

Doença de parkinson: a saúde mental do cuidador

Parkinson's disease: caregiving mental health

Ana Teresa Suzaki,
Cristiane Morais,
Lilian Alves,
Lygia Maria Silveira,
Priscilla Mota da Costa

Resumo

A doença de Parkinson foi descrita pela primeira vez em 1817 por James Parkinson como uma Paralisia Agitante. Parkinson é uma doença crônica e neurodegenerativa. O portador necessita de cuidados constantes. O desconhecimento, a desinformação e, por vezes, a negação sobre a doença não prepara a família para enfrentar o padecimento de seu ente, que ficará cada mais dependente físico e mentalmente. A pessoa que assume a responsabilidade pelo portador da doença passa a ser o principal responsável pelos cuidados físicos e o bem-estar mental desse paciente. O estudo apresenta uma revisão da bibliográfica escrita nos últimos 10 anos sobre o tema e objetiva compreender o impacto na saúde mental do cuidador do doente de Parkinson e a transformação que ocorre em sua vida em razão da nova função assumida.

Palavras-chave: Doença de Parkinson. Neurodegenerativa. Dependência. Cuidador. Saúde mental.

Abstract

Parkinson's disease was first described in 1817 by James Parkinson as a raging palsy. Parkinson's is a chronic and neurodegenerative disease. The carrier needs constant care. Lack of knowledge, misinformation and, at times, denial about the disease do not prepare the family to face the suffering of their loved one, who will become increasingly dependent physically and mentally. The person who takes responsibility for the person with the disease becomes the main person responsible for the physical care and mental well-being of that patient. The study presents a review of the literature written in the last 10 years on the subject and aims to understand the impact on the mental health of the caregiver of Parkinson's patients and the transformation that occurs in their life due to the new role assumed.

Keywords: *Parkinson's disease. Neurodegenerative. Dependency. Caregiver. Mental health.*

INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson foi descrita pela primeira vez em 1817 por James Parkinson. James nasceu no ano de 1755 em Londres, na Inglaterra e foi farmacêutico, sua escolha profissional foi orientada pelo pai que era um grande boticário. James Parkinson também tinha interesse por assuntos médicos, pelas condições de vida, bem-estar do povo e dos doentes mentais. Em seu artigo intitulado como *An Essay on The Shaking Palsy*, que traduzido para o português ganha o significado de “Um Ensaio sobre a Paralisia Agitante” faz relatos sobre seis pacientes com sintomas de tremedeira constante (Tomkowski, 2019).

A doença de Parkinson é neurodegenerativa, crônica e progressiva caracterizada por sintomas motores como bradicinesia (lentidão ou ausência de movimentos), rigidez, tremor de repouso e sintomas não motores, tais como: distúrbios emocionais, disfunção cognitiva, distúrbios gastrointestinais, entre outros. Não há cura para a doença, somente tratamentos que visam minimizar e atrasar os sintomas (Varella, 2019).

Na conjuntura atual em que se verifica a caducidade da população, considerando o avanço da medicina e o controle epidemiológico, sucede, também, o aumento de doenças crônicas que ocorrem, em sua maioria, na velhice, em indivíduos a partir dos 60 anos. Conforme a doença avança as limitações físicas, e posteriormente, limitações mentais vão se revelando. O portador da doença vai necessitando cada vez de mais cuidados, até se tornar totalmente dependente de outra pessoa. A pessoa que assume a responsabilidade pelos cuidados também sofre uma revolução em seu modo de vida, em razão da demanda física e mental que exige os cuidados com pessoas portadoras de doenças degenerativas. O cuidador é o principal responsável pela saúde e cuidado daquele indivíduo e por isso necessita ser ouvido, valorizado e acolhido, considerando a nova função que assumiu em sua vida (Faria et al., 2019).

Em relatos familiares, observa-se que os profissionais de saúde que acompanham o portador da doença focam somente no cuidado com o doente, faltando orientação ou sensibilização em relação ao cuidador familiar que, futuramente, irá sofrer privações e mudanças em seu estilo de vida (Henriques et al., 2018).

Enfrentar as dificuldades de cuidar de alguém com uma doença neurodegenerativa, como o Parkinson, implica uma série de coisas como, por exemplo, enfrentar tristeza, nervosismo, raiva, pena e frustração, com a não evolução

do paciente e com as limitações que a vida de outra pessoa impõe a sua (Filgueiras et al., (s.d.)).

Portanto, o presente artigo tem como objetivo descrever os impactos psicológicos na saúde mental do cuidador do doente de Parkinson, ressaltando a importância do cuidador no acompanhamento a esse doente e correlacionando os impactos psicológicos no cuidador do doente de Parkinson por meio da pesquisa bibliográfica descritiva. A intenção é trazer o que há de mais recente sobre o tema, bem como as considerações convergentes do apanhado documental estudado.

A DOENÇA DE PARKINSON

A doença de Parkinson é uma disfunção neurológica e degenerativa da região denominada substância negra, existente no sistema nervoso central. Herda esse nome em homenagem ao médico inglês James Parkinson que pela primeira vez em 1817 descreveu os sintomas desta doença (Hayes, 2019 citado em Silva et al., 2021).

É considerada a segunda enfermidade neurodegenerativa frequente e de maior crescimento no mundo. (Dorsey et al., 2018 citado em Cabral et al., 2020) e passa a desenvolver-se quando os neurônios da substância negra param de funcionar ou morrem. Esses neurônios são produtores de dopamina que é um importante neurotransmissor e a diminuição de dopamina tem como resultado disfunção postural, distúrbios motores e disfunções cognitivas (Souza et al., 2011).

Os primeiros sintomas da doença de Parkinson são percebidos diante da redução motora que limita ou impede a prática das atividades cotidianas desse indivíduo (Malak et al., 2017 citado em Silva et al., 2021). A doença é caracterizada por sintomas motores como, bradicinesia (lentidão ou ausência de movimentos), tremores de repouso, rigidez de extremidades e instabilidade postural. (Ascheio, Schwarzschild, 2016 citado em Aguiar et al., 2020) e por sintomas não motores tais como: déficit olfatório, constipação intestinal, alteração cognitiva e principalmente depressão. (Opara et al., 2017 citado em Aguiar et al., 2020).

Embora a doença seja vinculada e, muitas vezes, associada a distúrbios motores, cada vez mais é tratada como uma doença, também, neuropsiquiátrica, pois os sintomas não motores são frequentes e podem até ser mais incapacitantes que as manifestações motoras (Aguiar et al., 2020).

Demência, disfunção cognitiva, depressão, ansiedade e apatia são comuns em indivíduos com a doença de Parkinson. A demência tem como característica o retardo

psicomotor, dificuldade de memória e alteração de personalidade, já a disfunção cognitiva está relacionada a problemas para recuperar a memória e equívoco na percepção visual. A depressão, ansiedade e apatia são transtornos de humor que precisam ser reconhecidos pois facilmente se confundem com a bradicinesia e com a expressão facial mascarada (Cabreira & Massano, 2019 e Chahine & Tarsy, 2020 citado em Silva et al., 2021).

Segundo Faria et al., 2019 nota-se a dificuldade de realizar o diagnóstico precoce, pois os sintomas são comuns a outras doenças. O diagnóstico da doença é feito considerando a avaliação clínica e a avaliação neurológica do paciente, geralmente o médico avalia se há presença de tremores, rigidez nas pernas, braços e tronco; e dificuldade postural (Balestrino & Schapira, 2019 citado em Silva et al., 2021).

Logo que a doença é identificada, há a possibilidade de um tratamento paliativo, uma vez que não existe cura para esta enfermidade. A ciência dispõe de métodos que contribuem para o alívio dos sintomas por meio de tratamentos farmacológicos e não farmacológicos como, fisioterapia, acompanhamento com fonoaudiólogo, terapia ocupacional, psicólogo, entre outros e até mesmo tratamentos cirúrgicos (Massano, 2011 e Hayes, 2019 citado em Silva et al., 2021).

Levando em conta a sua progressividade e cronicidade o tratamento farmacológico para a doença de Parkinson é de indicação obrigatória, pois visa a reposição de dopamina, utilizando medicamentos anticolinérgicos, antidepressivos, dopaminérgicos e a levodopa (Sanfelice, 2004 citado em Saito, 2011) que atua nas células do sistema nervoso central e é transformada em dopamina (Ferraz, 1999 citado em Santos et al., 2018).

Por fim, para Saito, 2011 é muito importante que a doença de Parkinson seja abordada de maneira multiprofissional. A comunhão dos vários métodos de tratamento citados anteriormente dá ao portador da Doença de Parkinson a possibilidade de conviver em harmonia com a doença e de manter-se independente funcional o máximo possível.

A IMPORTÂNCIA E AS CONSEQUÊNCIAS DE SER UM CUIDADOR DO DOENTE DE PARKINSON

Como foi dito anteriormente a doença de Parkinson é neurodegenerativa crônica, progressiva e universal, pois acomete todos os grupos étnicos e todas as classes socioeconômicas (Simon et al., 2019 citado em Nunes et al., 2020). Conforme

a enfermidade avança, limitações físicas vão surgindo inicialmente e, posteriormente, limitações mentais. O desconhecimento, a desinformação e, por vezes, a negação sobre a doença não prepara a família para enfrentar o padecimento de seu ente, que ficará cada vez mais dependente físico e mentalmente (Faria et al., 2019 e Padovani et al., 2018)

Em razão das limitações cada vez mais intensas, e com a descoberta do diagnóstico, o portador do mal de Parkinson passa a necessitar de supervisão cada vez mais frequente para desenvolver atividades básicas da vida diária (Martinez et al., 2012 citado em Nunes et al., 2019). O indivíduo que faz o acompanhamento desse ente acaba se tornando o cuidador.

Tornar-se cuidador de um indivíduo com doença de Parkinson traz consigo um importante papel. Ser um cuidador não significa apenas fazer companhia ou só estar ali para administrar medicamentos, o propósito é bem maior do que se imagina. Além de estar presente, é o cuidador que irá incentivar o doente na prática de exercícios de reabilitação, nas idas as consultas médicas, na regularidade de exercícios físicos no dia a dia. Essa rotina por si só, já demanda tempo, paciência e organização (Fonoff, 2017 e Faria et al., 2019).

Dessa forma, o cuidador passa a ser o principal responsável pela saúde e cuidado daquele doente, pois à medida que os sintomas da doença vão se agravando o cuidado se torna integral. A importância do cuidador pode ser observada no auxílio desde as atividades mais simples, como ajudar a levantar da cama ou ajeitar o travesseiro, quanto as mais complexas, como ajudar nas atividades físicas, trabalhar memória, tentando manter o paciente ativo física e mentalmente (Padovani et al., 2018).

Cuidar de um indivíduo que é portador da doença de Parkinson chama para si uma grande carga de tarefas e responsabilidades para que o cuidado seja eficaz. Por vezes os cuidadores têm problema de ordem mental, física e financeira. A ausência de uma rede de proteção ao cuidador pode causar sérios danos à saúde e a qualidade de vida desse indivíduo (Faria et al., 2019 e Fonoff,2017).

Para exercer esse papel que a vida trouxe, seja por vontade ou imposição, o familiar-cuidador precisa adquirir novas habilidades, já que o cuidador assume as responsabilidades e o compromisso frente ao cuidado, que exige habilidades de caráter emocional, social e assistencial. (Padovani et al., 2018).

Segundo Henriques et al. (2018) os cuidadores que são familiares necessitam de organização e desenvolvimento de habilidades para lidar com incertezas, pressões e ansiedades no cuidado diário. A sua participação frente a realização de tarefas, mudanças na rotina, no planejamento de atividades, nas responsabilidades e no compromisso que é assumido na prestação do cuidado a saúde do doente, demanda habilidades de caráter assistencial, social e emocional.

O cuidador pode apresentar além de mudanças no estilo de vida, isolamento dos demais indivíduos, redução de atividades sociais, danos em suas relações interpessoais, distúrbio do sono, fadiga, estresse emocional e preocupações financeiras, já que trabalhar e ter renda própria fica difícil em razão do tempo que dedica ao ente que necessita de cuidados. Somada as preocupações já citadas, o parente zelador ainda precisa enfrentar uma possível sobrecarga mental diante da incapacidade de reversão da doença e o acompanhamento do agravamento do quadro de saúde de seu parente, tendo que trabalhar sentimentos como tristeza, frustração e nervosismo (Negreiros et al., 2019).

O fato é que esse familiar passa a ter um trabalho recorrente de grande estresse fisiológico, advindo do desgaste físico, emocional, social e psicológico que pode induzir à Síndrome de Burnout. A Síndrome de Burnout, também é conhecida como Síndrome do Esgotamento Profissional, é um distúrbio emocional com sintomas de estresse, exaustão física e mental, causadas por situações desgastantes e extenuantes de trabalho (Bakof et al., 2019).

Ser um cuidador familiar não é tarefa fácil, requer muito esforço, dedicação e amor. Existe contudo um ponto positivo que é a conexão que esse cuidador passa a ter com o ente que necessita de cuidado. Contudo os pontos negativos e difíceis ainda são preponderantes (Negreiros et al., 2019 e Faria et al., 2019).

IMPACTOS PSICOLÓGICOS NA SAÚDE MENTAL DO CUIDADOR DO DOENTE DE PARKINSON

As doenças neurodegenerativas, como o Parkinson, são um golpe duro para o portador e sua família, pois já é sabido de antemão que o ente acometido pela doença vai necessitar de cuidados especiais. Falar e dar espaço de fala para as

pessoas que se propõem a serem cuidadoras por vontade ou por imposição dentro desse contexto é enxergar que no caso de doenças neurodegenerativas a

doença ultrapassa a pessoa do doente (Faria et al., 2019; Ferreira et al., 2012 e Filgueiras et al., (s.d.)).

Compreender os impactos na saúde mental do cuidador de Parkinson é reconhecer a necessidade de apoio que esse indivíduo precisa para desempenhar essa tarefa. Como já citado anteriormente, cuidar de um indivíduo que é portador da doença de Parkinson chama para si uma grande carga de tarefas e responsabilidades para que o cuidado seja eficaz. A ausência de uma rede de proteção ao cuidador pode causar sérios danos à saúde mental e a qualidade de vida desse indivíduo (Fonoff, 2017; Ferreira et al., 2012 e Henriques et al., 2018).

Um estudo realizado por Sousa et al. (2021), no artigo A gente não é de ferro: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil concluiu que a motivação para as pessoas assumirem o papel de cuidador envolvem diversos aspectos, tais como: ética, reciprocidade, sentimento de gratidão, afeto, admiração e amor pelo doente, mas também há os que assumiram a função em razão da falta de opção, por não ter outra pessoa que assumisse as responsabilidades com o idoso. Nesse último caso, o estudo mostra ainda que o cuidador familiar tem vergonha de expressar que o cuidado ocorre por falta de opção.

Uma das ocorrências mais perversas que ocorre ao cuidador de pessoas com doenças neurodegenerativas, incluindo o Parkinson, é a inibição de sentimentos e emoções o que pode levar a angústia, ao estresse e à depressão (Gutierrez et al., 2021). Negar as emoções é um forte indício de incapacidade de autoanálise, de fuga da realidade e de processo de desordem mental.

O fato é que a medida em que a doença avança o tempo necessário para cuidar do doente é cada vez maior, o que faz com que o cuidador deixe de realizar as tarefas e os cuidados de cunho pessoal, gerando no cuidador um sentimento de angústia e injustiça (Sousa et al., 2021).

Com a rotina de cuidados extremamente cansativa muitos cuidadores desenvolvem a Síndrome de Burnout que se caracteriza pelo excesso de trabalho (Sousa et al., 2021). O Burnout em seu grau mais severo causa confusão mental, dificuldade de raciocínio e até pensamentos suicidas (Soares et al., 2021).

Cuidadores de portadores de doenças crônicas, como o Parkinson, restringem toda a sua vida ao cuidado a esse indivíduo e, na maioria das vezes, abandonam seu emprego e sua vida social, sentem-se angustiados e sozinhos, fazendo com que

manifestem sintomas de distúrbios do humor como ansiedade, depressão e frustração (Song & Singer, 2006 citado em Ferreira et al., 2012).

Por fim, neste tópico, apesar de não ser o objeto de estudo deste trabalho, vale destacar que a maioria dos cuidadores familiares são mulheres, esposas, filhas e netas que se sentem, culturalmente, responsáveis por esse papel. A sobrecarga de trabalho e de estresse mental consegue ser maior, uma vez que a mulher é vista na sociedade brasileira como a encarregada de manter o lar em harmonia. A frustração dessa pessoa é relativizada porque se entende que a destino do gênero feminino é servir e cuidar do casamento, do lar e, se preciso, de pessoas enfermas e idosas da família, levando, muitas vezes, essas mulheres ao limite da resistência física e mental (Gutierrez et al., 2021).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Afim de melhorar a qualidade de vida e a saúde do cuidador na transição para o novo papel é fundamental a compreensão dos profissionais de saúde, demais familiares e se, possível, rede de amigos, para que juntos identifiquem as principais demandas que o cuidador enfrentará na trajetória, tais como: necessidades emocionais, físicas, financeiras, psicológicas, entendendo que o cuidador precisa de reconhecimento, uma vez que o cuidado com o parente é uma tarefa constante e difícil, promovendo o acolhimento e apoio familiar necessário para que ele possa desempenhar sua função com menos desgaste.

É de suma importância voltar o olhar para o cuidador, compreender, ouvir e acolher, considerando toda a dificuldade e sobrecarga que demanda ser responsável por alguém com a doença de Parkinson, independentemente de ser um cuidador por vontade própria ou por imposição, ambos merecem ser ouvidos e amparados.

Conhecer e compreender os impactos psicológicos que essa nova função trás para a saúde mental é indispensável, pois a falta de apoio e a ausência de uma rede de proteção a esse cuidador pode causar danos a sua saúde física, mental e a qualidade de vida. Somado ao fato que a informação correta pode preparar a família para essa nova realidade que será vivida pelo doente do Parkinson e sensibilizar os integrantes sobre a importância da participação de todos no processo de cuidado.

REFERÊNCIAS

Aguiar, I., Barreto, M. A., Silva, H. C., Seabra, A. L., Fermoseli, A. F., Siqueira, T. C. (2020). Associação dos sintomas depressivos com o comprometimento da memória episódica em pacientes com a doença de Parkinson, *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 69(4).

Bakof, K., Schuch, N., Boeck, C. (2019). Síndrome de Burnout em cuidadores de idosos com demência, *Revista Eletrônica Disciplinarum Scientia. Ciências da Saúde*, 20(2). <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/2940>

Cabral, E., Silva, E., Silva, L., Lins, C., Coriolano, M. G. (2020). Características clínicas da doença de Parkinson associadas à dor ao tratamento odontológico. *Revista de Odontologia da UNESP*, 49.
<https://www.scielo.br/j/rounesp/a/Yc9XmZbLRcmxtLgKndGdVHn/?lang=pt#>

Coelho, G. G., Teixeira, P. S., Novak, J. C., & Galhardi, M. (2015). Os impactos na saúde do cuidador familiar de pessoas com Doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. *Revista Ciência e Estudos Acadêmicos De Medicina*, 1(3).
<https://periodicos.unemat.br/index.php/revistamedicina/article/view/411>

Faria, L. J., Lima, P., Silva, N. L. (2019) Resiliência familiar diante do diagnóstico da doença de Parkinson na velhice. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, (14)1.
<https://www.researchgate.net/publication/332403714>

Ferreira, H., Martins, L., Braga, A. L., Garcia, M. L. (2012). O impacto da doença crônica no cuidador. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, 10(4). *a3045.pdf (bvs.br)

Filgueiras, M. C., Sá M. M. G., Silva, A. K. T., Vasconcelos, C. M. (s.d.) A importância do cuidador na doença de Parkinson, *Interfisio*.
<https://interfisio.com.br/a-importancia-do-cuidador-na-doenca-de-parkinson/>

Fonoff, E. (2017). Quem cuida merece ser cuidado também. Dr. Erich.
<https://www.erichfonoff.com.br/parkinson-cuidadores/>

Gomes, N. T., Silva, O., Costa, P. A., Queiroz, G. V., Silva, T., Correia, A., França, I. (2021). As contribuições da fisioterapia para a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com doença de Parkinson: Uma revisão integrativa, *Revista CPAQV– Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida*, 13 (1). 10.36692/v13n1-13r

Gutierrez, D., Sousa, G. Figueiredo, A. E., Ribeiro, M. N., Diniz, C., Nobre, G. (2021). Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes, *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1). <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30402020>

Henriques, R., Cabana, M. C., Montarroyos, U. (2018). Prevalência de transtornos mentais comuns a sua associação com a sobrecarga em cuidadores familiares idosos, *Periódicos Eletrônicos em Psicologia*, 12(22).
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-44272018000100004

Nunes, S. F., Alvarez, A. M., Valcarenghi, R. V., Baptista, R. (2020). Cuidado na doença de Parkinson: padrões de resposta do cuidador familiar de idosos. *Saúde e Sociedade*, 29(4). <https://www.scielo.org/article/sausoc/2020.v29n4/e200511/>

Nunes, S. F., Alvarez, A. M., Valcarenghi, R. V., Hammerschmidt, K., Baptista, R. (2019). Adaptação dos familiares com doença de Parkinson: Processo de transição. *Teoria e Pesquisa*, 35(spe). <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe4>

Saito, C. T. (2011). A doença de Parkinson e seus tratamento: uma revisão de literatura. [Monografia- Especialização em saúde coletiva e saúde da família, Centro Universitário Filadélfia - UniFil. Londrina – PR]. 00000414.pdf (unifil.br)

Santos, D., Marques, G., Dahmer, D., Crepaldi, M. L., Crepaldi, A. A., Silva, L., Sant'ana, A. P. (2018). Tratamentos farmacológicos e fisioterapêuticos na melhora da qualidade de vida dos pacientes com doença de Parkinson, *Revista FAIPE*, 8(1).

Silva, A. B., Pestana, B., Hirahata, F., Horta, F., Oliveira, E. S. (2021). Doença de Parkinson: revisão de leitura. *Brazilian Journal of Development*, 7(5).
<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/29678/23399>

Soares, L., Lopes, T., Silva, M. A., Ribeiro, M. V., Almeida Júnior, M., Silva, R. A., Alves, R., Bueno, T. G., Salgado, T., Chen, L. (2012). Burnout e pensamentos suicidas em médicos residentes de hospital universitário, *Revista Brasileira de Educação Médica*, 36(1). <https://doi.org/10.1590/S0100-55022012000100011>

Sousa, G., Silva, R., Reinaldo, A. M., Soares, S. M., Gutierrez, D., Figueiredo, M. (2021). “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil, *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1).
<https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>

Souza, C. F., Almeida, H. C., Sousa, J., Costa, P. H., Silveira, Y., Bezerra, J. C. (2011). A doença de Parkinson é o processo de envelhecimento motor: uma revisão de literatura. *Revista Neurociências*, 19(4).
<https://doi.org/10.34024/rnc.2011.v19.8330>

Tomkowski, R. (2019). A “Paralisia Agitante”, *Revista Saúde*.

Varella, D. (2019). Doença de Parkinson, Ministério da Saúde- Biblioteca Virtual em Saúde. <https://bvsms.saude.gov.br/doenca-de-parkinson/>