

COMPREENSÃO DO CONTEXTO DE VIDA DE CÔNJUGE DE PESSOA VIVENDO COM PARKINSON BASEADA NA CIF: UM ESTUDO DE CASO

Larissa Medeiros de Souza ¹
Lorena Marques de Melo Santiago ²

INTRODUÇÃO

A Doença de Parkinson (DP) é caracterizada como um distúrbio neurológico comum e complexo que, devido a morte precoce de neurônios dopaminérgicos na substância *nigra* do mesencéfalo, desencadeiam sintomas motores e não-motores nos pacientes (KALIA; LANG, 2015). À medida em que os sintomas progridem, os pacientes experienciam limitações que evidenciam uma maior necessidade de cuidado, mais comumente fornecido por seus familiares e, em especial, pelo cônjuge (CARTER *et al.*, 2010). Para o cônjuge, a experiência de cuidar do seu parceiro com DP pode provocar emoções negativas (BEAUDET; DUCHARME, 2013) afetando o contexto de vida de ambos.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é uma das classificações elaboradas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e possui como objetivo constituir, de modo descritivo, a saúde e os estados relacionados à saúde em uma linguagem padronizada e unificada.

Através do estudo de um caso, esta pesquisa se propõe a compreender o contexto de vida de uma cônjuge de pessoa com DP e relacioná-lo com a CIF através de uma metodologia qualitativa de entrevista e análise dos dados. Os resultados evidenciam a estreita ligação entre o contexto de vida da participante e a condição da DP de seu marido através de sete sínteses descritivas. Além disso, foi percebida uma maior referência ao componente Atividade e Participação da CIF.

Considera-se os achados desta pesquisa como de grande relevância no cuidado às pessoas com DP e seus familiares, necessitando que outros estudos sejam realizados para que esse contexto possa ser compreendido de forma ampla e integral.

METODOLOGIA

O desenho metodológico desta pesquisa é qualitativo e inspirado no método fenomenológico. Trata-se de um estudo de caso realizado no Centro Especializado em Reabilitação (CER) do Centro de Educação e Pesquisa em Saúde Anita Garibaldi, localizado na cidade de Macaíba, região metropolitana de Natal, Rio de Grande do Norte. Neste local existe um serviço que atende de forma interdisciplinar pessoas com DP e seus familiares e é espaço de atuação de residentes multiprofissionais da saúde.

Os critérios de inclusão utilizados foram: ser casado(a), viver em união estável ou manter relacionamento afetivo com um(a) paciente acometido(a) pela DP sob acompanhamento no CER. Potenciais participantes foram identificados a partir da Avaliação Global, documento institucional que contém dados dos parkinsonianos em atendimento. Foi realizado um sorteio e uma cônjuge foi convidada a participar da pesquisa.

¹ Psicóloga residente na Residência Multiprofissional no Cuidado a Saúde da Pessoa com Deficiência - Instituto Santos Dumont, larissa@edu.isd.org.br;

² Professor orientador: mestre, Instituto Santos Dumont, lorenna.santiago@isd.org.br

No encontro com a participante, houve o esclarecimento a respeito dos objetivos da pesquisa, a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de autorização para gravação de voz. Os procedimentos metodológicos foram a aplicação de um formulário contendo informações pessoais e familiares da participante e a realização de uma entrevista semiestruturada, iniciada por uma questão disparadora: “Conte-me como está sua vida hoje, considerando a Doença de Parkinson do seu marido/esposa”. A partir disso, o participante narrou livremente sua experiência. A entrevista foi gravada e transcrita.

A análise fenomenológica dos dados foi desenvolvida a partir do modelo empírico-compreensivo de Amedeo Giorgi, composto por quatro passos: busca de sentido do todo; o estabelecimento das unidades de significado; a transformação das unidades de significado em expressões psicológicas; e a apresentação das unidades de significado em forma de estrutura descritiva (LEAL; SERPA JUNIOR, 2013). Após o agrupamento das estruturas descritivas, os conteúdos trazidos através do discurso da cônjuge foram analisados à luz da CIF e relacionados com seus componentes. Dessa forma, foi possível conhecer a experiência de vida da cônjuge de pessoa com DP e compreender este contexto de vida através do modelo biopsicossocial da CIF.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (CEP-UFRN) sob parecer de N° 3.224.290.

DESENVOLVIMENTO

Considerando a DP como o segundo distúrbio neurodegenerativo mais comum, ficando atrás apenas do Alzheimer, estima-se que até 2030 o número de pessoas acometidas por essa condição aumente em mais de 50% (DORSEY *et al.*, 2007, *apud* KALIA; LANG, 2015). Comumente associada ao tremor e outros sintomas motores, tais como a bradicinesia, rigidez muscular e alterações na marcha e postura (KALIA; LANG, 2015), a DP também apresenta uma gama de sintomas não-motores. Estes podem variar de acordo com o grau de progressão da doença e estão relacionados ao comprometimento cognitivo, disfunção olfativa e autonômica, distúrbios do sono e sintomas psiquiátricos (KALIA; LANG, 2015).

A DP possui sua etiologia associada principalmente à perda progressiva de neurônios dopaminérgicos da substância *nigra* do mesencéfalo e seu diagnóstico é eminentemente clínico. Este processo resulta em uma baixa de dopamina nos núcleos da base e, conseqüentemente, ocasiona os distúrbios de movimento característicos desta condição clínica. Assim, o tratamento base para a DP é voltado à administração de substâncias que aumentem as concentrações de dopamina ou atuem na estimulação de seus receptores (KALIA; LANG, 2015), sendo a L-Dopa o principal fármaco antiparkinsoniano.

Quando se pensa no quadro da DP, não é difícil compreender que, em algum momento, o paciente passará a ter dificuldades em sua vida independente. Segundo estudo de Carter *et al.* (1998), a família é apontada como o maior recurso, simultaneamente valioso e vulnerável, de apoio às pessoas com DP. Exercer o cuidado ao paciente passa a ser, ao longo do tempo, a principal ou quase única atividade do familiar (MARTINEZ-MARTIN *et al.*, 2007). Deste modo, tal situação interfere na dinâmica familiar e nas suas relações. Por isso, entende-se como importante direcionar um olhar acurado sobre os impactos positivos e negativos que o contexto da DP proporciona na vida dos familiares, em especial do cônjuge.

A relação entre o paciente com DP e seu cônjuge ainda é pouco explorada na literatura. Entretanto, em pesquisa realizada por Tanji *et al.* (2008) foi percebido que o aumento da reciprocidade nessa relação é favorecido por um quadro de menor gravidade da DP, uma menor sobrecarga do cônjuge cuidador e menores índices de depressão no paciente e seu cônjuge. Em contrapartida, os sintomas que mais influenciam negativamente a reciprocidade conjugal são a instabilidade postural, o comprometimento da marcha, a incontinência urinária e as flutuações

motoras (TANJI *et al.*, 2008). De modo geral, tem-se que o aumento da dependência do paciente, suas mudanças comportamentais e seu comprometimento cognitivo podem modificar a relação entre cônjuge e paciente (TANJI *et al.*, 2008).

Apesar de toda sobrecarga e estresse esperados na relação entre cônjuge e paciente com DP, Carter *et al.* (2010) apontam a existência de fatores positivos que influenciam essa relação: a reciprocidade, a prontidão e recompensas de significado. Esta última significa que, mesmo diante das dificuldades enfrentadas, os cônjuges que percebem alguma recompensa na experiência de cuidar, apresentam menos estresse.

A CIF é entendida como um importante modelo biopsicossocial e universal, ou seja, aplicável à todas as pessoas e não somente àquelas que possuem alguma incapacidade, abarcando os diversos aspectos da saúde humana. É dividida em duas partes, sendo a primeira referente à Funcionalidade e à Incapacidade, englobando o componente Corpo, em suas estruturas e funções, e o componente Atividades e Participação. A segunda parte contempla os Fatores Contextuais, abarcando os Fatores Ambientais e Fatores pessoais. Apesar deste último ser um componente da CIF, atualmente não se encontra classificado devido a sua grande variação social e cultural (OMS/OPAS, 2015).

A CIF apresenta um grande potencial clínico em sua aplicação e, por isso mesmo, entende-se como de suma importância a apreciação dos profissionais de saúde a partir desse modelo. Além de possuir aplicabilidade universal, a CIF aponta e estimula como direção de trabalhos futuros “estudar a incapacidade e funcionalidade de membros familiares (*e.g.*, um estudo do impacto da incapacidade em terceiros)” (OMS/OPAS, 2015, p. 291). Dessa forma, as equipes de saúde devem pautar seu olhar biopsicossocial para além do paciente, sendo essencial a inclusão dos membros da família em sua atuação, visando uma compreensão completa da realidade apresentada.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Antes de adentrar nos resultados desta pesquisa, ou seja, na fala da participante e sua relação com a CIF, faz-se necessário conhecer algumas características do contexto de vida em questão. A participante é mulher, tem 73 anos e é aposentada. Está casada há 51 anos com o marido e o mesmo possui o diagnóstico de DP há 13 anos. Considera-se a principal cuidadora do companheiro.

Durante a fala livre da participante, mediante pergunta disparadora, surgiram sete sínteses descritivas, ou seja, sete categorias acerca do contexto de vida de ser cônjuge de uma pessoa vivendo com DP. A primeira síntese, denominada “Solidão”, refere-se ao sentimento de sentir-se só, seja pela ausência de suporte de outras pessoas ou pela falta da parceria com o companheiro. Nela, encontramos o registro de uma menção ao componente Função do Corpo. Apesar de uma única fala fazer emergir uma categoria, entende-se que ela é significativa o suficiente para refletir o contexto de vida da cônjuge. A fala da participante evidencia, além do sentimento de solidão, um distanciamento da forma como vivia com o companheiro, trazendo reflexões acerca do impacto que a DP tem nas relações: “Mas quando eu paro pra pensar, eu me sinto muito só. (...) Antes, nós dois tínhamos uma vida em comum”. De acordo com Padovani *et al.* (2018), a solidão é um dos sentimentos que podem ser apresentados pelos familiares que se relacionam com uma pessoa vivendo com DP. O recorte feito na fala da participante pode ser codificado, de acordo com a CIF, em b152 - Funções Emocionais.

“Renúncia e esquecimento de si” traz elementos acerca das atividades e interesses que a cônjuge renunciou devido aos cuidados destinados à pessoa vivendo com DP, à constatação de que o marido como único assunto e ao seu bem-estar ser condicionado ao bem-estar do companheiro. Houve registro de uma fala relacionada à Função do Corpo e seis relacionadas ao componente Atividade e Participação. Uma das características dessa categoria, também

encontrada no estudo de Haahr *et al.* (2012) é o cônjuge associar o próprio bem-estar ao bem-estar da pessoa com DP: “Agora tô numa fase, num tô bem. Porque ele não está bem com esse andar dele”. Percebe-se o entrelaçamento existente entre o contexto de vida do parkinsoniano e do seu cônjuge. Outro aspecto da fala em destaque, diz respeito ao maior nível de preocupação dos cuidadores em relação aos sintomas motores da DP, como apontado por Carter *et al.* (2008). O fato de o andar do paciente não estar bem, não o deixa bem e, conseqüentemente, a esposa também não se sente bem. A codificação da fala, segundo a CIF, foi b180 - Funções de Experiência Pessoal e do Tempo. Outra fala que chama atenção diz respeito ao autocuidado da participante: “Eu esqueci um pouco de mim, entendeu? (...) Eu sou um pouco vaidosa, eu não gosto de sair com meu cabelo desalinhado, desarrumado. (...) Deixei de pintar meu cabelo por falta de tempo. (...) Então eu desisti de cabelo e fiquei com essa touca branca e acabou-se” (d520 - Cuidado das Partes do Corpo). É possível compreender que, diante das demandas do cotidiano, o cuidado consigo mesma seja negligenciado ou fique em segundo plano.

Sobre “Aspectos da saúde e do envelhecimento”, esta síntese diz respeito às questões relacionadas à saúde do cônjuge, evidenciando a condição de também ser idosa. Foram encontradas sete falas referentes à Função do Corpo, duas referentes à Estrutura do Corpo, uma à Atividade e Participação e uma à Fatores Ambientais. Uma das primeiras coisas que chamam atenção nessa categoria é o fato da participante ser idosa. Neste sentido, entendemos se tratar de uma cônjuge idosa que cuida de um idoso com DP, perfil do provável cuidador de parkinsoniano (BEAUDET; DUCHARME, 2013). A fragilidade da condição de ser idosa perpassou algumas falas da participante, como em: “(ele) vai ter que ir numa cadeira de rodas. Aí eu fico questionando tudo isso: e como é que eu vou empurrar uma cadeira de rodas?” (b730 - Funções Relacionadas à Força Muscular), onde entende-se que a dificuldade em transportar o marido em uma cadeira de rodas, pode se fazer presente devido a diminuição da força muscular característica da idade. Outra das falas traz: “Aí tem essa vida assim, tem noite que eu não durmo direito. (...) Vem o sono mesmo, mas qualquer ruído eu já tô ali” (b134 - Funções do Sono), trazendo à tona que o distúrbio do sono característico dos pacientes com DP, também afetam a qualidade do sono do cônjuge (TANJI *et al.*, 2008).

A categoria “Sobrecarga de atividades” apontou o acúmulo de tarefas cotidianas destinadas e sentidas pela cônjuge e seus sentimentos frente à esta situação, evidenciando três menções à Funções do Corpo e nove à Atividade e Participação. A sobrecarga devido ao acúmulo de tarefas realizada pela cônjuge foi mencionada em: “Eu tenho que me dividir em várias coisas, porque tudo quem resolve em casa hoje sou eu. É supermercado, é pagamento, médico, enfim, tudo” (d230 - Realizar a Rotina Diária). Nesta fala, é possível perceber que, atualmente, a idosa é responsável pelas atividades relacionadas ao gerenciamento da rotina de ambos, demonstrando sua disponibilidade para estar por perto e oferecer ajuda no que se faz necessário (HAAHR *et al.*, 2012).

Em “Preocupação, responsabilidade e cuidado” foram relatadas experiências acerca dos sentimentos de preocupação, responsabilidade e de cuidado da cônjuge em relação ao seu parceiro. Duas falas referentes à Função do Corpo, nove a Atividade e Participação e duas a Fatores Ambientais foram identificadas nesta categoria. Esta categoria parece estar intimamente ligada à anterior, uma vez que a sobrecarga de atividades pode emergir dos sentimentos de preocupação, responsabilidade e cuidado. Algumas falas que ilustram esse contexto são: “Como ele não tem equilíbrio, eu me levantava e ia fazer o prato dele. Perguntava: ‘Quer mais alguma coisa?’ Se ele quisesse mais alguma coisa, eu levava o prato de volta para completar alguma coisa. Isso é no café, no almoço, na janta” (d660 - Ajudar os Outros) e “É o dia a dia, e eu sei que eu preciso fazer isso, então eu vou fazer. Enquanto eu tiver energia, eu faço” (b130 - Funções da Energia e de Impulsos). O sentimento de responsabilidade, bem como a percepção da necessidade do cuidado, como discutido por Haahr *et al.* (2012), parece estar relacionado à

busca do cônjuge em fazer o que estiver ao seu alcance para fazer a vida funcionar da melhor forma.

Em relação ao “Suporte”, encontrou-se a percepção que o cônjuge tem sobre o suporte recebido ou ausente. As falas foram vistas uma vez em Atividade e Participação e cinco vezes em Fatores Ambientais. A literatura aponta, como em estudo de Carter *et al.* (1998) que os cuidadores de pessoas vivendo com DP alegam não receber ajuda para exercer o cuidado, seja por parte de familiares, amigos ou profissionais remunerados. Neste sentido, a percepção da participante é a mesma e aponta uma ausência de suporte: “Se eu tivesse assim, uma pessoa, mesmo da família (...), mas uma pessoa que eu dissesse assim: ‘fulana, eu tô precisando de você’.” (e310 - Família Nuclear).

A categoria “Nova rotina” refere-se aos aspectos particulares da rotina do cônjuge, sejam eles positivos ou negativos, a partir da sua vida junto a uma pessoa que vivencia a DP. Registrou-se treze falas referentes a Atividade e Participação e oito de Fatores Ambientais. Uma adaptação na rotina que foi apontada pela participante diz respeito a um de seus momentos de lazer: “Se eu vou no shopping, tem uns bancos assim nos corredores, aí eu deixo ele sentadinho ali e vou dar um giro, que eu gosto também dessa vida de ver as coisas, entendeu?” (d920 - Recreação e Lazer). Percebe-se que a idosa consegue manter sua atividade de lazer, fazendo algo por si, inclusive realizando-a sozinha. Entretanto, como apontado por Haahr *et al.* (2012), ao sair junto com o parceiro, o cônjuge precisa considerar toda a organização da atividade e planejar sua execução.

Percebe-se, através das falas da participante, que seu contexto de vida está intimamente ligado à condição de vida do marido. Assim como apontado na pesquisa de Haahr *et al.* (2012), foi constatado envolvimento da cônjuge na vida do parceiro com DP e o quanto suas vidas estão entrelaçadas, bem como o uso do pronome “nós” em vez de “eu”. O uso constante do pronome “nós” por parte da cônjuge também foi observado nesta pesquisa.

Analisando as falas a partir da CIF, foram encontradas quatorze falas acerca das Funções do Corpo, duas acerca das Estruturas do Corpo, trinta e nove de Atividade e Participação e dezesseis de Fatores Ambientais nas sínteses compreensivas. Este resultado nos leva a crer que o componente Atividade e Participação que “abrange de forma ampla as áreas vitais” (OPAS/OMS, p. 27) é o que mais afeta a vida da cônjuge idosa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A importância da família, especialmente do cônjuge, como suporte para o paciente com DP, não é novidade. Da mesma forma, também já é conhecido que a experiência de vida do cônjuge é afetada devido ao seu envolvimento com a DP do companheiro. Entretanto, esta pesquisa traz de forma inovadora o olhar para o contexto de vida desse cônjuge a partir da análise pela CIF, evidenciando os domínios Atividade e Participação como de grande relevância para o contexto de cuidado. Ao pensar na importância do trabalho de saúde interprofissional junto às famílias, em especial de pessoas com doenças crônicas e em fases mais avançadas da vida, o cuidado deve ser centrado nas necessidades dos envolvidos, incluindo e, em especial, àqueles que passam a exercer o papel principal no cuidado, nesta pesquisa, exemplificado como o cônjuge.

Acredita-se que o contexto de vida de cônjuges e cuidadores de pessoas com DP precisa ser conhecido e cuidado, necessitando de atenção para que estudos e ações de saúde sejam realizados em prol do seu bem estar. Ao estimular que essa realidade seja conhecida e que haja uma maior atenção àqueles que cuidam, podemos fornecer informações que auxiliem os serviços de saúde a proporcionar um cuidado integral não só ao paciente, mas ao contexto familiar em que ele está inserido.

Este estudo apresenta a limitação de discorrer acerca da experiência de apenas uma pessoa, mas ao lançar o olhar para o contexto de vida de cônjuges de pessoas com DP, instiga e incentiva que outros trabalhos possam ser realizados, sobretudo na realidade brasileira.

Palavras-chave: Parkinsonismo Primário. Relações Familiares. Cônjuges Cuidadores. CIF.

REFERÊNCIAS

- BEAUDET, L.; DUCHARME, F. Living with moderate-stage Parkinson Disease: Intervention needs and preferences of elderly couples. *Journal of Neuroscience Nursing*, . 45, n. 2, p. 88-95, 2013.
- CARTER, J.H. *et al.* Living with a person who has Parkinson's Disease: The spouse's perspective by stage of disease. *Movement Disorders*, v. 13, n. 1, p. 20-28, 1998.
- CARTER, J.H. *et al.* Do motor and nonmotor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression?. *Movement Disorders*, v. 23, n. 9, p. 1211-1216, 2008.
- CARTER, J.H. *et al.* Does age make a difference in caregiver stain? Comparison of young versus older caregivers in early-stage Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, v. 25, n. 6, p. 724-730, 2010.
- HAAHR, A. *et al.* Being in it together: living with a partner receiving deep brain stimulation for advanced Parkinson's disease - a hermeneutic phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, p. 1-10, 2012.
- KALIA, L.V.; LANG, A.E. Parkinson's disease. *Lancet*, 386, p. 896-912, april, 2015.
- LEAL, E.M.; SERPA JUNIOR, O.D. Acesso à experiência em primeira pessoa na pesquisa em saúde mental. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 10, p. 2939-2948, 2013.
- MARTINEZ-MARTIN, P. *et al.* Caregiver Burden in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, v. 22, n. 7, p. 924-931, 2007.
- OMS/OPAS. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 1. ed. 2 reimpr. atual. São Paulo: EDUSP, 2015.
- PADOVANI, C. *et al.* Ser cuidador de pessoas com Doença de Parkinson: situações vivenciadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 6, p. 2784-2791, 2018.
- TANJI, H. *et al.* Mutuality of the marital relationship in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, v. 23, n. 13, p. 1843-1849, 2008.