Marcos e fui entrando no consultório dele ele foi dizendo: *Você tem doença de Parkinson*, e eu já tinha ido várias vezes no consultório dele e ele não tinha detectado, esse dia foi o dia “D”. Ele foi me vendo entrando para o consultório. Ele disse: *Você tem doença de Parkinson*. Aí passou Sinemet e eu passei a senti-me pior, mais fraco ainda e tive alucinações. Aí fui transferido para Salvador para um neurologista em Salvador, ele disse a mesma coisa: *Você tem Parkinson* e perguntou: *Você toma o quê?* Eu mostrei a receita e ele disse: *Esse remédio não é para você não, esse remédio é para uma pessoa mais velha. Tem que tomar remédio para sua idade cinquenta e cinco anos na época, foi quando começou: Esse remédio é para setenta anos em diante*, e trocou e fez outra receita para mim. Eu esqueci o nome do remédio.

Quando eu voltei de lá estava com o mesmo problema, mesmo problema, alucinação, sono demais, cansaço e fui administrando o trabalho a partir daí. Mas só tinha eu e o funcionário e o funcionário não tinha experiência de administração e eu tive que sair do trabalho há um ano e meio, no comércio de material de construção aqui na cidade. [...]

(...) e a doença altera tudo, não tem origem, eu não sei ficou pior, eu sei que acumulou muitas coisas, não é? Preocupações com os filhos, preocupação financeira, dois casamentos, eu sou uma pessoa muito preocupada com as coisas financeiras. [...]

Quanto a pagar as contas e pagamentos eu me sinto muito inibido, muito inibido por causa da voz, quando eu falo os outros ficam perguntando: *O que? O que?* Isso fica me irritando e eu tento falar mais alto e a voz não sai. Tenho treinado falar mais alto.

A área que a doença de Parkinson mais me incomoda é a fraqueza geral, não é? Ela limita passear, sair, viajar dificulta muito. Eu gostava de viajar e tirar férias em janeiro, mas de um ano para cá eu parei. Nunca houve um estímulo melhor para eu sair, um contentamento para eu sair. Não sinto nenhum estímulo. [...]

Eu tenho contraturas, mas a fisioterapia que aprendi no Sarah e aprendi aqui na clínica da UESB, aprendi muita coisa com os meninos, favorece mais que os remédios, que os medicamentos. Eu não sei até que ponto a medicação é importante para mim. Eu não paro de tomar a medicação não. É isso que eu não tenho certeza quanto à ação e efeito da medicação. A doença me limitou bastante culturalmente e quanto o desenvolvimento social devido a dificuldade de falar, e andar também com muita dificuldade, pois estou muito fraco. Eu fiz atividades vocais no Hospital Sarah, mas não senti que melhorou, não. Mas eu senti que não evoluiu (doença) deu uma pequena melhora, parcial.

Trabalhei também no grupo da UESB de cantoterapia muito bom. Olha, O tratamento é muito bom no Sarah em geral, fiz pingue-pongue, é fisioterapia, hidroterapia, passei quarenta dias internos durante só de dia, à noite não. Eu ia para casa do meu irmão e ia de ônibus e voltava de ônibus.

Senti melhora, mas não foi por causa do medicamento, mas devido à força da fisioterapia, o medicamento pode ter tido muito efeito, agora eu não percebi pelo medicamento e sim pela fisioterapia. [...]

Com a doença de Parkinson fica tudo embaralhado, as decisões estão embaralhadas.[...]

### **História das mudanças ocorridas em sua vida**

Sou muito independente, nunca precisei que outras pessoas fizessem as coisas por mim, não precisei ainda não. Eu faço minha barba, tomo banho, faço tudo, me alimento e quando a carne está um pouco dura a minha mulher corta para mim, pois tenho pouca firmeza nas mãos, é. [...]

Na relação a dois houve alteração, dificultou muito, a medicação do Parkinson mexe com libido, não é? A libido diminui. A relação familiar está boa, mas já foi melhor. Olha! Eu não sei se é dificuldade de entender-me ou se é força do egoísmo de cada um, não é? Pois cada um tem um pouco de egoísmo em si. Eles sempre me cobram muita coisa assim, que eu podia dar e hoje eu não posso dar. Eles não querem entender isso, mas eu não sei se eles não querem por questões da idade ou se é devido à força do egoísmo, não é? (...) [...]

(...) eu gostava de tomar uma cervejinha, parei e não tomei nada mais, parei e fez muita falta, e mesmo a reação da bebida me fazia bem, me deixava inspirado. Foi uma das coisas que eu cortei e eu sinto muita falta. De visitar os amigos eu deixei também porque eles ficavam só repetindo: *O quê? O quê? O Senhor falou o que mesmo?* Eu tinha que ficar repetindo aquilo com mais vontade e piorava mais ainda e embolava mais ainda, aí eu fui deixando. Mas não sofro por isso. Eu sinto falta, mas não é uma falta que me faz sofrer, não. Eu toda vida fui assim meio parádão. Eu gostava de ficar em casa. Eu nunca participei da igreja, não, não.

Com relação ao trabalho não tenho falta não porque eu fiquei ansioso para terminar o comércio. Eu tenho um ponto me esperando em outra cidade e eu estou vendo se monto ou não comércio. Está me esperando, eu já tive comércio lá há muitos anos, a casa está alugada,

o cara vai me entregar agora, está em aluguel, depende muito da realização, o povo não é mais o mesmo não de antigamente não. [...]

Quanto à parte de sexo, eu vou dar uma ampliadinha, não é? Eu não tenho relação sexual de um ano e meio para cá, quase zero. Não tenho desejo, a libido está baixa, conversei com o neurologista ele me disse que era do mecanismo, ele não interferiu e não orientou até agora, não. Eu fui ao urologista fazer aquele exame de próstata, conversei com ele e ele disse: *Assista filme pornô* eu achei muito sem graça para dar uma orientação dessas. *Mas doutor isso é orientação que se dá ao paciente, doutor? O Senhor quer me escravizar? Adoecer-me da mente?* Ele falou: *Não às vezes dá certo.* A minha esposa é compreensiva, também. (...) Ele indicou para estimular, mas eu senti assim para assistir filme pornô eu acho que vicia e sai da realidade da vida da pessoa. Eu gosto de assistir televisão e assisto jornal, novelas eu sento seis horas aqui e só levanto dez e meia. Eu nunca pensei em ver filme pornô, eu já vi filme pornô, mas acho muito mecânico e pouco romântico, é e eu acho que o sexo é um despertar para outras coisas, primeiro a saúde. Eu não quero filme nem medicamento. Já passou minha fase. Eu nunca conversei sobre sexo com meus filhos, pois existe uma inibição entre nós, eu nunca toquei no assunto de sexo com meus filhos. Tem computador aqui e eu já os vi na internet, eu já vi...

(...) É quase normal agora, é normal eu nunca tive problema de ereção, não tenho dificuldade de ereção, o problema é depois do ato eu levo três a cada quatro dias de ressaca e a fraqueza aumenta. Há um gasto de energia grande. Eu faço meia hora de exercício de manhã e meia hora a tarde em casa, para fazer hidroterapia só se fosse aqui perto, porque eu estou evitando dirigir, eu dirijo, mas já estou evitando. [...]

(...) Aí às vezes, fico pensando em ir embora para Gazara, tem uma casa e um comércio me esperando, tem um comércio lá pequeno, posso trabalhar com uma freguesia que eu já conheço. Eu tenho o que fazer. Eu tenho parente lá, a minha esposa vai ficar aqui, o meu menino está fazendo Odontologia e o outro cursinho pré-vestibular, como é que sai daqui? Como é que ela pode ir? Tenho alguém que cuida de mim lá. Tenho cinco anos com a doença de Parkinson eu nunca tive contratura, eu nunca passei por isso não, já tive um momento de fraqueza horrível na pista, eu quase caí na pista, aí eu não fui mais, não caí. Lá tem gente muito boa comigo. Eu já morei muito tempo sozinho lá em Gazara, e tem uma senhora que cuida de mim e da casa, ela cuida da casa de manhã e de tarde até oito horas da noite. Mas tenho vizinho, tem vizinho. Eu acho melhor ficar sozinho. Eu tinha pensado muito... Mas só encontro ponto positivo para ir, lá é pequenininho o comércio. Está gravando? Isso é bom, isso é bom, não tem problema nenhum... Eu sinto que tenho muitos amigos em Gazara, muitos amigos visitam, joga um dominó, uma damazinha, aqui não estou tendo, aqui todo mundo ocupado, não é? O vizinho aqui a gente não sabe o que ele faz lá a gente sabe tudo, no interior pequeno é bom porque ele é muito aberto, não é? Todo mundo olha todo mundo e vive uma vida de amor, não é imitação do amor. Para Gazara a minha esposa não vai, de jeito nenhum porque a ex mora lá. Não pensa em ir para lá. Eu sou uma pessoa muito independente e o que eu decido eu faço. Ela acha que eu estou me entregando à doença, ela acha que eu devo fazer o que minha cabeça dá para isso. Ela não quer ir para lá por causa da ex.

Eu venho pensando nisso há muito tempo por causa disso e eu não quero errar. Meus filhos têm dois aqui e dois em Salvador. E há divergências entre os grupos. A mais velha mora em Salvador e tem mais dois de lá que moram aqui. Eles estão estudando. Um faz Ciências Contábeis na FIJ e o outro é advogado e precisa de OAB. Eu acho que eles deviam me agradecer muito, mas não agradecem nada, eles brigam comigo e eu me calo, pois eu não posso... Eles querem as coisas que eu não posso dar. Eu já pude dar, mas hoje não posso mais, moravam aqui num clima legal e de repente acharam de brigar. Não me obedece nenhum. Eu já tentei conversar, mas não consegui. Os dois de lá é difícil, não vêm aqui. Até outubro eles vinham. Eles não querem. Eles acham que coloquei no mundo e culpa é minha. Eu falo papai

lá no orfanato que você estava eu não fui lhe descobrir não, você veio, não fui lhe chamar não, vocês vieram por conta da vida. Eu não quero ter paciência mais. Os dois de lá brigaram, brigou um com outro. Um mora no apartamento sozinho na Avenida Rio Branco e outro mora perto da loja, numa casinha que tenho lá, por causa disso é uma guerra doida, pois a casa é minha e deles quatro e não só de um.

Ah! É muita coisa, também eu acho que me retirando para Iramaia, não boto telefone em casa, coloco só chamada local e eu me isolo mais dessa guerra. O dia a dia vai resolver, vai. Eu sempre tive vontade de isolar-me. Eu tinha vontade de isolar-me muito grande. Eu morei sozinho por muitos anos. Eu trabalhei numa multinacional no Rio Grande do Sul, Paraná, São Paulo, Paraná, tinha um cargo bom na empresa, ele mora sozinho e cheguei em Santa Catarina e aluguei uma casa trabalhei seis meses. Eu já morei sozinho muitos anos, já que eles não me querem eu também não quero eles, não. [...]

Eu acho que com o tempo ela foi assumindo a cumeeira da casa, ela assumiu a cumeeira da casa e ela é a cumeeira. Antes era o homem que era a colmeieira, não é? É preciso muita cabeça para isso e inteligência e ser muito perspicaz.

### **História do cuidado familiar**

Ela (companheira) é uma pessoa muito boa, dedicada assim, mas tem que dividir os cuidados entre mim e os dois filhos. E as mães são mais pelos filhos, eles são adultos, mas são criados como adolescentes e como crianças. Ela é aposentada. (...) Com relação aos cuidados nas atividades básicas eu não tenho essas necessidades, não. [...]

O cuidado da minha esposa é bom, ela conversa, me orienta, como é que eu quero dizer? Estimula-me a ir procurar o GAM, fazer fisioterapia, me chama para sair, eu que evito. Eu estou chegando a conclusão, que quanto mais eu me esforçar para melhorar, mais trabalho eu vou dar. É, mas eu sou muito tímido, eu sou muito tímido para esse lado, teve um negócio comigo uma vez que eu a chamei para ir pro GAM, vamos embora e ela respondeu de maneira assim... Muito. É vamos, né? Eu fiquei com vergonha e não chamei mais... [...]

(...) Eu tenho carro e todos os filhos sabem dirigir. É, mas o adolescente é muito disperso disso (cuidado). (...) Eles não estão me cuidado e se têm vontade não percebo também, não. Quando chega seis horas, são detalhes pequenos, não é? A gente tem que contar os detalhes, quando chega seis horas da tarde para pegar o pão pega o dinheiro bota no bolso e vai para a academia e só volta nove horas da noite ou nove e meia com o pão. Essa falta de cuidado, não precisa nem brigar para isso. Então tinha que ir imediatamente. A função do pai é dar função ao filho também, mas eles são muito independentes, muito mesmo. Eu até pensei em procurar um psicólogo, mas aí né? Mas resolvi me reservar, eu acho melhor me reservar, eu me retrair fica melhor para mim. [...]

- **Colaborador 10:** 67 anos, sexo feminino, divorciada, tem um filho, nível de escolaridade fundamental completo, católica, professora de artes aposentada, renda familiar aproximada de cinco salários mínimos, tem história familiar de DP com um irmão e uma prima, seu cuidador familiar é a irmã e o filho, história de 07 anos com DP, coabita com filho e irmã.

### **História da DP**

O que eu sei? Para mim, eu não sei não, eu não sei lhe explicar (disartrofonía), eu sinto, nem lembro não, não penso, não sei. [...]

A doença de Parkinson foi descoberta tem sete anos, eu comecei a ficar assim sempre tendo tontura, não é? E aquela maneira, depois a gente foi no médico psiquiatra, a gente foi aqui e aí a gente ouviu falar desse doutor em Santo Antonio de Jesus e a gente foi lá. E chegou lá, ela nem para mim olhou, e perguntou se havia perda na família. E houve aquele

sobrinho meu tinha falecido há pouco tempo, ele morava fora daqui, filho do meu irmão mais velho que era como se fosse o pai da gente, aí ele tava morando fora daqui ao Mato Grosso. Eu senti tanto na época. E ela perguntou se era depressão, e perguntou se tinha alguma pessoa na família, depois Eva (irmã) falou foi causado depois que ela teve perda na família e ficava assim chorando e o médico falou que era depressão e aí, depois falou que era mal de Parkinson. Depois pediu que fizesse a ressonância. Depois com seis meses eu fui levar a ressonância lá, aí o médico falou que não tem nada na ressonância, você está bem. Aí foi passado, o médico tinha passado esse remédio e pediu para continuar o remédio que passou. (...) No início não tinha o tremor, agora tem um pouco de tremor no corpo inteiro. [...]

Na doença o que incomoda mais é o andar, não é? Quando andava caía, não é? E caía de diversas formas e batia o joelho no chão, não posso ir só para a igreja e para a fisioterapia. [...]

Eu sinto constrangida por causa do tremor porque é sempre a mesma coisa. Você está sentindo? (mostra a mão que treme) [...]

Eu conversei com a moça da fisioterapia sobre a doença, ela (a fisioterapia) ajuda sim, eu percebo mais ou menos, eu acho que é bom para sentar, andar, ajuda, não é? É bom. [...]

Eu tenho raiva da tontura, agora está melhorando mais da tontura, a tontura me incomodava muito (começou a chorar um pouco). Eu tenho também no intestino um pouco de ressecamento, mas melhorou. Eu não lembro de mais nada. [...]

### **História das mudanças ocorridas em sua vida**

Não teve mudança nenhuma na vida, só que ela (irmã e cuidadora) não deixa nem eu fazer nada, não. Eu consigo, varrer assim não, nunca mais eu varri casa, mas lavar roupa, eu posso lavar, eu consigo. Eu tomo meu banho, visto minha roupa. Lavar e passar tem uma pessoa dentro de casa com a gente, tinha uma mocinha, agora tem uma Senhora que a gente vai despachar porque não está dando certo, não. Para ir a igreja está à mesma coisa, todo domingo a gente vai à missa. [...]

Gosto de ir à rua, viajar, passear. Hoje em dia fico mais em casa porque assim, para sair na rua sozinha não saio. Tem que ser com minha irmã. Nós vamos à rua e quando meu filho não está aqui temos que ir andando. Ontem mesmo nós voltamos andando e não teve dificuldade nenhuma, nós fomos e voltamos de ônibus e não teve dificuldade nenhuma. [...]

Eu trabalhava na Prefeitura, não é? Eu ensinava a bordar as crianças e ensinava os adultos. E agora deixei de fazer isso. (...) eu sinto sempre saudade. (...) eu gostava muito de ir a festas, gostava muito de ir à rua, a casa de amigas. Tenho amigas bastante, elas visitam e conversam. Não faço atividades (jogos) com elas apenas conversar, é bate-papo. Eu tenho dificuldade de escrever às vezes, tem hora assim que atrapalha muito, tem hora que tem o tremor, e tem hora que não tem.

(...) Hoje eu não bordo, não. Se eu fosse bordar eu bordaria a mão. Eu sempre tento... Tenho vontade de tentar... [...]

(...) só o pessoal da prefeitura que não vem me visitar. Tem hora que bate a tristeza, mas já acostumei. Eu chorei porque sinto aquela emoção assim (...) [...]

Com relação aos passeios quase não está tendo não. Eu gosto de ir à fazenda com meu filho, eu não estou indo mais, ele quase toda semana ele vai, eu vou as vezes com ele. Eu não faço nada lá não. Eu ia muito à praia, agora não vou mais não, mas depois que estou doente fui uma vez, foi duas vezes, foi duas vezes. A doença não dificulta viajar, não. Na fazenda acontece que a gente vai e volta no mesmo dia e só olha não faz nada não. É na fazenda em Morro Verde, da minha irmã, que é pertinho da que meu filho comprou e na fazenda dele a gente não foi ainda, não. É lá em Jerusalém.

### **História do cuidado familiar**

Nos exames e médico é ela (irmã) quem me acompanha. Eu consigo cortar a carne, faço tudo, mas ela me ajuda, ela não permite que eu faça, eu consigo e não tenho dificuldade, tenho força para fazer e ela não permite. Eu acho que é bobagem não é? Devia me deixar fazer [Pausa]. Eu nunca falei isso para ela não, é para não contrariar, não é? [...]

(...) Eu acho que num ponto ela está certa e em outros não. Não deixa que eu faça nada, não é? Ela quer fazer e eu deixo, não é? Eu mesmo não sei nem o que posso fazer. [...]

Eu quando sinto alguma coisa ela (irmã) que me encaminha. Minha irmã e meu filho acompanham-me, também para os exames e para o médico, também, são eles. Quando eu sinto qualquer coisa ela que encaminha. A minha irmã que fala tudo e eu falo qualquer coisa também. [...]

(...) Nas atividades do dia-a-dia ela (irmã) me ajuda, no banho e escovar os dentes é a mesma coisa. Nunca mais eu fiz almoço porque tem a moça e minha irmã. Tenho vontade de fazer, tem hora que tenho. (...) mas é ela (irmã) que dá o remédio e a água na hora, dá tudo na mão. Ela que corta a carne no almoço. No grupo e na fisioterapia é ela que me acompanha.

- **Colaborador 11:** 79 anos, sexo masculino, casado, tem cinco filhos, nível de escolaridade fundamental completo, católico, comerciante aposentado, renda familiar aproximada de dez salários mínimos, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a esposa, história de 04 anos com DP, coabita com a esposa.

### **História da DP**

Sobre a doença de Parkinson é uma doença incurável, apenas a pessoa que fica acompanhando a gente, precisa de certa paciência para tolerar os abusos da gente. [...]

Eu não lembro bem, que vem, foi chegando aos poucos, eu nem sei como começou, tem mais de três anos ou quatro, eu não sei. Depois da doença? É porque eu era uma pessoa assim atuante, entendeu? E aí fiquei paralisado em cima da cama assim, entendeu? Sai, às vezes quando eu sento assim... Tudo bem, mas depois vem aquele desequilíbrio, aquele desânimo, não é? Muito confuso esse troço (doença). [...]

Como acabei de falar eu sinto um desequilíbrio, não é? Aquela falta de confiança em andar, de... Treme, melhorou até um bocado, mas tremia. [...]

Não caio, com o desequilíbrio parece que Deus dá aquela orientação, parece que eu tremo, mas não caio (risos). A fisioterapia não estou fazendo, estou esperando a fisioterapeuta (Samara) que me dá assistência. Apesar do rapaz ajudar-me e eu acho um pouco puxado, mas faz bem a saúde, não é? (Risos)... [...]

(...) O que incomoda mais na doença é isso essa falta de agir por conta própria, é depender de terceiros, é ela (doença) controla, segura, é um troço esquisito. (risos) Eu fico com certa paciência em casa e tudo bem e eu penso que não tenho mais outra novidade não. Eu tenho facilidade de lembrar as coisas do passado, mas as coisas recentes não. Na relação a dois está mais ou menos, está tudo bem, é não, eu sei, determinadas coisas preciso estudar...

### **História das mudanças ocorridas em sua vida**

(...) É mudou o trabalho, você sabe, não é? A gente estando aqui vai fazer uma coisa, vai à fazenda de vez em quando, mas não é o certo como era antigamente. E eu cuidava da loja de peças que era o principal, daí fui saindo e o meu menino, filho caçula (Gabriel) foi assumindo, ele é formado em administração. Ele pegou o comércio e fez algumas modificações, ligeiramente quando eu vou lá eu sinto que ele tomou certa liberação importante. Na relação da família está tudo bem, acompanhando, tudo sem problema nenhum, está todo mundo bem. [...]

(...) Eu dirigia com todo prazer, deixei de dirigir, essas coisas que pega (voz pesarosa). Ah! Sinto uma falta grande, na hora que quero sair precisa arranjar alguém para dirigir, essas coisas todas, isso para mim é uma falta grande. (...) [...]

(...) Eu tenho saudade de tudo isso... Saudade de sair, de jantar de ir ao circo como teve um circo nessa semana aqui. De tudo isso, mas tem a falta de confiança depende do acompanhante e felizmente agora nós trocamos o acompanhante e melhorou bastante. (...) [...]

Fiz uma visita no Hospital Sarah, pois conheci vários companheiros, um corpo de enfermagem muito boa, é aprendi muitos exercícios, mas não estou praticando, mas aprendi. Eu me afastei do comércio mais ou menos nessa época, tem uns três ou quatro anos. De vez em quando, uma vez na semana meu menino me leva lá. (...) [...]

(...) A vontade é grande de assistir o grupo, mas se Deus me der permissão eu vou. A gente fica triste porque fica dependendo de todo mundo, por mais bem que seja tratado fica abusando muita gente, é difícil. Vontade eu tenho e minha menina vai marcar a fisioterapia para mim. (...)

### **História do cuidado familiar**

A minha esposa que cuida de mim. Ela (esposa) também é uma pessoa maravilhosa, (risos discretos) só às vezes que ela fica um pouco nervosa, porque a doença também, não é? Afinal de contas ela (esposa) é nota dez. Ela é (Aminadabe) que cuida de mim. Assim... Ela (esposa) passa os procedimentos para o acompanhante (cuidador formal contratado apenas para os cuidados ao idoso), saber assim a questão da alimentação, essas coisas assim. Como é? No tratamento e exames sempre ela, não é? Ela é paciente tem algum momento assim que ela não é Porque de qualquer maneira, não é? A pessoa não é inflexível a um troço diferente, não é? Não entende bem porque de qualquer maneira, não é? Nem eu que sou portador da doença não entendo bem esse negócio, não é?

(...) Os filhos? Ajudam, eles são ótimos, são maravilhosos. Eles compreendem, pois são esclarecidos, eles entendem. Eles têm cuidados, conversam, trocam idéias, e essas coisas assim. (...) Ele, o acompanhante, vai comigo para a fazenda e meu filho vai dirigindo o carro, às vezes quando o filho não está, vai o genro quando não tem o genro, tem um rapaz que trabalhou comigo há muito tempo, aí ele vai dirigindo o carro... Esse apartamento foi todo modificado para eu andar, Foi Aminadabe (esposa) que mandou arrumar tudo isso aqui, tem campanha, colocou barras, tem mais segurança, pois eu tenho dificuldade de subir escadas, escadas eu subo mas devagar, um pouco lento. Ando e quando eu levanto ele (o acompanhante) me ajuda a levantar e sempre preciso de alguém para andar, pela manhã faço caminhada em volta da piscina, quando começo a andar eu desarno, inclusive em volta da piscina dou trinta voltas todos os dias. (...) Eu nunca tentei fazer a barba por causa do tremor é meu filho que faz, o banho é o rapaz que ajuda. Comer, e para andar eu uso uma bengala. Eu tomo um sol pela manhã sentado na cadeira. A alimentação é a esposa que organiza, regula, o difícil é ficar sem a farinha e sem a feijoada, é um prazer, os netos estão esparramados por aí. Na igreja não, eu vou só de vez em quando. Mas eu vou tentar sair e ser mais ativo.

- **Colaborador 12:** 60 anos, sexo masculino, viúvo, tem quatro filhos, nível de escolaridade médio completo, católico, aposentado, renda familiar aproximada de dois salários mínimos, tem história familiar de DP a genitora, seu cuidador familiar é a companheira, história de 04 anos com DP, coabita com a companheira e dois filhos.

### **História da DP**

Antes de adquirir a doença eu não tinha assim muito interesse, embora minha mãe foi uma portadora de Parkinson, mas depois que eu adquiri a doença e eu passei por vários

médicos que alegaram que era devido à tireóide, devido á estresse, á bebida. E eu fazendo um exame com o neurologista ele detectou que os sintomas era da doença de Parkinson. E é difícil conviver, a princípio aceitar, porque a gente perde a coordenação motora, a gente é visado, as perguntas dos colegas: *Por que você treme?* E isto incomoda muito a gente o Parkinson é uma doença que não tem cura, apenas controlada por medicamentos, e tem dias que o Parkinson, a gente percebe que o relaxamento, a tranquilidade, a falta de problemas deixa a gente muito mais relaxado mais “rilax”. Então é uma doença que atinge o Sistema Nervoso Central e quando eu estava assistindo a algumas entrevistas, alguns depoimentos de médicos especialistas no assunto, descobri que são vários fatores que causam o mal de Parkinson, e eu acho que pesa muito o mal de Parkinson. Tem um médico em Conquista que diz que nem tudo que o corpo treme é Parkinson. Então tem que ser preciso fazer uma avaliação neurológica mais consciente, e até pela minha idade, não é? Minha idade quando eu comecei era de quarenta e seis anos quando eu disse ao neurologista daqui de Jequié, Dr. Samuel, ele me explicou que o Parkinson provoca esse retardamento de idéias, a lentidão e... É apenas o que eu sei sobre o Parkinson.

Eu comecei a sentir há quatorze anos atrás, no próprio trabalho, quando eu era responsável pelo setor administrativo da empresa, e quando surgia uma situação problema para poder resolver de mais gravidade, eu comecei a ter aquele sistema nervoso, a tremer. Até o patrão falava assim: *Rapaz, calma, relaxa, você está tremendo!* Eu achava que era da situação em si, do problema. E aí, ele me falou: *Eu acho que você tem que procurar um especialista para ver o que é isso.* E eu fiquei mais tranquilo porque eu achava que era da tireóide e a tireóide eu fazendo um tratamento haveria no meu consciente um paliativo. E aí, andado com a esposa até o mercado eu dei umas três voltas para traz, ela perguntou: *O que está acontecendo que seu corpo está voltando para trás?* Eu falei: *Eu não sei, eu não estou entendendo...* Foi aí que eu percebi que a coisa era mais grave, aí entrei em depressão. E graças ao projeto que a UESB vem realizando, conscientizando o portador de Parkinson, foi que eu me tranquilizei mais, me conscientizei o que era e tinha que conviver com a doença, e a equipe foi importante para que eu hoje tenha mais uma condição de vida. Principalmente porque a gente perde a autoestima, não é? A autoestima a gente perde, perde o interesse pela vida. E depois, não vai tomando medicamento... E quando a gente depara com uma situação que mexe com o sistema nervoso e me deixa muito mais irritado. [...]

(...) E aí, o certo é que eu não aceito, não queria que estivesse assim... Mas é uma doença que não tem cura, é uma doença hereditária. (...)

Ah! A doença atrapalha a vida íntima, a esposa que convive o dia a dia tem de ter muita paciência, porque a gente perde o rendimento, perde a potencialidade. Tem que haver uma parceria esposa e esposo, a compreensão para no final dar tudo certo.

(...) Enfrento normalmente, tomava remédio para controlar essa ansiedade, ainda tomo, mas tem horas que eu fico em relaxamento e aí controlo mais o tremor, não é? Eu tenho um certo receio em dirigir porque o movimento, a gente perde o movimento porque eu percebi que no Parkinson se você está fazendo uma atividade, você tem que estar concentrado naquilo que está fazendo, direcionar para aquilo, e o carro tem retrovisor, tem marcha, você tem que fazer tudo ao mesmo tempo, não é? Quando você faz uma marcha, tem que frear, você tem que olhar para frente, e no Parkinson... O meu, não é? A minha situação é de unificar, fazer uma coisa de cada vez, tenho certa dificuldade. E. Eu estava percebendo que havia um pequeno esquecimento, eu, às vezes eu botava uma primeira ou botava uma ré e aí percebi que esquecia que estava na ré e pisava o pé de vez, e o carro saía em velocidade. Aí pensei é vou ter de dá uma parada para poder analisar o processo. E conversando com o médico ele falou: *É devido aos medicamentos e o Parkinson também, é melhor você dar uma parada, tentar se recuperar para poder voltar a dirigir.* Também as condições porque o carro não tem seguro, eu tenho carteira, vai que bate em outro carro, aí é mais despesa para mim. (...)

(...) Fico às vezes confuso, tem dia que não estou sentindo nada, tem dia que a voz está boa. (...) a autoestima, um dia está alegre o outro dia está triste (...). O Parkinson pode ser estresse, consumo de bebida alcoólica, perda de neurônios, tudo isso, e aí fica mais difícil cumprir as obrigações do dia a dia.

#### História das mudanças ocorridas em sua vida

(...) As mudanças foram muitas, principalmente a família compreender, entender, não é? Porque pegar, ter contato com o objeto, fazer a higiene corporal, andar, foi complicando, ficando mais difícil, e a cobrança é muito, mas a família aos poucos ia compreendendo. O trabalho foi de conscientização, do que é o Parkinson embora através do primeiro Simpósio que eu participei e tiveram aqui uma equipe de alunos do GAM da UESB. (...) Foi importante pois facilitou a locomoção e a família entender mais a situação do portador. Afeta a vida profissional porque, como eu te falei, eu sou radialista, então a autoestima, tem que haver uma autoestima (elevada) para abrir o microfone e fazer o nosso trabalho, então eu sempre dizia eu sou pago para falar, aliás, eu era pago para falar, naquela alegria, mas depois eu tive que me afastar da empresa para o tratamento de saúde. A minha voz não é essa, era uma voz mais aguda, mais grave, e... A gente fica muito triste com isso, não é? A gente perde todo processo da locomoção, dirigir, participação social, festas, a bebida, que eu gostava de tomar uma cervejinha, tive que abandonar da minha diária. Mas é assim... Tem dia que a gente está até bem, mas tem dia que a gente mesmo com o medicamento deixa a gente estressado. E. Algumas pessoas vêm me fazer uma visita, me deixa nervoso. (...) Não participo da igreja porque eu sou muito difícil ir à igreja. A minha família é de evangélicos, era católico e passou para evangélico. Vieram grupos de pessoas aqui da igreja evangélica e aí fez um culto de ação de graças aqui em minha casa e isso me fortaleceu bastante, jovens da igreja da minha filha e da minha irmã. E nos conforta a preocupação das pessoas mais próxima, não é? [...]

(...) E aí eu prefiro não dirigir, provoca aquele medo no volante, não é? E. Até pela própria situação da doença. Até a mulher dirigindo eu fico tenso... Eu falava: olha calma, olha a velocidade, olha o sinal, olha o carro na frente, eu tenho essa preocupação. O que mais? É como eu te falei eu não sou muito de conversar. Eu sou muito calado.

Até... Eu não gostaria que fosse assim, não é? Porque no rádio eu era muito risonho, quando você está no seu “habitat” é uma coisa, quando você está no rádio é outra. Aí às vezes, sinto saudade demais, embora eu nunca fui fanático pelo rádio, não é? Eu não era muito fanático. É tanto que aqui dificilmente eu ouço rádio, dificilmente. Do outro lado eu gostava de conversar porque vinha texto, vinha um assunto, eu tinha que desenvolver, anunciar música, mandar um alô para alguém, registrar aniversários, e anunciar festas, tudo isso me empolgava. Não me sinto só. Os amigos continuam me visitando, vem aí e eu brinco com eles: *Você veio me visitar e trouxe um dinheirinho?* (risos) (...)

#### História do cuidado familiar

Algumas coisas ela (esposa) faz para ajudar-me, outras eu mesmo tento fazer para desafiar a situação, não é? Lavar um prato, varrer uma porta, passeio. A barba eu tive que procurar um barbeiro, ela fazia, mas devido à atividade dela também eu tive que procurar uma barbearia. (Risos) Tem paciência, ela é uma peça importante no processo, me acompanha em viagens para exames, ela explica o médico. Na verdade ela gostaria que não fosse assim, mas aconteceu. A casa é plana, não tem dificuldade de trajeto. O banho eu tomo sozinho, eu uso o banheiro sozinho, bebo o líquido sozinho eu mesmo coloco. Faço café, cozinho leite, vou à padaria e pego o pão. No início não conseguia cortar a carne por causa do movimento de vai e vem, aí ela ajudava, mas (expressa emoções com risos sofridos) hoje eu já estou cortando. Os cuidados que ela me presta são bons, (risos) é bom... Não, eu acho tudo normal sem

necessidades de demarcar o que foi bom e o que foi ruim, eu quero agora olhar para frente. (...)

(...) a minha mulher fala: *Assim precisa caminhar, fazer um trabalho de esporte, a fisioterapia*, mas dá aquele desprezo, (alteração de tom na voz) aquela falta de vontade (voz triste), mas eu... (...)

- **Colaboradora 13:** 84 anos, sexo feminino, viúva, tem três filhas consanguíneas e um filho adotivo, nível de escolaridade fundamental incompleto, católica, dona de casa aposentada, renda familiar aproximada de dois salários mínimos, não tem história familiar de DP, seu cuidador familiar é a filha, história de 04 anos com DP coabita com filha e neto.

### **História da DP**

Minha filha eu não sei quase nada, eu só sei que me incomoda, pois é, incomoda muito, até a boca eu sinto, os dentes. E a mão fica tremendo assim (mostra a mão direita que treme) E nem uma calcinha eu não lavo porque escapole e o sabão, quando eu pego assim escorrega. É uma doença que abusa e dá um desgosto assim, não é? Mas é isso mesmo, não é? [...]

Já tem uns quatro ou cinco anos, foi quando eu fiquei doente das pernas, começou doer, e meu médico é Dr. Zaqueu, ele tem todos os meus documentos, papéis, estão tudo, tudo nas mãos dele. (...)

(...) fui eu mesma que descobri, notei as pernas doendo, doendo, parece que tem tremor aqui no meu braço. Foi no dia eu estava em pé junto à mesa que ela (filha) trabalha, eu notei assim parece que tem uma tromba no meu braço, aí continuou, mas deveria ter cuidado logo, não é? Demorou um pouco. Depois que Dr. Zaqueu falou que é nas pernas, disse que era (disartrofia) uma gordura, era uma coisa que nós temos que o meu está acabando, que eu cuidei muito tarde, mas que eu ficava boa, mas eu não sei não, eu não tenho muita fé que eu fique, como era eu sei que não fica. Eu consigo andar, passear. (voz baixa e triste). Quando eu soube que era Parkinson fiquei muito triste, mas eu sou um coração muito bom, entreguei a Deus, não é? Tem dia que estou melhor, mas tem dia...

As pernas pesadas incomodam, dói e pesa muito, vai daqui (demonstra pernas) até as cadeiras (quadril), na hora de levantar da cama dá muito trabalho, e eu já caí dali (mostra a cama), muito trabalho, se deitar de um lado, não posso levantar, preciso de muito cuidado, tem hora que eu chamo elas. Tem uma sirene eu apito e elas vêm. (...)

(...) Após a doença de Parkinson ficou a mesma coisa, agora eu não canto, a palavra que tem R eu não falo. (...) Eu não tenho constrangimento, nem vergonha da doença. [...] Tem que ter paciência tem dia que acho que não amanhã viva. No outro dia estou melhor. (...) eu sinto dores em tudo quanto é parte do meu corpo. (...), tem dia que eu amanhã chorando. E hoje eu estou melhorzinha, foste tu, ouviu? Foi tu que trouxeste a felicidade para mim. Tem dia minha filha que eu estou é ruim, tem uma irmã que tem problema nas pernas e ela ficou boa. Eu gosto de rezar. Tem uma religiosa no grupo da terceira idade ela me explica muita coisa boa. (Risos). (...)

### **História das mudanças ocorridas em sua vida**

(...) Mudou que eu fico muito triste, eu não gosto de sair, eu tenho vergonha de sair e o pessoal falar e eu não ouvir direito, não é como era, eu era uma menina muito alegre, (risos) eu tenho vergonha do tremor, não gosto de sair não minha filha. A Igreja às vezes eu vou com Abigail (filha), que sozinha... Eu não posso ficar sentada muito tempo, nem deitada, e tenho que andar um pouquinho. Agora estou fazendo fisioterapia para ver se melhora um pouco.

Estou melhor um pouquinho. Lá na UESB, as meninas são maravilhosas, um pouco tempo que eu estou lá, lá tem três cada qual melhor... Você trabalha lá? Lá tem uma menina que foi a primeira que cuidou de mim, foi uma menina de nome Betânia, eh! Menina maravilhosa, ela formou esse ano, agora tem outra turma que é boa também. [...]

(...) Era forte minha filha, agora que estou acabada assim... Eu fiquei viúva em 1947 e casei em 1945. Eu nunca casei de novo, nem namorado, quando ele morreu eu fiquei grávida. Ave-Maria! Acabou minha alegria, a doença traz muita tristeza, só as filhas... Acabou minha alegria. Eu não tenho alegria mais não. Eu era muito alegre, eu ia na rua sozinha, recebia minha pensão, comprava minhas coisinhas e agora não vou só, de jeito nenhum. Eu não desço aqui sozinha, se descer eu caio. (...)

(...) Gosto de TV, de ouvir rádio e eu bordava na máquina, não enxergo, fazia ponto de cruz direto, não faço mais nada porque também não enxergo, nem um botão não prego mais. Operei com Dr. Mesaque, mas eu não fui muito feliz na operação. Meu olho diminuiu, ficou pequenininho. E as meninas ficaram chateadas e tudo. E ficou depois para operar o outro, mas eu não liguei e elas também não ligaram e o tempo foi passando, passando. Quando fui fazer Dr. Mesaque disse: *Eu acho que a Senhora não deve fazer porque a idade está bem avançada*. Cheguei não fiz, agora perdi os dois. Eu não fio agulha, eu não faço nada. Escrevia, lia... Tudo. Eu gostava de ler, e agora não posso mais não. Mas eu tenho vontade de operar, mas eu não sinto só isso. (...)

### **História do cuidado familiar**

O quê que eu penso? É maravilhoso, não é? Ela às vezes me ajuda a tomar banho, tenho medo de cair no banheiro, ela me ajuda a segurar. Agora mesmo eu estou muito atacada, não estou podendo levantar da cama, tenho dificuldade de levantar da cama. Os cuidados são ótimos e a outra é ainda mais paciente que essa. Que beleza estou sentada aqui e elas vêm com o prato e me dá aqui. (...) Eu saio, vou à rua com elas, tudo que eu faço é com elas porque depois disso, eu fiquei com a urina um pouco solta, eu só posso sair com uma filha que me leve ao banheiro. A medicação eu mesmo pego, ela deixa tudo explicadinho. Ela viajou e a caçula ficou tomando conta, eu moro com essa (a filha que chegou). Eu já tinha essa voz assim, quando eu era novinha, moça, era noiva, eu perdi a voz. (...). Minha filha é boa demais, tem a sirene, tem a barra no banheiro para não cair. Mas eu já caí na rua, eu caí assim, ela (filha) parou para conversar com alguém e eu segui e ela notou que eu ia cair de bruços, e ela gritou: *Espere aí mainha, espera aí* e ela correu e me pegou, eu já ia batendo o rosto no chão, e outra vez foi aqui no quintal. Elas têm muito cuidado para não cair, pois velho se cair não tem jeito, pois eu já tenho oitenta e quatro anos. (...)