

*OS DESAFIOS DO PROCESSO DE CUIDAR
DO IDOSO COM DOENÇA DE PARKINSON*

Dharah Puck Cordeiro Ferreira Bispo¹
Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano²
Carla Cabral dos Santos Accioly Lins³

resumo

O processo de cuidar do idoso com doença de Parkinson (DP) apresenta diferentes nuances devido ao fato de essa ser uma doença neurodegenerativa. Dessa forma, diversos desafios podem ser vivenciados pela pessoa acometida, bem como por seu cuidador familiar, que perpassam desde o comprometimento físico até a realização de atividades diárias, como o gerenciamento de medicamentos. Objetivo: analisar os desafios presentes no cotidiano do cuidador familiar durante o cuidar do idoso com DP. Metodologia: foi

1 Graduada em Enfermagem. Doutora em Neuropsiquiatria e Ciências com Comportamento pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). E-mail: dharah.puck@hotmail.com.

2 Graduada em Fisioterapia. Doutora em Neurociências pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Professora Associada III do Departamento de Anatomia e docente permanente do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). E-mail: gracawander@hotmail.com.

3 Graduada em Odontologia. Doutora em Odontologia pela Universidade de Pernambuco (UPE/FOP). Professora Associada III do Departamento de Anatomia e docente permanente do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). E-mail: cabralcarla1@hotmail.com.

realizado um estudo descritivo, com abordagem qualitativa e com uma amostra composta por 20 cuidadores familiares de idosos com DP. Resultados: Os dados foram submetidos à Análise de Conteúdo, na qual emergiram cinco categorias: (1) Desafios provenientes da DP; (2) A presença de sintomas não-motores na rotina de cuidado; (3) Paradigmas da DP; (4) Otimismo VS pessimismo no processo saúde-doença; (5) O processo de cuidar do idoso com Parkinson; (6) Medidas preventivas que o cuidador realiza. Conclusão: O processo de cuidar perpassa muitas nuances que estão relacionadas às inseguranças e às incertezas do prognóstico da DP. Sendo assim, compreender os desafios que são vivenciados e entender quais medidas podem potencializar o processo de cuidar são imprescindíveis para a manutenção do bem-estar biopsicossocial e espiritual de cada personagem presente nesse processo.

palavras-chave

Cuidador familiar. Doença de Parkinson. Idoso.

1 Introdução

A doença de Parkinson (DP) é a segunda doença neurodegenerativa mais comum no mundo, com alta prevalência em idosos, ficando atrás apenas da doença de Alzheimer (DE PABLO-FERNÁNDEZ *et al.*, 2019; TYNES; STORSTEIN, 2017). Sua presença no cotidiano desses indivíduos pode ocasionar diversas mudanças em decorrência dos sintomas clássicos, que são bradicinesia, tremor de repouso, rigidez e instabilidade postural (DE PABLO-FERNÁNDEZ *et al.*, 2019; POEWE *et al.*, 2017).

Além dos sintomas motores, os sintomas não-motores também são uma realidade para quem convive com a DP, podendo ser expressos através de demência, psicose, ansiedade e alterações de humor, entre outros (DE PABLO-FERNÁNDEZ *et al.*, 2019; MOSLEY; MOODIE; DISSANAYAKA, 2017; SCHAPIRA; CHAUDHURI; JENNER, 2017).

Dessa forma, o processo de cuidar do idoso perpassa diversos desafios, desde os simples aos mais complexos, resultando na necessidade do suporte do cuidador familiar, que se torna responsável em auxiliar o idoso com DP na realização das suas atividades de vida diária (AVD) (FERREIRA; CORIOLANO; LINS, 2017; HORNING *et al.*, 2019).

Diversos paradigmas estão associados à DP, pois ela pode comprometer diversos aspectos da vida do idoso, como, por exemplo, a sua mobilidade e a sua independência. Sendo assim, todas essas incertezas podem dificultar a realização do cuidar de qualidade, resultando em uma sobrecarga ao cuidador, que por vezes desempenha suas funções de forma solitária (FERREIRA; CORIOLANO; LINS, 2017; MARIGLIANO; GIL, 2018; TAN *et al.*, 2021).

A percepção que se tem do processo saúde-doença pode interferir positiva ou negativamente no prognóstico desse indivíduo devido ao fato desta influenciar sua adesão ao tratamento, medidas preventivas e determinação para conviver da melhor forma possível com a doença. Dessa forma, o cuidador familiar tem um papel imprescindível na prevenção de possíveis agravamentos do prognóstico desse indivíduo (FERREIRA; CORIOLANO; LINS, 2017), bem como na implementação de medidas que evitem acidentes domiciliares, como quedas que podem comprometer ainda mais a mobilidade de quem recebe o cuidado. Vale salientar que recursos da gerontotecnologia também podem ser utilizados na prevenção de quedas (FERREIRA *et al.*, 2021).

Além disso, estudos recentes têm analisado outros tipos de desafios vivenciados pelos idosos acometidos pela DP, bem como por seus respectivos cuidadores, como alucinações visuais (RENOUF *et al.*, 2018), sintomas neuropsiquiátricos (TSAI *et al.*, 2020) e distúrbios do sono (PEREZ *et al.* 2022). De acordo com a revisão de Tan e colaboradores (2021), existem vários fatores que podem causar uma sobrecarga no cuidador, os quais são configurados como desafios cotidianos, sendo eles o gerenciamento da medicação, a disponibilidade de serviços/profissionais de saúde qualificados, e falta de acesso à informação de qualidade relacionada à DP e aos tópicos inerentes ao processo de cuidar.

Nesse contexto, este estudo teve como objetivo analisar os desafios presentes no cotidiano do cuidador familiar durante o cuidar do idoso com DP, buscando responder ao seguinte questionamento: quais são os desafios vivenciados pelo cuidador familiar e o idoso com Parkinson durante seu cotidiano? Sugere-se que o processo de cuidar possa apresentar diversos desafios após o surgimento da DP, podendo ocasionar ou não em sobrecarga para o cuidador familiar.

2 Método

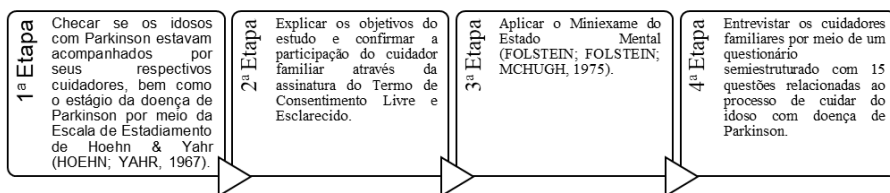
Este estudo está vinculado à pesquisa intitulada *Percepções do Cuidador Familiar do Idoso com Doença de Parkinson em Relação ao Processo do Cuidar*, que foi

aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de Pernambuco (CEP/UFPE), com o CAAE: 46834815.2.0000.5208.

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em um Programa de Extensão, no período de setembro a dezembro de 2015, com uma amostra composta por 20 cuidadores familiares, que foi obtida de forma aleatória e conveniente. O estudo teve como critério de inclusão: (1) ser cuidador familiar de idoso acometido pela DP atendido no Programa de Extensão. Foi definido como critério de exclusão: (1) apresentar nível cognitivo insatisfatório de acordo com Miniexame do Estado Mental (MEEM).

A coleta de dados foi dividida em quatro momentos, como pode ser observado na imagem a seguir:

Figura 1 – Etapas da coleta de dados.



Fonte: Elaborada pelas autoras.

Após a coleta de dados, estes foram transcritos em uma planilha do aplicativo Microsoft Excel® e submetidos à Análise de Conteúdo, composta por três etapas: (1) pré-análise, (2) exploração do material e (3) tratamento dos resultados. Na primeira etapa foram selecionados os documentos que seriam analisados, formuladas as hipóteses e os objetivos, e elaborados os indicadores para interpretação final. Na exploração do material, os dados coletados foram analisados de forma sistemática. No tratamento dos resultados, terceira e última etapa, foram realizadas inferências mediante o conteúdo analisado, que resultaram em categorias temáticas baseadas nos núcleos de sentido provenientes das falas dos cuidadores familiares dos idosos com DP (BARDIN, 2011).

3 Resultados e discussão

Compreender globalmente como o processo de cuidar ocorre no ambiente domiciliar, quais têm sido as dificuldades dos cuidadores familiares e como os idosos com DP têm vivenciado o processo saúde-doença, pouco evidenciado

na literatura. Dessa forma, esse estudo buscou analisar os desafios presentes no cotidiano do cuidador familiar durante o cuidar do idoso com doença de Parkinson.

Ao realizar a análise de conteúdo emergiram cinco categorias: (1) Desafios provenientes da doença de Parkinson; (2) A presença de sintomas não-motores na rotina de cuidado; (3) Paradigmas da doença de Parkinson; (4) Otimismo VS pessimismo no processo saúde-doença; (5) O processo de cuidar do idoso com Parkinson; (6) Medidas preventivas que o cuidador realiza.

As características do cuidador familiar neste estudo foram: sexo feminino (70%), entre 60-70 anos de idade (40%) e casado(a) (90%). Eram em sua maioria cônjuges (40%) e filhos(as) (45%), como pode ser observado na Tabela 1.

Tabela 1 – Características dos cuidadores familiares de idosos com Parkinson.

Variáveis	Homens (N=6)	Mulheres (N=14)
Idade	20 - 29 anos	1, 5%
	30 - 39 anos	-
	40 - 49 anos	3, 15%
	50 - 59 anos	-
	60 - 79 anos	2, 10%
Estado civil	Solteiro (a)	1, 5%
	Casado (a)	5, 25%
	Cônjuge	2, 10%
Grau de parentesco	Filho (a)	4, 20%
	Irmão (ã)	-
	Neto (a)	-

Fonte: Dados da pesquisa.

3.1 Desafios provenientes da doença de Parkinson

O cuidado diário do idoso com Parkinson evidencia uma variedade de desafios na realização das AVD, que envolvem o suporte durante a realização de atividades físicas, sociais e emocionais (NUNES *et al.*, 2020), como pode ser observado nos seguintes discursos:

Hoje até a alimentação tenho que cortar, porque se depender dele, ele não consegue, e derruba no chão [...] (E1).

[...] a alimentação dele é pastosa, já não consegue ter aquela independência para pegar um copo, para se alimentar [...] (E18).

[...] às vezes até para ela levantar da cama eu tenho que pegar ela na mão e segurar, se for apoiando é arriscado ela cair, como já caiu várias vezes. (E17).

Além disso, é possível notar a presença dos sintomas clássicos da DP, como a bradicinesia e o tremor de repouso, que podem influenciar diretamente a execução dos movimentos e das atividades simples e complexas do cotidiano. Esse novo contexto resulta no surgimento de adaptações e mudanças em decorrência da presença dos sintomas supracitados, contribuindo para que os cuidadores desenvolvam diferentes habilidades para o enfrentamento desses desafios (NUNES *et al.*, 2019). Na fala a seguir é possível notar algumas dessas limitações:

Estava tremendo muito quando ele começou a tomar a medicação e não tinha controle com as mãos, batia muito na cama com os pés, quando não as pernas agoniadas, a cabeça mexendo pra lá e pra cá o tempo todo. (E15).

[...] as dificuldades hoje são maiores, de deslocamento, já não podem permanecer só. (E18).

[...] ela pode travar no meio da rua [...]. (E3).

Tem a rigidez do deslocamento [...]. (E18).

[...] ele se engasga. (E16).

3.2 A presença de sintomas não-motores na rotina de cuidado

Os sintomas não-motores, por muito tempo, não eram considerados como característicos da DP. Contudo, pesquisas vêm evidenciando e comprovando sua presença, fazendo com que seja possível orientar os cuidadores a perceberem alguns fatores de risco e sintomas relacionados à saúde mental, como a depressão e o comprometimento cognitivo (MARINUS *et al.*, 2018;

RADHAKRISHNAN; GOYAL, 2018; SCHAPIRA; CHAUDHURI; JENNER, 2017), conforme a presença de alguns nas falas a seguir:

E eu tive uma experiência tremenda na minha vida, quando eu vi um principiante de Parkinson, que ficou com depressão e dentro de mais ou menos um ano ele faleceu, porque ele não teve o apoio da família. (E20).

[...] há dois anos ele tinha problema de depressão, chorava muito, qualquer coisa ele chorava, se emocionava fácil. (E6).

[...] essa crise de ansiedade que ela teve foi muito forte. Eu acho que foi o Parkinson também. A questão emocional de você ver sua vida escorrendo pelas suas mãos e você não ter mais o controle. (E8).

Às vezes quando ela está meio nervosa, chora. (E14).

Sintomas não-motores relacionados à saúde mental, como depressão e alucinações, podem impactar não apenas a saúde da pessoa acometida pela DP, bem como a do próprio cuidador. Sendo assim, sugere-se que os profissionais da saúde estejam atentos aos possíveis impactos no bem-estar biopsicossocial e na qualidade de vida do cuidador com o intuito de reduzir a sobrecarga deste (SMITH *et al.*, 2019).

3.3 Paradigmas da doença de Parkinson

A autoestima do idoso com Parkinson pode ser diretamente impactada devido à presença dos sintomas motores e não-motores da DP. Dessa forma, o indivíduo com DP começa a apresentar-se constrangido em situações públicas, fato que contribui para que o idoso comece a se isolar socialmente, cada vez mais (FERREIRA; CORIOLANO; LINS, 2017; MARIGLIANO; GIL, 2018; PADOVANI *et al.*, 2018), como pode ser observado nas falas a seguir:

É todo um transtorno para sair de casa, porque às vezes do nada ela começa a tremer. Então ela fica com vergonha. Achando que está dando trabalho [...] começa a se isolar muito. (E8).

[...] ela se sente envergonhada [...]. (E13).

Em detrimento de algumas alterações causadas pela DP, pode ocorrer a disfunção sexual, sendo assim, essas mudanças, associadas aos demais sintomas, podem causar constrangimento e insegurança às pessoas com DP (HISEMAN; FACKRELL, 2017), como pode ser observado no relato a seguir:

[...] ele achava que por conta dessa doença [...] eu poderia deixá-lo [...]. (E1).

3.4 Otimismo vs: pessimismo no processo saúde-doença

Vislumbrar positiva ou negativamente a DP pode impactar diretamente como será o prognóstico da doença. Já existem pesquisas que abordam a importância de manter uma atitude positiva diante da doença, pois acredita-se que se pode haver um maior engajamento no processo terapêutico quando os indivíduos tornam-se protagonistas de suas vidas por acreditar em tópicos que trazem esperança para um prognóstico melhor no futuro, como a realização de pesquisas (METZLER; JUST, 2017).

[...] o médico sempre diz a ela que é otimista. Na cabeça dela, ela só pensa que um dia vai acontecer a cura. O médico diz a ela que isso ajuda muito [...] porque ela é otimista, não se entrega. (E7).

[...] sempre teve uma vida ativa e de repente ele deu uma virada total na vida dele, isso faz com que ele tenha um pouco de depressão e eu tento fazer com que ele não fique desse jeito. (E1).

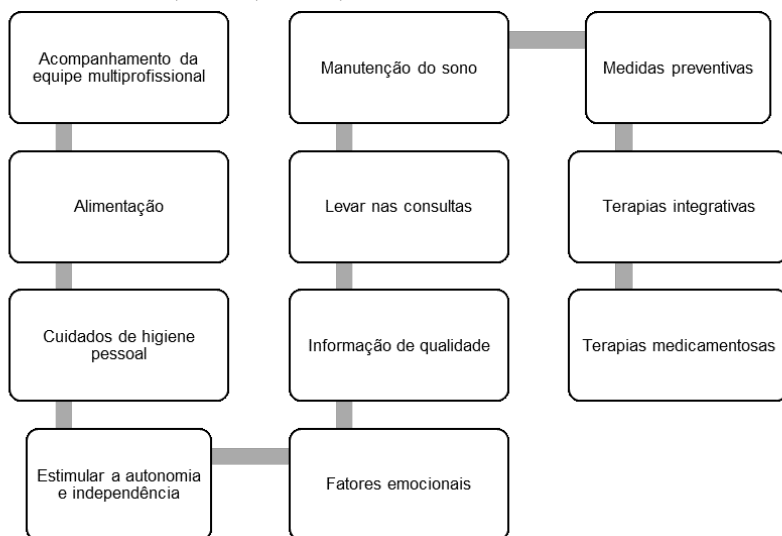
Ela se acomodou. Ela se entregou muito. (E11).

A percepção que o cuidador tem do processo saúde-doença também é importante, pois a esperança de que o quadro clínico desse idoso melhore, ou até mesmo a compreensão de que esses sintomas fazem parte do processo, contribui para que o cuidador aceite e conviva melhor com a DP (NUNES *et al.*, 2020).

3.5 O processo de cuidar do idoso com Parkinson

O processo de cuidar é composto por diversos elementos que podem estar presentes no cotidiano dos cuidadores familiares e dos idosos com DP, como pode ser observado a seguir:

Figura 2 – Elementos que compõem o processo de cuidar do idoso com Parkinson.



Fonte: Dados da pesquisa.

O tratamento com uma equipe multiprofissional, composta por cirurgião(ã)-dentista, enfermeiro(a) fisioterapeuta, fonoaudiólogo(a), médico(a), nutricionista, psicólogo(a), entre outros profissionais ajuda no acompanhamento do indivíduo com DP, possibilitando que este tenha acesso a um suporte de qualidade. Quanto mais o profissional compreende as necessidades globais presentes no processo de cuidar, mais a saúde do cuidador familiar é promovida (FERNANDES; ANGELO, 2016).

Vale salientar que o cuidador muitas vezes acompanha o idoso nas consultas, podendo variar de acordo com o grau da DP. A presença dos cuidadores é imprescindível no acompanhamento dos idosos acometidos pela DP, pois podem compartilhar informações preciosas do cotidiano do cuidar, sintomas e qualidade de vida. Por serem responsáveis por garantir as necessidades básicas, os cuidadores tendem a compreender o processo de cuidar em todas as suas

nuances, por exemplo, a administração de medicamentos, assim contribuem para o manejo da DP (FERREIRA; CORIOLANO; LINS, 2017).

Além disso, a DP pode afetar a capacidade desses indivíduos durante sua alimentação diária, devido aos sintomas motores mencionados anteriormente e a dificuldade de deglutir podendo contribuir negativamente para a absorção de nutrientes, logo, a qualidade de vida (OOMMEN *et al.*, 2021). De acordo com Oommen e colaboradores (2021), com o avanço da DP, a língua e a mandíbula passam por mudanças anatômicas, fisiológicas e funcionais, podendo interferir na deglutição. Também deve-se mencionar a constipação, que é um sintoma não-motor que pode estar presente nesses sujeitos, a qual pode impactar a flora intestinal (DU *et al.*, 2022).

Os cuidados de higiene pessoal descritos em nosso estudo englobaram: auxílio na deambulação (caminhada), banho, vestir-se, escovar os dentes, escovar a prótese dentária, entre outros. Essas AVD, bem como as atividades instrumentais de vida também foram evidenciadas em outro estudo, que tem como destaque o auxílio para realização das tarefas com o aumento da dependência, em decorrência de um grau mais avançado da DP (NUNES *et al.*, 2020).

Estimular a autonomia é um elemento chave na promoção do bem-estar do idoso, pois isso contribui para a manutenção da sua autoestima e para a garantia de uma percepção positiva do processo de cuidar mesmo que sejam vivenciados desafios durante seu cotidiano, podendo variar de acordo com o grau de comprometimento motor (NAZZAL; KHALIL, 2016).

O cuidado também está relacionado à forma com a qual é realizado no cotidiano, ou seja, através de amor, carinho, preocupação e paciência, faz com o que o cuidador seja uma companhia ativa desse idoso, alguém que vai superando e se adaptando aos novos desafios, desenvolvendo-se para manejar dificuldades, pressões, incertezas e ansiedades presentes no processo de cuidar (NUNES *et al.*, 2019).

Existem diversos fatores intrínsecos à saúde mental, como a ansiedade, a depressão e a baixa autoestima, que não diminuem apenas a saúde da pessoa acometida, mas também de seu cuidador, sobrecarregando-o e dificultando sua rotina de cuidado. Dessa forma, medidas podem ser aplicadas em seu cotidiano para melhorar sua saúde mental, como no caso da ansiedade do indivíduo com DP que quando tratada por meio da terapia cognitivo-comportamental pode contribuir para a diminuição da sobrecarga de seu respectivo cuidador (DISSANAYAKA *et al.*, 2017).

A participação em palestras e capacitações, bem como o acesso à informação de qualidade através de pesquisa online, profissionais, outros cuidadores, família e amigos é essencial para trazer mais segurança à prática de cuidar

do idoso com Parkinson. Além disso, grupos de suporte aos cuidadores, em associações ou projetos de extensão, focados no atendimento de indivíduos acometidos pela DP pode ser essencial para o enfretamento da doença, podendo promover tanto o equilíbrio emocional quanto garantir a autoestima e reduzir a sobrecarga do cuidador (BISPO; LINS, 2021).

Além disso, observou-se outro aspecto importante, que é a manutenção da qualidade do sono, pois podem ser relatados, por parte dos indivíduos com DP, distúrbios do sono em virtude da própria neuropatologia da DP, do processo de envelhecimento, das reações medicamentosas, entre outros (MENZA *et al.*, 2010).

A preocupação com as medidas preventivas não está restrita apenas aos idosos com Parkinson, mas também a todos os indivíduos que estão vivenciando o processo de envelhecimento. Sendo assim, a criação e a implementação de estratégias que visam reduzir as quedas no ambiente domiciliar, incentivar a prática de atividade física e a promoção da qualidade de vida são imprescindíveis para a garantia do bem-estar biopsicossocial. Além disso, essa iniciativa deve partir do cuidador familiar, que precisa criar estratégias para a manutenção do seu bem-estar biopsicossocial (HAWKEN; TURNER-COBB; BARNETT, 2018).

Existem várias atividades que podem auxiliar na promoção da saúde do idoso com DP e de seu cuidador, as quais podem ser incentivadas e orientadas por profissionais. Já existem estudos que têm comprovado como essas práticas podem contribuir para a melhora do prognóstico clínico da DP, como é o caso da acupuntura (CHENG, 2017) e da prática de exercício físico (XU; FU; LE, 2019).

Por outro lado, a fim de garantir mais qualidade de vida, a administração de medicamentos para a pessoa com DP precisa ser realizada de forma eficiente, buscando uma administração segura do tratamento medicamentoso, evitando que haja uma superdosagem, ou até mesmo uma administração errada. Isso porque em alguns casos pode existir o uso de uma grande variedade de medicamentos devido aos diferentes sintomas motores e não-motores da doença (CSOTI *et al.*, 2019).

3.6 Medidas preventivas que o cuidador realiza

Algumas medidas de prevenção de quedas e adaptações no domicílio para o idoso podem facilitar o processo cotidiano de cuidar, bem como garantir a independência e a mobilidade em domicílio (MICHALSKA *et al.*, 2020). Algumas dessas medidas podem ser observadas nas falas a seguir:

Eu não deixo tapete em casa [...] não deixo pano de chão no chão, sempre tiro. No banheiro eu tenho muito cuidado. Tinha cerâmica lisa, troquei por antiderrapante, para ficar melhor para ele. [...] Eu peço a ele que não feche o banheiro por dentro, puxar a cortina do banheiro, porque qualquer coisa eu estou vendo. (E15).

[...] cuidar para ele não cair, ficar atenta [...]. (E4).

[...] eu fiz algumas adaptações dentro da casa: corrimão; nos sanitários eu tirei a porta, facilitando o acesso; diminuí o quantitativo de mobiliário, para facilitar o deslocamento deles; a casa também tem uma projeção plana para evitar uma queda ou de topar; os calçados, usam sandálias que não tem salto e não são pesadas. (E18).

[...] uma forma sempre cautelar faz com que tenha sempre um cuidador, alguém da família sempre presente para auxiliar. [...] Tem a bengala que é uma forma de estimular a se deslocar, mas também auxiliando no sentido dela se deslocar [...]. (E18).

A falta de estabilidade postural e de equilíbrio podem contribuir para a ocorrência de quedas no domicílio (MICHALSKA *et al.*, 2020), por isso, medidas de prevenção às quedas são fundamentais para garantir uma diminuição de sua ocorrência, bem como de complicações.

4 Considerações finais

O processo de cuidar perpassa muitas nuances que estão diretamente relacionadas às inseguranças e às incertezas de como cada indivíduo irá desenvolver a DP. Sendo assim, compreender os desafios que são vivenciados e entender quais medidas podem potencializar o processo de cuidar com qualidade são imprescindíveis para a manutenção do bem-estar biopsicossocial e espiritual de cada personagem presente nesse processo.

Dessa forma, o cuidar pode ser vivenciado em suas potencialidades e transpor as barreiras impostas pelo comprometimento da doença, fazendo com que o idoso com Parkinson, seu cuidador familiar e a equipe multiprofissional de saúde atuem mutuamente para um objetivo comum, que é o de obter o melhor prognóstico possível para cada indivíduo. Assim, sugerimos que aconteçam mais formações em cuidados para cuidadores de idosos com DP,

buscando a melhora da qualidade de vida dessas pessoas, e políticas públicas que incentivem essa formação.

*THE CHALLENGES OF THE PROCESS
OF CARING FOR THE ELDERLY
WITH PARKINSON'S DISEASE*

abstract

The process of caring for the elderly with Parkinson's disease (PD) presents different nuances due to the fact that it is a neurodegenerative disease. Thus, several challenges may be experienced by the person affected, as well as by the family caregiver, ranging from physical impairment to the performance of daily activities, such as medication management. Objective: To analyze the challenges present in the daily life of the family caregiver during the care of the elderly with PD. Method: A descriptive study with a qualitative approach was carried out with a sample composed of 20 family caregivers of the elderly with PD. Results: Data were submitted to Content Analysis, where 5 categories emerged: (1) Challenges arising from PD; (2) The presence of non-motor symptoms in the care routine; (3) Paradigms of PD; (4) Optimism vs. pessimism in the health-disease process; (5) The process of caring for the elderly with Parkinson's disease; (6) Preventive measures performed by the caregiver. Conclusion: The care process goes through many nuances that are related to the insecurities and uncertainties of the PD prognosis. Therefore, understanding the challenges that are experienced and understanding which measures can enhance the care process are essential for the maintenance of the biopsychosocial and spiritual well-being of each individual present in this process.

keywords

Family caregiver. Parkinson disease. Elderly.

referências

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2011.

BISPO, Dharah Puck C. F.; LINS, Carla C. S. A. *Cuidar de quem cuida: cuidando do cuidador familiar do idoso com Parkinson*. Recife: Dharah Puck Cordeiro Ferreira Bispo, 2021.

CHENG, Fung K. The use of acupuncture in patients with Parkinson's disease. *Geriatric Nursing*, New York, v. 38, n. 4, p. 302-14, 2017.

CSOTI, Ilona *et al.* Polypharmacy in Parkinson's disease: risks and benefits with little evidence. *Journal of Neural Transmission*, Viena, v. 126, n. 7, p. 871-878, 2019.

DE PABLO-FERNÁNDEZ, Eduardo *et al.* Prognosis and neuropathologic correlation of clinical subtypes of Parkinson disease. *JAMA Neurology*, Nova York, v. 76, n. 4, p. 470-9, 2019.

DISSANAYAKA, Nadeeka N. W. *et al.* Cognitive behavior therapy for anxiety in Parkinson's disease: outcomes for patients and caregivers. *Clinical Gerontologist*, Londres, v. 40, n. 3, p. 159-71, 2017.

DU, Yitong *et al.* Probiotics for constipation and gut microbiota in Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, Oxford, v. 103, p. 92-7, 2022.

FERNANDES, Carla S.; ANGELO, Margareth. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 675-82, 2016.

FERREIRA, Dharah Puck C.; CORIOLANO, Maria das Graças W. S.; LINS, Carla C. S. A. A perspectiva do cuidador da pessoa com Parkinson: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 103-14, 2017.

FERREIRA, Juliana Martins *et al.* Gerontotecnologia para prevenção de quedas: cuidado de enfermagem ao idoso com Parkinson. *Revista da Escola de Enfermagem*, v. 55, e03748, 2021.

HAWKEN, Tamsyn; TURNER-COBB, Julie; BARNETT, Julie. Coping and adjustment in caregivers: a systematic review. *Health Psychology Open*, Londres, v. 5, n. 2, p. 1-10, 2018.

HISEMAN, Jon P.; FACKRELL, Robin. Caregiver burden and the nonmotor symptoms of Parkinson's disease. *International Review of Neurobiology*, Nova York, v.133, p. 479-97, 2017.

HORNING, Melanie A. *et al.* Symptom progression in advanced Parkinson's disease: dyadic perspectives. *Applied Nursing Research*, Philadelphia, v. 50, art. 151193, 2019.

MARIGLIANO, Rilza X.; GIL, Claudia A. O cuidador formal domiciliar de idosos: aspectos psicológicos e vivências emocionais. *Mais 60 – Estudos sobre Envelhecimento*, São Paulo, v. 29, n. 72, p. 26-47, 2018.

MARINUS, Johan; ZHU, Kangdi; MARRAS, Connie; AARSLAND, Dag. Risk factors for non-motor symptoms in Parkinson's disease. *The Lancet Neurology*, Londres, v. 17, n. 6, p. 559-68, 2018.

METZLER, Ingrid; JUST, Paul. "Think positively": Parkinson's disease, biomedicine, and hope in contemporary Germany. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, Londres, v. 22, n. 5, p. 483-99, 2017.

MENZA, Matthew *et al.* Sleep disturbances in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, Nova York, v. 25, suppl. 1, S117-22, 2010.

MICHALSKA, Justyna *et al.* Fall-related measures in elderly individuals and Parkinson's disease subjects. *PLoS One*, São Francisco, v. 15, n. 8, e0236886, 2020.

MOSLEY, Philip E.; MOODIE; Rebecca; DISSANAYAKA, Nadeeka. Caregiver burden in Parkinson disease: a critical review of recent literature. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, Littleton, v. 30, n. 5, p. 235-52, 2017.

NAZZAL, Mohammad S.; KHALIL, Hanan. Living with Parkinson's disease: A Jordanian perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, Oslo, v. 24, n. 1, p. 74-82, 2016.

NUNES, Simony F. L. *et al.* Cuidado na doença de Parkinson: padrões de resposta do cuidador familiar de idosos. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 29, n. 4, e200511, 2020.

NUNES, Simony F. L. *et al.* Adaptação dos familiares cuidadores de idosos com doença de Parkinson: processo de transição. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, DF, v. 35, n. especial, e35nspe4, 2019.

OOMMEN, Elizabeth R. *et al.* Objective measures of lingual and jaw function in healthy adults and persons with Parkinson's disease: implications for swallowing. *Physiology & Behavior*, Nova York, v.232, 113349, 2021.

PADOVANI, Camila *et al.* Ser cuidador de pessoas com a Doença de Parkinson: situações vivenciadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 71, supl. 6, p. 2784-91, 2018.

PEREZ, Elliottnell *et al.* Sleep, caregiver burden, and life satisfaction in Parkinson's disease caregivers: a multinational investigation. *Disability and Rehabilitation*, v. 44, n. 10, p. 1939-45, 2022.

POEWE, Werner *et al.* Parkinson disease. *Nature Reviews: Disease Primers*, Londres, n. 3, art. 17013, 2017.

RADHAKRISHNAN, Divya M.; GOYAL, Vinay. Parkinson's disease: a review. *Neurology India*, Bombay, v. 66, supl. S26-S35, 2018.

RENOUF, Sarah *et al.* Visual hallucinations in dementia and Parkinson's disease: A qualitative exploration of patient and caregiver experiences. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Londres, v. 33, n. 10, p. 1327-34, 2018.

SCHAPIRA, Antony H. V.; CHAUDHURI, K. R.; JENNER, Peter. Non-motor features of Parkinson disease. *Nature Reviews. Neuroscience*, London, v. 18, n. 7, p. 435-50, 2017.

SMITH, Erin R. *et al.* Parkinson's symptoms and caregiver burden and mental health: a cross-cultural mediational model. *Behavioural Neurology*, Londres, v. 2019, p. 1-10, 2019.

TAN, Qian Yue *et al.* The Experiences of Treatment Burden in People with Parkinson's Disease and Their Caregivers: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Journal of Parkinson's Disease*, Southampton v. 11, n. 4, p. 1597-1617, 2021.

TSAI, Wan-Chen *et al.* Neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease: association with caregiver distress and disease severity. *International Psychogeriatrics*, Cambridge, v. 32, n. 6, p. 733-9, 2020.

TYNES, Ole-Bjørn; STORSTEIN, Anette. Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, Viena, v. 124, n. 8, p. 901-5, 2017.

XU, Xiaojiao; FU, Zhenfa; LE, Weidong. Exercise and Parkinson's disease. *International Review of Neurobiology*, Nova York, v. 147, p. 45-74, 2019.

Data de submissão: 15/06/2021

Aceito em: 15/01/2023

