

CAPÍTULO 11

O CUIDADO NA DOENÇA DE PARKINSON: UM ESTUDO A PARTIR DO SERVIÇO SOCIAL COM AS CUIDADORAS DE HOMENS DO PROJETO PARKINSON DO NÚCLEO DE ATENÇÃO AO IDOSO DA UNIVERSIDADE DO ESTADO DO PARÁ

Elane do Socorro Oliveira da Silva³⁵

Karen Regina Ferreira Cota³⁶

Rosiane Silva da Silva³⁷

INTRODUÇÃO

O Parkinson é uma das doenças crônico degenerativas mais prevalentes³⁸. A Doença de Parkinson (DP) é considerada um distúrbio do movimento mais frequente, e possui quatro componentes básicos (rigidez muscular, bradicinesia³⁹, tremor e instabilidade postural). O chamado movimento de “contar moedas”, é o movimento mais típico nas mãos do parkinsoniano (REIS *et al.*, 2019).

De acordo com dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), a Doença de Parkinson afeta aproximadamente, 4 milhões de pessoas, este quantitativo representa 1% da população no mundo com

³⁵ Doutoranda do Programa de Pós- graduação em Serviço Social da UFPA; Mestre em Serviço Social; assistente social do Centro Especializado em Reabilitação- CER III da Universidade do Estado do Pará- UEPA.

³⁶ Graduanda do Curso de Serviço Social da UFPA; Estagiária do setor de Serviço Social do CER III da UEPA.

³⁷ Assistente social residente do Programa Saúde do Idoso da UFPA.

³⁸ De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a Doença de Parkinson é a segunda patologia degenerativa, crônica e progressiva do sistema nervoso central mais frequente no mundo, atrás apenas da Doença de Alzheimer (Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde).

³⁹ É uma lentidão e redução da amplitude dos movimentos (REIS et al, 2019).

idades a partir de 65 anos. O Censo Demográfico do IBGE 2010 apontou aumento considerável do número de idosos no Brasil nos últimos 50 anos (REIS, 2019).

O envelhecimento populacional ocasiona o aumento da prevalência de doenças crônicas degenerativas, da hospitalização, dependência funcional e piora da qualidade de vida, o que gera elevados gastos para a saúde pública. Dados populacionais têm demonstrado que cerca de 85% dos idosos brasileiros apresentam pelo menos uma doença crônica, e aproximadamente 10% apresentam pelo menos cinco dessas enfermidades (RAMOS *et al.*, 2003; VERAS *et al.*, 2009; NEDEL *et al.*, 2010).

Em 2019, foi aprovada a ação de extensão do Núcleo de Atenção ao Idoso (NAI), para portadores de Doença de Parkinson. O Projeto intitulado ACOMPANHAMENTO INTERDISCIPLINAR DE PACIENTES COM DOENÇA DE PARKINSON: UM ESTUDO DE SEGUIMENTO, acompanha 30 pacientes com a DP. Dentre os profissionais da saúde que participam do projeto está o assistente social.

O Serviço Social é uma especialização do trabalho, uma profissão particular inscrita na divisão social e técnica do trabalho coletivo da sociedade. O Assistente Social tem sido historicamente um dos agentes profissionais que implementam políticas sociais, especialmente políticas públicas, é um executor terminal de políticas sociais, que atua na relação direta com a população usuária (NETTO, 1992).

O Assistente Social dispõe de um Código de Ética profissional e de Lei de Regulamentação da profissão (Lei Nº 8.662/93). O Conselho Nacional de Saúde determinou que o assistente social fosse um profissional habilitado para trabalhar na saúde, conforme a Resolução Nº 218 de 06 de março de 1997.

Dentre as principais ações a serem desenvolvidas pelo assistente social que trabalha na saúde, estão:

- Construir o perfil socioeconômico dos usuários, evidenciando as condições determinantes e condicionantes de saúde, com

vistas a possibilitar a formulação de estratégias de intervenção por meio da análise da situação socioeconômica (habitacional, trabalhista e previdenciária) e familiar dos usuários, bem como subsidiar a prática dos demais profissionais de saúde;

- Fortalecer os vínculos familiares, na perspectiva de incentivar o usuário e sua família a se tornarem sujeitos do processo de promoção, proteção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde.

O principal objetivo do Serviço Social na atuação junto aos parkinsonianos, é acompanhar tanto o usuário acometido pela doença, quanto seus familiares (cuidador) durante o tratamento, atuando com estratégias de redução de danos ocasionados pela patologia, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida desta população, que demanda cuidados por parte da política de saúde pública.

O presente ensaio objetiva apresentar e discutir, a partir da visão das assistentes sociais, a realidade de mulheres cuidadoras de homens parkinsonianos que participam do projeto NAI/Parkinson da UEPA.

METODOLOGIA

O estudo desenvolvido utilizou-se da abordagem qualitativa, para analisar a vivência das cuidadoras no cotidiano do cuidado aos usuários homens participantes do projeto NAI/ Parkinson.

Foram selecionadas treze mulheres cuidadoras de usuários do sexo masculino acompanhados pelo projeto. Primeiramente realizou-se o estudo exploratório do tema. Foram selecionados cinco artigos publicados entre os anos de 2017 a 2020, os quais subsidiaram teoricamente o presente estudo. O quadro a seguir apresenta os artigos selecionados e analisados.

Quadro 6 - Artigos selecionados e analisados para subsidiar este trabalho

TÍTULO	AUTOR (A)	ANO
A perspectiva do cuidador da pessoa com Parkinson: revisão integrativa	Dharah Puck Cordeiro Ferreira Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano Carla Cabral dos Santos Accioly Lins	2017
O perfil socioepidemiológico e a autopercepção dos cuidadores familiares sobre a relação interpessoal e o cuidado com idosos	Bruna Ewald dos Santos Lydia Christmann Espindola Koetz	2017
Ser cuidador de pessoas com a Doença de Parkinson: situações vivenciadas	Camila Padovani et al	2018
Cuidar de idosos com Doença de Parkinson: sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar	Rogério Donizeti Reis Ewerton Naves Dias Marcos Antônio Batista José Vitor da Silva	2019
Cuidado na doença de Parkinson: padrões de resposta do cuidador familiar de idosos	Simony Fabíola Lopes Nunes et al	2020

Fonte: SILVA, COTA e SILVA, 2022.

O roteiro de entrevista foi subdividido em três eixos. O primeiro eixo abordou o perfil social das cuidadoras; o segundo eixo levantou questões relacionadas ao tempo, as razões para ter se tornado cuidadora principal e a percepção que estas mulheres têm do relacionamento entre elas e o parkinsoniano; o terceiro eixo tratou das dificuldades relacionadas ao cuidado, vivenciadas pelas cuidadoras no cotidiano e as necessidades que elas possuem de receber orientações.

A amostra de treze cuidadoras do sexo feminino, foi do tipo intencional. O local onde a pesquisa foi desenvolvida foi o setor de Serviço Social do CER III/UEAFTO/UEPA, local onde familiares cuidadores e pacientes do projeto são atendidos pelas assistentes sociais.

O presente estudo de usuários atendidos pelo projeto NAI/Parkinson, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Saúde Escola do Marco da Universidade do Estado do Pará (CEP/CSEM/UEPA) sob o CAAE: 45329321.6.0000.8767.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No que concerne ao perfil das cuidadoras familiares de homens parkinsonianos 65% (8 entrevistadas) estão na faixa etária de 51 anos a 70 anos, dado que entra em concordância com a pesquisa realizada por Ferreira (2016) que apresenta que 60% dos /as cuidadores/as estão na faixa etária de 50 a 79 anos de idade.

Em relação à escolaridade 69% (8 cuidadoras) possuem o ensino médio completo e quanto ao estado civil 76% (10 entrevistadas) possuem união estável ou são casadas, o que também foi evidenciado por Ferreira (2016), haja vista que, conforme esta pesquisa 90% dos cuidadores pesquisados são casadas e 35 % possuem o ensino médio completo, enquanto 30% cursaram até a 4ª série, 10% possuem o ensino fundamental completo e 25% concluíram a graduação.

Os dados confirmam que embora estas pesquisas tenham sido realizadas em locais e períodos diferentes o perfil de cuidadores/as são semelhantes. Além disso, cabe registrar que quanto a ocupação 35% (8 cuidadoras) exercem atividades no lar, isto é, trabalho doméstico não remunerado, 24% (3 entrevistadas) são aposentadas e 15% (2 mulheres) realizam trabalho informal e 24% (3) exercem outras atividades.

Diante destes achados, torna-se relevante registrar que este perfil de cuidadoras familiares possui particularidades, tendo em vista que as mulheres possuem um papel de gênero socialmente estabelecido

na sociedade, e este ainda está atrelado às responsabilidades de cuidado e tarefas domésticas.

Segundo Hirata (2015), tradicionalmente as mulheres são responsáveis pela educação das crianças, resultando em lugares desfavoráveis para estas no mercado de trabalho, gerando um poder desigual tanto no mercado econômico como na família.

Assim sendo, “A divisão sexual do trabalho remete ao conceito ampliado de trabalho, que inclui o trabalho profissional e doméstico, formal e informal, remunerado e não-remunerado” (HIRATA, 2015, p. 4).

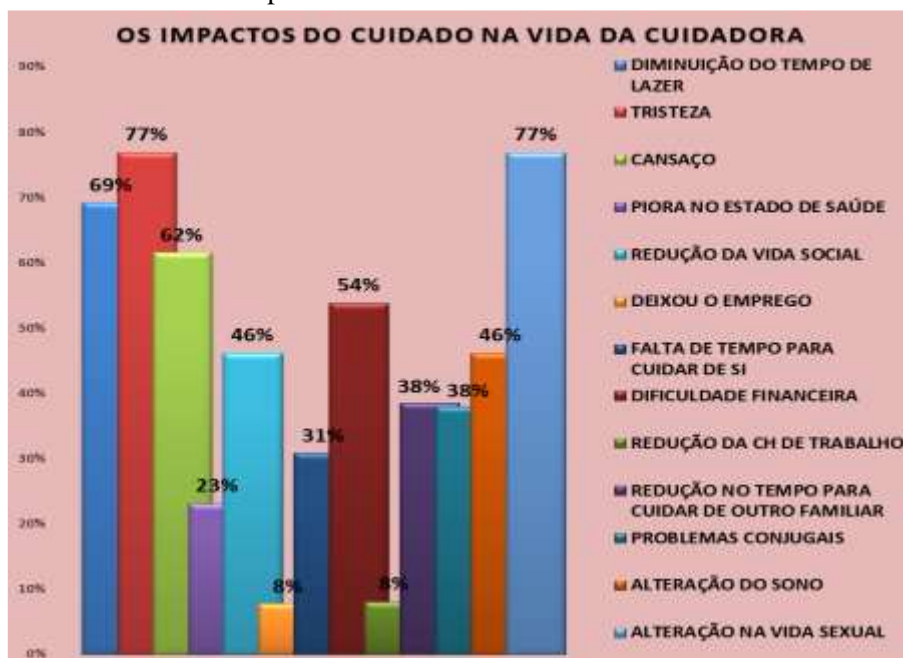
Deste modo, a divisão sexual incumbiu a mulher do cuidado do lar, função por vezes invisibilizada e atribuída de pouco valor, enquanto a produção material foi estabelecida para os homens, tarefa que perante a sociedade possui maior valor e poder (SOUZA; GUEDES, 2016).

É importante ressaltar que após o adoecimento, o homem parkinsoniano vê-se afastado do emprego, e atrelado a este fato estão a diminuição da renda familiar, bem como, afastamento do papel social vinculado ao emprego, diminuição da força laboral e física, repercutindo diretamente nas relações interpessoais, sobretudo a relação com a família, além do impacto sobre autoestima (SANTOS, 2009).

Isto posto, ao se analisar o papel de cuidado socialmente atribuído às mulheres e os impactos do adoecimento nas pessoas com Parkinson evidencia-se que algumas destas repercussões, semelhantemente, recaem sobre as cuidadoras, haja vista que, por vezes, estas também saem de seus empregos e têm mudanças nas relações interpessoais dentro e fora do lar, além de, a sobrecarga dos afazeres domésticos, cuidado e educação dos filhos somar-se às atribuições que o papel de única/principal cuidadora requer.

O gráfico a seguir, evidencia os impactos do papel de cuidadora sobre as mulheres entrevistadas:

Gráfico 2 - Os impactos do cuidado na vida das mulheres cuidadoras



Fonte: SILVA, COTA e SILVA, 2022.

Desta forma, os dados acima são reflexo das mudanças registradas no estudo de Santos (2009) apontando que após o adoecimento as pessoas com Parkinson têm a renda reduzida, maior tempo de permanência em casa, irritabilidade causada pela doença, dependência física, financeira e emocional, além das repercussões sobre a área sexual do paciente, sendo a diminuição da libido e frequência nas relações sexuais citadas por 50% dos colaboradores da pesquisa desta autora, além disso, algumas vezes os homens não aceitam as mulheres no papel de “chefe de família”.

Portanto, as mudanças de vida acima registradas repercutem de forma negativa sobre a vida das mulheres, tendo em vista que, de modo geral, a princípio, não possuem conhecimento amplo sobre a doença e cuidados necessários, podendo gerar angústia, além do próprio peso emocional que ver uma pessoa querida sofrendo com uma doença degenerativa gera.

O guia prático do Cuidador elaborado ministério da saúde, já evidenciava estas circunstanciais:

Diante dessa situação é comum o cuidador passar por cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar. A tensão e o cansaço sentidos pelo cuidador são prejudiciais não só a ele, mas também à família e à própria pessoa cuidada. Diante disso, a cuidadora familiar poder passar por cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar (BRASIL, 2008).

No entanto, diante de tal reconhecimento por parte do poder público, cabe questionar o quê de fato tem sido feito diminuir ou aliviar as repercussões negativas vivenciadas pelos cuidadores/as, haja vista, que o próprio guia menciona “Para oferecer uma vida mais satisfatória, é necessário o trabalho em conjunto entre o Estado, a comunidade e a família” (BRASIL, 2008).

Para tanto, é imprescindível a presença de profissionais capacitados para dar suporte aos usuários dos serviços, bem como, aos familiares e cuidadores/as, realizando orientações quanto aos direitos e serviços ofertados, além de constituir uma rede de apoio para estes/as cuidadores/as, entretanto, urge a implementação de projetos e políticas públicas voltadas para o cuidado de cuidadores/as familiares.

CONCLUSÃO

Diante do exposto, o estudo evidenciou a sobrecarga das cuidadoras de homens parkinsonianos, sobretudo repercussões passíveis de desencadear adoecimento nestas, como: diminuição no tempo de lazer, cansaço, tristeza, diminuição no tempo para cuidar de si, dentre outros fatores.

Além disso, embora alguns impactos sejam comuns tanto para mulheres que cuidam quanto para os homens, a divisão sexual desigual de trabalho tornar o papel de cuidadora ainda mais penoso para as

mulheres, haja vista, que as tarefas que envolvem o cuidado se somam aos afazeres domésticos e, em alguns casos, ao emprego.

Sendo assim, cabe reforçar a necessidade de superação dos papéis de gênero socialmente construídos que subjagam e invisibilizam o trabalho das mulheres, cabendo a nós trabalharmos na construção de uma sociedade com igualdade entre os gêneros, tarefa esta, que como se sabe, só é possível em modelo de sociedade que supere o atual modo de produção capitalista.

Em vista disso, urge a elaboração e implementação de projetos e políticas públicas que atendam às necessidades de cuidado/acompanhamento/tratamento das pessoas que cuidam de seus familiares, sobretudo de familiares idosos, pessoas com deficiência e pessoas com doenças degenerativas, dado o nível de comprometimento destas doenças e o nível da dependência para realizar as atividades de vida diárias que as acometem.

Portanto, registra-se a importância de uma atuação do/a assistente social comprometida com o caráter pedagógico da profissão para munir os usuários e os familiares de conhecimento sobre direitos e sobre a necessidade de organização política, como forma de construir estratégias para acessar direitos, bem como, conquistar novos espaços e serviços visando dar conta das demandas que emergem.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

FERREIRA, Dharah P. C. **Percepções do cuidador familiar do idoso com doença de Parkinson em relação ao processo de cuidar.** Dissertação de Mestrado Universidade Federal de Pernambuco - Programa de Pós-Graduação em Gerontologia, Recife, 2016.

FERREIRA, Dharah P. C.; CORIOLANO, Maria das Graças W. de S.; LINS, Carla C. S. A. A perspectiva do cuidador da pessoa com Parkinson: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 20, n. 1, p. 103-114, Rio de Janeiro, 2017.

HIRATA, Helena. Mudanças e permanências nas desigualdades de gênero: divisão sexual do trabalho perspectiva comparada. **Friedrich Ebert Stiftung Brasil**, n. 7, 2015.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. **O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 13. ed., São Paulo: Cortez, 2007.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. Atualização da edição João Bosco Medeiros. 9. ed., São Paulo: Atlas, 2021.

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

PADOVANI, Camila et al. Ser cuidador de pessoas com a Doença de Parkinson: situações vivenciadas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, n. 71, p. 2784-2791, 2018.

Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na política de Saúde: Conselho Federal de Serviço Social. Volume 2 da série Trabalho e Projeto profissional nas Políticas Sociais. Brasília, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 228, de 10 de maio de 2010. **Diretrizes Nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com Doença de Parkinson**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

REIS, Rogério Donizeti *et al.* Cuidar de idosos com Doença de Parkinson: sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar. **Enfermagem em foco**, v. 10, n. 5, p. 155-160, 2019.

SANTOS, Isleide S. C. **Relatos orais de idosos com doença de Parkinson**: concepções sobre a doença e o cuidado familiar. Dissertação de Mestrado da Universidade Federal da Bahia – Escola de Enfermagem, 2009.

SANTOS, Bruna E. dos; KOETZ, Lydia C. E. O perfil socioepidemiológico e a autopercepção dos cuidadores familiares sobre a relação interpessoal e o cuidado com idosos. **Revista Acreditação**, v.7, n. 13, p. 115-132, 2017.

SOUSA, Luane Passos de; GUEDES, Dyeggo Rocha. A desigual divisão sexual do trabalho: um olhar sobre a última década. **Estudos Avançados**, [S. l.], v. 30, n. 87, p. 123-139, 2016. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/eav/article/view/119119>. Acesso em: 4 jun. 2022.