

Rafaela Vivian Valcarenghi

VIVENDO COM A DOENÇA DE PARKINSON

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – Área de Concentração: Filosofia e Cuidado em Enfermagem e Saúde, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Cuidado em Saúde e Enfermagem nas Situações Agudas e Crônicas de Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Angela Maria Alvarez.

Florianópolis
2015

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Valcarenghi, Rafaela Vivian
Vivendo com a doença de Parkinson / Rafaela Vivian
Valcarenghi ; orientadora, Angela Maria Alvarez -
Florianópolis, SC, 2015.
248 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Doença de Parkinson. 3. Doenças Crônicas
Não Transmissíveis. 4. Assistência à Saúde. 5. Teoria
Fundamentada nos Dados. I. Alvarez, Angela Maria. II.
Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem. III. Título.

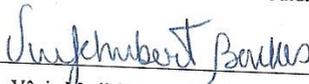
RAFAELA VIVIAN VALCARENCHI

VIVENDO COM A DOENÇA DE PARKINSON

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

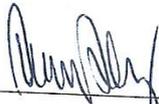
DOUTOR EM ENFERMAGEM

E aprovada em sua versão final em 05 de fevereiro de 2015, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de concentração: Filosofia e Cuidado em Enfermagem e Saúde.

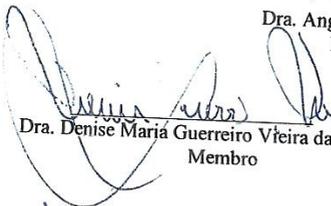


Dra. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Programa

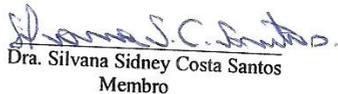
Banca Examinadora:



Dra. Angela Maria Alvarez
Presidente



Dra. Denise Maria Guerreiro Viteira da Silva
Membro



Dra. Silvana Sidney Costa Santos
Membro



Dra. Sonia Silva Marcon
Membro



Dra. Jordelina Schier
Membro



Dra. Karina Silveira de Almeida Hammerschmidt
Membro

Dedico esta Tese...

... A meus pais René Valcarenghi e Terezinha Vivian Valcarenghi, por sempre acreditarem em mim, depositando confiança e segurança para vencer as dificuldades, e pelos valores que sempre me passaram. Sem vocês nada disso seria possível!

... Às pessoas com doença de Parkinson e seus familiares, especialmente aqueles vinculados a Associação Parkinson Santa Catarina, obrigada pela colaboração e por me fazerem uma pessoa melhor!

AGRADECIMENTOS

É chegada a hora de agradecer a todas as pessoas que fizeram parte da minha caminhada ao longo do Doutorado. Muitas pessoas estiveram em minha vida nesta jornada, me estimulando e auxiliando em diversos momentos, contribuindo direta e indiretamente na construção do meu trabalho e do que sou hoje, meus agradecimentos, em especial:

A Deus, por me dar forças e conforto para atingir meus objetivos, e por ter colocado pessoas tão maravilhosas no meu caminho.

A minha orientadora, Professora Doutora Angela Maria Alvarez, por me inserir no Grupo de Ajuda Mútua a pessoas com doença de Parkinson e seus familiares, pela dedicação, pelos momentos de orientação, pelo auxílio, pela paciência e por investir seus conhecimentos em minha formação profissional.

As Professoras Doutoradas Karina Silveira de Almeida Hammerschmidt e Maria Fernanda Baeta Neves Alonso da Costa, pelo acolhimento, apoio e incentivo durante minha trajetória, me acalmando e mostrando que tudo é possível.

À Universidade Federal de Santa Catarina, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, a todos os docentes e técnicos administrativos pela dedicação e pelo empenho. Aos colegas do Doutorado, o meu muito obrigada!

Aos membros da banca examinadora pela dedicação na análise desse estudo, pela disponibilidade e atenção.

A Professora Silvana Sidney Costa Santos, pelo incentivo e estímulo para que seguisse a vida acadêmica, pelo carinho e pela disponibilidade de sempre.

As Professoras do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde de Pessoas Idosas (GESPI), em especial a Professora Doutora Silvia Maria Azevedo dos Santos, por me receber no Grupo, pelo carinho e atenção, muito obrigada! As professoras Juliana Balbinot Reis Girond, Melissa Orlandi Honório Locks, Jordelina Schier.

As colegas e amigas do Grupo por todo companheirismo, amizade, compartilhamento de angústias e alegrias, vocês foram essenciais para que este trabalho se concretizasse. Obrigada especialmente a Simony Nunes, Andreise Tomasi, Josiane Steil, Rafaela Baptista, Fernanda Pires, Cynthia Vieira, Luciana Lourenço, Luciane Oliveira, Rosimeire Fontes, Adriana Luzardo, Kelly Maciel, Gesilani Honório, Michelle, Gilson Vieira, Newton Júnior, Dina, Cida, Carine Ferreira e a todos demais colegas.

As grandes amigas que adquiri nesta jornada, Simony, Andrelise, Josiane, vocês foram, muitas vezes, minhas verdadeiras anjas, obrigada de coração.

As colegas e amigos do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Santa Catarina, em especial, Angela Kirchner, Laurete Medeiros, Rosane Prado, Gerusa Ribeiro, Juliana Nóbrega, Ana Paula Mairesse, Suelen Saraiva, Rita Flôr, Maribel Weschenfelder, Elizabeth Souza, Juliana Coelho, Andréa Huhn, Giovani Nogueira e demais colegas, obrigada pelo companheirismo, torcida e estímulo.

As pessoas com doença de Parkinson e seus familiares, obrigada por me acolherem, por me ajudarem, por me ensinarem a ser uma pessoa melhor, vou levá-los sempre no meu coração.

As professoras e bolsistas dos projetos de extensão vinculados à Associação Parkinson de Santa Catarina (APASC).

Aos participantes desse estudo que compartilharam suas vidas comigo, agradeço pela confiança, pelo carinho e pela paciência. Foram seus valiosos relatos que proporcionaram tantas descobertas.

A meus pais René Valcarenghi e Terezinha Vivian Valcarenghi, por estarem ao meu lado, mesmo com a distância, agradeço pela vida, pelos ensinamentos, pela dedicação, pela torcida e por tudo o que vocês fizeram e fazem por mim. Amo vocês do fundo do meu coração.

A meus irmãos René Júnior, Flávia, Aluísio, Luciano, Pietro e Emily, meus sobrinhos Franciere, Gabriel e Fábio, as minhas cunhadas e cunhados, obrigada pelo amor e incentivo.

A minha melhor amiga Emily Vivian Valcarenghi, mais que irmã, obrigada por escutar minhas angústias, por me dar conforto e estímulo. Obrigada por me ajudar com o uso das tecnologias.

A meu namorado Alexsandro Muniz, agradeço pela força, dedicação e paciência com que você cuidou de mim durante minha trajetória do Doutorado. Você acompanhou meus passos desde a lista de aprovação e me tranquilizou todos os dias. Muito obrigada!

Aos meus sogros João Carlos Muniz e Zulma, cunhados Alexandre e Juliana, vocês foram minha grande família em Florianópolis durante essa caminhada, obrigada a por todo carinho.

Aos meus amigos de Caçapava do Sul, em especial Willian Lopes, Dayane, Jaqueline, Tairise e Lenon. Aos amigos de Rio Grande, minha família, Regis, Tatiane, Jaqueline, Eduardo, Nóris, Adriana, Luciara, obrigada pelo amor e apoio.

As minhas amigas de faculdade e para toda vida, em especial Cynthia Fontella Sant'Anna, Ivana Brum, Grazielle Dalmolin, obrigada pela amizade.

Aos profissionais e colaboradores do Núcleo de Estudos da Terceira Idade (NETI), obrigada pela atenção.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa de estudos.

Muito obrigada!

Eis aqui meu segredo, que não poderia ser mais simples; só se vê bem com o coração; o essencial é invisível aos olhos (Saint-Exupéry)

RESUMO

Este estudo teve como objetivo compreender os significados que as pessoas com doença de Parkinson atribuem à vivência da doença. Pesquisa qualitativa que utilizou como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados. O referencial teórico baseia-se nos pressupostos do Interacionismo Simbólico. Os participantes do estudo foram 30 pessoas com doença de Parkinson cadastradas na Associação Parkinson Santa Catarina, e, posteriormente, cinco pessoas com a doença que não participaram da primeira fase da pesquisa atuaram como validadores do modelo teórico proposto. Os dados foram coletados no período de setembro de 2013 a abril de 2014, por meio de entrevistas em profundidade, que foram gravadas e transcritas. A análise ocorreu de acordo com as técnicas de codificação da Teoria Fundamentada nos Dados, que se processa em três etapas: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva. Em relação aos aspectos éticos, o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (parecer favorável de nº 329.662); teve autorização da Associação para convidar os integrantes cadastrados, bem como os participantes tiveram conhecimento dos objetivos propostos no estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Evidenciou-se o fenômeno central: “Vivendo com a doença de Parkinson”, que é sustentado por nove categorias: Percebendo que algo está mudando em suas capacidades; Percorrendo os consultórios médicos; Lidando com o impacto da doença; Vivendo a rotina da doença; Compartilhando a vivência com a doença de Parkinson; Percebendo um novo suporte na família; Modificando seu desempenho no trabalho; Enfrentando a doença; e Convivendo com estigmas. A articulação entre as categorias mostra a complexidade da vivência com a doença desde a sua fase inicial, a partir da percepção dos primeiros sinais e sintomas até as formas de enfrentamento para um melhor convívio com a condição crônica. Os achados estão em forma de manuscritos: **“A fase inicial do processo da vivência com a doença de Parkinson”**; **“O cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson”**; e **“Viver saudável na doença de Parkinson: formas de enfrentamento”**. Sustenta-se a tese “O processo de adoecimento pela doença de Parkinson é envolto por significados que permeiam, influenciam e condicionam a vivência das pessoas diante da condição crônica e incapacitante”. O estudo fornecerá informações relevantes que poderão influenciar no modo de produção do cuidado às pessoas com doença de Parkinson, que buscam se adaptar e melhor

conviver com as mudanças decorrentes da doença. O modelo teórico, resultado deste estudo e que explica esse processo, é de suma importância para os enfermeiros passarem a conhecer essa vivência, para que estejam atentos não só às características motoras da doença, mas aos sentimentos e necessidades de cada pessoa.

Palavras-chave: Doença de Parkinson; Doenças Crônicas Não Transmissíveis; Assistência à Saúde; Teoria Fundamentada nos Dados; Enfermagem.

ABSTRACT

This study was aimed at understanding the meanings that people with Parkinson's disease attach to the experience of the disease. This is a qualitative research that used the methodological benchmark of the Grounded Theory. The theoretical benchmark was based on the assumptions of the Symbolic interactionism. Study participants were 30 people with Parkinson's disease enrolled in the Santa Catarina Parkinson Association, and, subsequently, five people with the disease who did not take part in the first stage of the research acted as validators of the proposed theoretical model. Data were collected in the period from September 2013 to April 2014, through in-depth interviews, which were recorded and transcribed. The analysis occurred in accordance with the coding techniques of the Grounded Theory, which takes shape in three steps: open coding, axial coding and selective coding. In relation to ethical aspects, the research project was approved by the Ethics Committee for Research involving Human Beings of the Federal University of Santa Catarina (favorable opinion n° 329.662); had authorization from the Association to invite the enrolled members, as well as the participants were informed about the objectives proposed in the study, signing the Free and Informed Consent Form. The core phenomenon was highlighted: "Living with Parkinson's disease", which is underpinned by nine categories: Perceiving that something is changing in its capabilities; Walking along the medical offices; Dealing with the impact of the disease; Living the routine of the disease; Sharing the experience with the Parkinson's disease; Realizing a new support within the family scope; Modifying your performance at work; Confronting the disease; and Living with stigmas. The coordination among the categories unveils the complexity of the experience with the disease since its early stage, from the perception of the first signs and symptoms until the ways of confronting for a better coexistence with the chronic condition. The findings are in the form of manuscripts: **"The early stage of the process of experience with the Parkinson's disease"**; **"The daily lives of people with the Parkinson's disease"**; and **"Healthy living in Parkinson's disease: ways of confrontation"**. It supports the thesis "The illness process by Parkinson's disease is surrounded by meanings that permeate, influence and condition the experience of people in the face of the chronic and disabling condition". The study will provide relevant information that may influence the way of producing care for the people with Parkinson's disease, who are seeking to adapt and better coexist with the changes arising from the

illness. The theoretical model, fruit of this study and that explains this process, is of paramount importance for nurses to start knowing this experience, so that they are aware not only of the motor characteristics of the disease, but also of the feelings and needs of each person.

Keywords: Parkinson's disease; Chronic Non-communicable Diseases; Health Care; Grounded Theory; Nursing.

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo comprender los significados que las personas con enfermedad de Parkinson atribuyen a la vivencia de enfermedad. Investigación cualitativa que utilizó como referencial metodológico la Teoría Fundamentada en los Datos. El referencial teórico se basa en los presupuestos del Interaccionismo Simbólico. Los participantes del estudio fueron 30 personas con enfermedad de Parkinson registradas en la Asociación Parkinson Santa Catarina, y, posteriormente, cinco personas con la enfermedad que no participaron de la primera fase de la investigación actuarán como validadores del modelo teórico propuesto. Los datos fueron colectados en el período de septiembre de 2013 a abril de 2014, por medio de entrevistas en profundidad, que fueron grabadas y transcritas. El análisis ocurrió de acuerdo con las técnicas de codificación de la Teoría Fundamentada en los Datos, que se procesa en tres etapas: codificación abierta, codificación axial y codificación selectiva. En relación a los aspectos éticos, el proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la Universidad Federal de Santa Catarina (parecer favorable con nº 329.662); tuvo autorización de la Asociación para convidar los integrantes registrados, así como los participantes tuvieron conocimiento de los objetivos propuestos en el estudio, firmando el Termo de Consentimiento Libre y Esclarecido. Se evidenció el fenómeno central: “Viviendo con la enfermedad de Parkinson”, que es sustentado por nueve categorías: Percibiendo que algo está cambiando en sus capacidades; Recorriendo los consultorios médicos; Lidando con el impacto de la enfermedad; Viviendo la rutina de la enfermedad; Compartiendo la vivencia con la enfermedad de Parkinson; Percibiendo un nuevo soporte en la familia; Modificando su desempeño en el trabajo; Enfrentando la enfermedad; y Conviviendo con estigmas. La articulación entre las categorías muestra la complejidad de la vivencia con la enfermedad desde su fase inicial, a partir de la percepción de las primeras señales y síntomas hasta las formas de enfrentamiento para una mejor convivencia con la condición crónica. Los resultados están en forma de manuscritos: **“La fase inicial del proceso de la vivencia con la enfermedad de Parkinson”**; **“El cotidiano de las personas con la enfermedad de Parkinson”**; y **“Vivir saludable en la enfermedad de Parkinson: formas de enfrentamiento”**. Se Sustenta la tesis “El proceso de enfermedad de Parkinson es envuelto por significados que permean, influncian y condicionan la vivencia de las personas delante de la condición crónica

e incapacitadora”. El estudio fornecerá informaciones relevantes que podrán influenciar en el modo de producción del cuidado de personas con enfermedad de Parkinson, que buscan se adaptar y mejor convivir con los cambios decurrentes de la enfermedad. El modelo teórico, resultado de este estudio y que explica ese proceso, es de suma importancia para que los enfermeros empiecen aconocer esa vivencia, para que estén atentos no solamente a las características motoras de la enfermedad, pero a los sentimientos y necesidades de cada persona.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson; Enfermedades Crónicas No Transmisibles; Cuidado De La Salud; Grounded Theory; Enfermería.

LISTA DE FIGURAS

Figura 01- Exemplo de diagrama.....	86
Figura 02 - Apresentação do modelo teórico em processo de validação	90
Figura 03 - Categoria 1- Percebendo que algo está mudando em suas capacidades	95
Figura 04 - Categoria 2 - Percorrendo os consultórios médicos	101
Figura 05 - Categoria 3 - Lidando com o impacto da doença	105
Figura 06 - Categoria 4 - Vivendo a rotina da doença	112
Figura 07 - Categoria 5 - Compartilhando a vivência com a doença de Parkinson.....	118
Figura 08 - Categoria 6 - Percebendo um novo suporte na família	122
Figura 09 - Categoria 7 - Modificando seu desempenho no trabalho .	127
Figura 10 - Categoria 8 - Enfrentando a doença	131
Figura 11 - Categoria 9 - Convivendo com estigmas.....	136
Figura 12 - Fenômeno central “Vivendo com a doença de Parkinson”	140

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 - Caracterização da amostra	82
Quadro 02 - Exemplos de memorandos	85
Quadro 03 - Exemplo de codificação aberta dos dados	87
Quadro 04 - Caracterização dos validadores	90
Quadro 05 - Apresentação das categorias e subcategorias	94
Quadro 06 - Códigos da subcategoria 1.1 – Tendo percepção do seu estado de saúde	96
Quadro 07 - Códigos da subcategoria 1.2 – Sendo alertado por pessoas da família sobre o comprometimento de suas capacidades	98
Quadro 08 - Códigos da subcategoria 1.3 – Sendo questionado por outros sobre algo diferente no seu comportamento	99
Quadro 09 - Códigos relacionados à subcategoria 2.1 - Protelando a busca por médico	101
Quadro 10 - Códigos da subcategoria 2.2 - Recorrendo ao atendimento médico.....	102
Quadro 11 - Códigos da subcategoria 2.3 - Confirmando o diagnóstico por meio de médico especialista	103
Quadro 12 - Códigos da subcategoria 3.1 - Recebendo a confirmação do diagnóstico	105
Quadro 13 - Códigos da subcategoria 3.2 - Revelando o diagnóstico. 107	
Quadro 14 - Códigos referentes à subcategoria 3.3 - Vivendo o conflito da aceitação.....	109
Quadro 15 - Códigos referentes à subcategoria 4.1- Convivendo com o tratamento da doença de Parkinson.....	113
Quadro 16 - Códigos referentes à subcategoria 4.2 - Vivendo um dia de cada vez.....	114
Quadro 17 - Códigos referentes à subcategoria 4.3 - Tendo modificações no viver	116
Quadro 18 - Códigos referentes à subcategoria 5.1 - Enxergando-se por meio do outro	119
Quadro 19 - Códigos referentes à subcategoria 5.2 - Sentindo-se pertencente a um grupo	120
Quadro 20 - Códigos referentes à subcategoria 5.3 - Ajudando-se mutuamente.....	121

Quadro 21 - Códigos referentes à subcategoria 6.1 – Notando o impacto da doença sobre a família	123
Quadro 22 - Códigos referentes à subcategoria 6.2 - Recebendo apoio da família	125
Quadro 23 - Códigos referentes à subcategoria 7.1 - Revelando incapacidade para o trabalho	127
Quadro 24 - Códigos referentes à subcategoria 7.2 - Antecipando a aposentadoria.....	129
Quadro 25 - Códigos referentes à subcategoria 8.1 - Revendo a própria vida.....	131
Quadro 26 - Códigos relacionados à subcategoria 8.2 - Aprendendo a conviver com a doença.....	133
Quadro 27 - Códigos referentes à subcategoria 8.3 - Lidando com as mudanças no cotidiano	134
Quadro 28 - Códigos referentes à subcategoria 9.1 - Sentindo preconceito pela sociedade	137
Quadro 29 - Códigos referentes à subcategoria 9.2 - Percebendo limitações dos serviços de saúde	139

MANUSCRITO 1

Quadro 01 - A vivência da pessoa com doença de Parkinson desde o surgimento dos sinais e sintomas – categorias e subcategorias relacionadas.....	150
--	-----

MANUSCRITO 2

Quadro 01 - O cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson - categorias e subcategorias relacionadas	173
---	-----

MANUSCRITO 3

Quadro 01 - Categorias relacionadas às formas de enfrentamento no convívio com a doença de Parkinson - categorias e subcategorias relacionadas.....	192
---	-----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APASC	Associação Parkinson Santa Catarina
AVDs	Atividades de Vida Diárias
BA	Bahia
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
COMT	catecol-O-metiltransferase
DeCS	Descritores em Ciência da Saúde
DEF	Dicionário de Especialidades Farmacêuticas
DCNTs	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DORT	Distúrbios Osteomuscular Relacionados ao Trabalho
DP	Doença de Parkinson
ESAS-DP	<i>Edmonton Symptom Assessment System Scale for PD</i>
GESPI	Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde de Pessoas Idosas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IS	Interacionismo Simbólico
LER	Lesão por Esforço Repetitivo
MDOC	Medida de Desempenho Ocupacional Canadense
MeSH	Medical Subject Headings
MEEM	Mini Exame do Estado Mental
NETI	Núcleo de Estudos da Terceira Idade
OHCs	<i>Online Health Communities</i>
PDQ-39	<i>Parkinson Disease Questionnaire - 39</i>
PDSS	<i>Parkinson's disease sleep scale</i>
PEPP	<i>Patient Education Program Parkinson</i>
PEN	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
PPA	Programa de Preparação para a Aposentadoria
QV	Qualidade de Vida
REM	<i>Rapid Eye Movement</i>
SPIRiTT	<i>Specialist Parkinson's Integrated Rehabilitation Team Trial</i>
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UDESC	Universidade do Estado de Santa Catarina
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
SC	Santa Catarina

SUMÁRIO

APRESENTANDO A PESQUISA.....	27
1 TECENDO AS CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	29
2 TESE E OBJETIVOS.....	33
2.1 TESE.....	33
2.2 OBJETIVOS.....	33
2.2.1 Objetivo geral.....	33
2.2.2 Objetivos específicos.....	33
3 REVISANDO A LITERATURA.....	35
3.1 DOENÇA DE PARKINSON: SINAIS E SINTOMAS.....	35
3.2 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA DOENÇA DE PARKINSON.....	39
3.3 QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA COM DOENÇA DE PARKINSON E SEU FAMILIAR/CUIDADOR.....	42
3.4 ASSISTÊNCIA À SAÚDE VOLTADA A PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON.....	46
4 FUNDAMENTANDO A PESQUISA.....	71
5 APRESENTANDO O CAMINHO METODOLÓGICO.....	77
5.1 A TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS.....	77
5.2 LOCAL DO ESTUDO.....	79
5.3 A ENTRADA NO CAMPO.....	80
5.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	81
5.5 COLETA DOS DADOS.....	83
5.6 ANÁLISE DOS DADOS.....	86
5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	88
5.8 PROCESSO DE VALIDAÇÃO.....	89
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	93
6. 1 APRESENTANDO AS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS ..	93
6.2 MANUSCRITO 1 - A FASE INICIAL DO PROCESSO DA VIVÊNCIA COM A DOENÇA DE PARKINSON.....	146
6. 3 MANUSCRITO 2 - O COTIDIANO DAS PESSOAS COM A DOENÇA DE PARKINSON.....	169

6. 4 MANUSCRITO 3 – VIVER SAUDÁVEL NA DOENÇA DE PARKINSON: FORMAS DE ENFRENTAMENTO	189
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	209
APÊNDICE A – MANUSCRITO: O IMPACTO DA APOSENTADORIA PARA PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON EM IDADE ATIVA.....	225
APÊNDICE B - AUTORIZAÇÃO JUNTO À COORDENAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO PARKINSON SANTA CATARINA (APASC)	241
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	242
ANEXO A – MINI EXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM)..	245
ANEXO B - PARECER FAVORÁVEL DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA (UFSC)	247

APRESENTANDO A PESQUISA

O objeto de pesquisa desta Tese é a vivência das pessoas com doença de Parkinson. O estudo vincula-se academicamente ao Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde de Pessoas Idosas (GESPI) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). Está organizada e estruturada da seguinte forma:

No Capítulo 1, Tecendo as considerações iniciais, apresenta-se a contextualização das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs), em especial a doença de Parkinson, objeto da pesquisa, a justificativa para a sua realização, e a questão norteadora.

No Capítulo 2, a Tese a ser defendida neste estudo e os objetivos propostos.

No Capítulo 3, Revisando a literatura, abordam-se os sinais e sintomas da doença de Parkinson, seu tratamento, aspectos relacionados à qualidade de vida das pessoas com a doença e seus familiares, e, por fim, o tópico referente à assistência à saúde voltada a pessoas com doença de Parkinson corresponde a um artigo de revisão integrativa. Todavia, ressalva-se que novas buscas na literatura foram realizadas para apoiar a análise e discussão dos dados da pesquisa.

No Capítulo 4, Fundamentando o estudo teórico e metodologicamente, descrevem-se os pressupostos do Interacionismo Simbólico e da Teoria Fundamentada nos Dados.

No Capítulo 5, Apresentando o caminho metodológico, são descritos o local do estudo, a entrada no campo, os participantes da pesquisa, a coleta e análise dos dados, as considerações éticas, e, por fim, o processo de validação dos resultados.

No Capítulo 6, apresenta-se a descrição sucinta dos resultados para que o leitor tenha compreensão geral dos achados da pesquisa, com o fenômeno central e o modelo teórico proposto. Em seguida, conforme estabelece a Instrução Normativa nº 10, de 15 de junho de 2011, do PEN/UFSC, apresentam-se os artigos elaborados a partir dos resultados obtidos.

O Capítulo 7 corresponde às Considerações finais, em que são apresentados o alcance dos objetivos da pesquisa por meio de síntese dos resultados, assim como as contribuições e limitações do estudo e recomendações para prática, ensino e pesquisa.

Posteriormente, são apresentadas as referências utilizadas ao longo da tese. E por fim, os apêndices: Apêndice A, referente a um manuscrito derivado dos dados da pesquisa sobre a aposentadoria

devido a doença de Parkinson; Apêndice B, referente a autorização para utilização do cadastro da Associação Parkinson Santa Catarina (APASC) e, Apêndice C, referente ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). E ainda, os Anexos – Anexo A, que diz respeito ao Mini Exame do Estado Mental (Mini MEEM) e, Anexo B, apresenta-se o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC.

1 TECENDO AS CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Investigar acerca de aspectos referentes às Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs) relaciona-se a tema de grande relevância e pertinência, pois é notável o aumento destas em nível mundial, tanto em países desenvolvidos, como em desenvolvimento. No Brasil se observam mudanças no perfil demográfico e epidemiológico, com prognóstico de crescimento ainda maior, destas doenças, para os próximos anos.

Ressalta-se que o aumento do número de idosos e a maior expectativa de vida são grande conquista social do país, resultante de melhorias nas políticas econômicas, sociais e de saúde, relacionadas aos avanços nas tecnologias, saneamento, aumento da escolaridade da população, entre outros aspectos.

Aspectos cronológicos de países desenvolvidos e em desenvolvimento mostram a diversidade e complexidade do envelhecimento, pois este é diferente para cada país, bem como para cada indivíduo. A Organização das Nações Unidas (1982) convencionou que, em países desenvolvidos, idoso é aquela pessoa com 65 anos e mais, já, em países em desenvolvimento, idosos, cronologicamente, são definidos como pessoas com 60 anos e mais. Nos Estados Unidos da América, pessoas com idade superior a 65 anos representam mais de 12% da população, com estimativas de que no ano de 2020 mais 17% cheguem à velhice. Este aumento do número de idosos, nos países desenvolvidos, ocorreu principalmente devido à evolução no controle das doenças, desenvolvimento de tecnologias da saúde e melhores condições sanitárias e de vida (ELIOPOULOS, 2011).

No Brasil, de acordo com o censo de 2010 pode-se perceber o crescimento significativo da expectativa de vida, que aumentou cerca de três anos entre 1999 e 2009, passando de 70 para 73 anos de idade. As mulheres, que representam 55,8% da população idosa, nesse mesmo período avaliado, tiveram sua expectativa de vida elevada de 73,9 anos para 77 anos, confirmando censos anteriores de que no país a taxa de mortalidade feminina mantém-se menor do que a masculina. Para os homens, a expectativa de vida passou de 66,3 para 69,4 anos. O país apresenta 20.590.599 idosos, representando 10,8% da população total (IBGE, 2010).

Diante deste contexto de mudanças no perfil epidemiológico, as DCNTs representam grande impacto na vida das pessoas, pois acarretam, muitas vezes, incapacidades, e podem ocasionar sofrimento, dependência física, cognitiva e social (ELIOPOULOS, 2011;

GOULART, 2011). Podem ocasionar, ainda, ameaça aos projetos de vida dessas pessoas, pois estas necessitam de mudanças no seu dia a dia devido às características do viver em condição crônica, como maior controle dos hábitos de vida, prevenção de complicações e evolução da doença, além da necessidade de auxílio nas atividades diárias.

O impacto das DCNTs pode ser revertido por meio de amplas intervenções de promoção da saúde, de redução dos fatores de risco, melhorias na atenção à saúde, detecção precoce e tratamento adequado (BRASIL, 2011). Em virtude dessas considerações, deve-se promover a manutenção da pessoa, na continuidade de atividades produtivas, com medidas a favorecer a independência, autonomia, enfatizando a importância das políticas públicas coerentes com as necessidades de assistência à pessoa em condição de cronicidade e proporcionando suporte à família (CHAIMOWICZ; CAMARGOS, 2011).

Uma das DCNTs que merece atenção por parte dos profissionais de saúde e políticas públicas é a doença de Parkinson (DP), pois representa grande impacto na qualidade de vida das pessoas acometidas e de seus familiares.

A doença de Parkinson é considerada a segunda doença neurodegenerativa mais frequente e a mais comum das desordens de movimento (SOUTO, 2009). Foi descrita pela primeira vez em 1817, quando James Parkinson publicou sua monografia intitulada “*A essay on the shaking palsy*” – “Um ensaio sobre a paralisia agitante”. Naquele momento, a doença foi “caracterizada por tremor de repouso, bradicinesia (lentidão dos movimentos), postura encurvada para frente, marcha festinante”. Posteriormente, Jean-Martin Charcot adicionou outras características da doença: “anormalidades no tônus muscular e na cognição”, propondo o nome de doença de Parkinson devido à descrição feita por James Parkinson (PINHEIRO, 2011, p. 285). Além dos sintomas motores descritos, outras características podem estar presentes, como problemas de comunicação, alterações de humor e capacidade de resolução de problemas, refletindo na diminuição e perda da autonomia e independência (LEWIS, 2011).

A DP tem caráter progressivo e é caracterizada pela “degeneração das células da camada ventral da parte compacta da substância *nigra* e do *locus ceruleus*”. Representa 80% dos casos de parkinsonismo, ocorrendo principalmente em pessoas com mais de 50 anos; sua incidência aumenta em média 1,5% em pessoas com mais de 65 anos e 2,5% em indivíduos com 85 anos e mais, e a prevalência da DP ocorre em cerca de 550 por 100.000 aos 70 anos de idade. Sua causa ainda é desconhecida, porém sabe-se que diferentes mecanismos

etiopatogênicos podem estar relacionados, como: “fatores genéticos, toxinas ambientais, estresse oxidativo e anormalidade mitocondriais” (PINHEIRO, 2011, p. 285, 286).

Devido os aspectos mencionados faz-se relevante que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, tenham maior conhecimento da doença de Parkinson, a fim de elaborarem intervenções adequadas para melhor qualidade de vida, e também pensem na assistência de suas famílias, buscando o viver saudável.

Os enfermeiros devem focar num cuidado que permita ações planejadas por meio do conhecimento e respeito às individualidades e à realidade da pessoa em condição crônica e sua família. O processo de cuidar consiste em considerar o contexto biopsicossocial e espiritual vivenciado pela pessoa e família, no intuito de promoção do viver saudável, compensar limitações e incapacidades da doença, entre outras práticas de cuidado (GONÇALVES, ALVAREZ, SANTOS, 2007).

Nesse enfoque, é importante entender o processo vivenciado pelas pessoas com doença de Parkinson e seus familiares, pois a família participa de todas as mudanças e sentimentos gerados pela presença de uma DCNT. E, no que se refere à doença de Parkinson, essas dificuldades são multiplicadas, pois, além da sua cronicidade, trata-se de doença neurodegenerativa e progressiva, que afeta o bem-estar físico, mental e social do indivíduo, gerando dependências e necessidades vivenciadas também pela família.

O Brasil vem se preparando para melhor assistir as pessoas com DCNTs, apresentando, aproximadamente, treze Associações voltadas a pessoa com DP no país, porém há muito em que se avançar. Para atender pessoas com DP, em Florianópolis, a Associação de Parkinson de Santa Catarina (APASC) foi fundada no ano de 2004. Entidade civil, sem fins lucrativos, que tem várias parcerias estabelecidas com a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), como os projetos de extensão realizados por docentes e discentes dos cursos de enfermagem, fonoaudiologia, educação física, farmácia, e ainda, com a Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), com atividades de fisioterapia. Por meio desta equipe desempenha-se papel de grande importância na vida das pessoas com a doença e de seus familiares, nos quais se realizam atividades grupais com princípios de ajuda mútua.

Entre as atividades desenvolvidas pela APASC, destaca-se o Grupo de Ajuda Mútua a pessoas com doença de Parkinson e seus familiares, no âmbito da UFSC, que se trata de iniciativa de docentes da enfermagem, integrantes do grupo de pesquisa: Grupo de Estudos sobre Cuidados de Saúde de Pessoas Idosas (GESPI). Atendendo à solicitação

da comunidade específica, vem desenvolvendo atividades, com o propósito de promover a saúde desses indivíduos, através do compartilhamento de experiências e interação entre os mesmos. Observa-se que essas atividades favorecem a relação positiva, melhorada autoestima da pessoa com DP, devido ao estímulo entre os participantes, e são também uma maneira de desenvolver o sentimento de tornarem-se pertencentes a um grupo, diminuindo, assim, o isolamento e a depressão, favorecendo a convivência com a situação de cronicidade.

A escolha do foco da proposta justifica-se pelo entendimento de que a vivência com uma doença crônica e neurodegenerativa como a doença de Parkinson, perpassa por vários simbologias e significados próprios desta condição e que precisa ser mais explorado pelos enfermeiros, no sentido de melhorar a prática profissional voltada a pessoas com a DP e seus familiares. O estudo da temática foi ainda motivado, principalmente, por duas razões: pela ligação, como enfermeira e pesquisadora, com pessoas com DCNTs, e pela possibilidade de contribuir cientificamente com as pessoas que apresentam DP e seus familiares. Este é um campo que merece reflexões e ações/estratégias visando melhor convivência com as demandas impostas pela doença e a necessidade da integralidade no cuidado de enfermagem. Dessa forma, a **questão norteadora** do estudo consiste: Quais os significados que as pessoas com doença de Parkinson atribuem a vivência da doença?

2 TESE E OBJETIVOS

2.1 TESE

Neste estudo defende-se a seguinte **tese**: O processo de adoecimento pela doença de Parkinson é envolto por significados que permeiam, influenciam e condicionam a vivência das pessoas diante da condição crônica e incapacitante.

2.2 OBJETIVOS

2.2.1 Objetivo geral

- Compreender os significados que as pessoas com doença de Parkinson atribuem a vivência da doença.

2.2.2 Objetivos específicos

- Conhecer a vivência da pessoa com doença de Parkinson desde o surgimento dos sinais e sintomas até a confirmação do diagnóstico;
- Compreender como é o cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson;
- Conhecer as formas de enfrentamento das alterações e limitações no convívio com a doença de Parkinson;
- Construir um modelo teórico sobre o significado da vivência de pessoas com doença de Parkinson, com base na Teoria Fundamentada nos Dados.

3 REVISANDO A LITERATURA

No que se refere à revisão de literatura na Teoria Fundamentada nos Dados, Strauss e Corbin (2008, p. 61) afirmam que não há necessidade de buscar toda a literatura referente à temática pesquisada, pois “consultar a literatura publicada para validar ou para negar tudo o que se descobre retarda o progresso e reprime a criatividade”, e deve ser limitada para não influenciar/desviar a percepção da pesquisa na descoberta dos fenômenos que emergem dos dados. Nesse sentido, foi realizada revisão de literatura em mais profundidade após a coleta e análise dos dados.

Trata-se de revisão narrativa, apresentando aspectos relacionados aos sinais e sintomas da doença de Parkinson, seu diagnóstico e tratamentos, perspectiva da qualidade de vida da pessoa com DP e seus familiares, e, a promoção de um viver saudável. Para tanto, foram pesquisados livros e artigos científicos sobre a temática que envolve a DP. E, por fim, apresenta-se revisão integrativa da assistência à saúde voltada a pessoas com DP.

3.1 DOENÇA DE PARKINSON: SINAIS E SINTOMAS

Os primeiros sintomas da DP têm início de forma quase que imperceptível e têm a característica de progredirem lentamente, fazendo com que a pessoa e seus familiares não identifiquem o início preciso das manifestações (LIMONGI, 2001).

As pessoas com DP podem apresentar as chamadas manifestações clínicas principais, que caracterizam a doença, e são consideradas os sinais cardinais, a saber: tremor, rigidez muscular, bradiscinesia (ou lentidão dos movimentos) e distúrbios posturais (PINHEIRO, 2011; LIMONGI, 2001, REIS, 2004; SOUTO, 2009), que serão descritas, a partir dos autores citados, nos parágrafos que seguem:

Os **tremores** referem-se a movimento rítmico, oscilatório, repetitivo e involuntário, manifestando-se, sobretudo, nos braços e mãos, pernas e pés. O tremor é o sinal mais frequente e expressivo na DP. Na maioria das vezes, é ele que anuncia o aparecimento da doença, sendo observado, primeiramente, em uma das mãos, e ocorre principalmente quando a mão está em repouso. Situações de estresse ou a sensação de ser observado aumentam visivelmente a intensidade do tremor.

A **rigidez** é importante porque está presente em quase todos os casos de DP. Quando se instala na região do pescoço e região dorso-

lombar é causadora de sensação dolorosa. Câimbras podem ocorrer nos membros inferiores. Afetando a musculatura do tronco, a rigidez muscular, são um dos responsáveis pelas alterações posturais.

Em relação à **bradiscinesia ou lentidão dos movimentos**, trata-se de distúrbio do movimento próprio da DP, podendo aparecer em qualquer fase da doença e, às vezes, está presente como o primeiro sintoma. Sinais precoces são, por exemplo, a perda do balanço automático dos braços durante a marcha e a perda da expressividade facial. Durante o curso da DP, podem ocorrer inúmeras outras manifestações de bradiscinesia, como: lentidão do movimento para piscar os olhos, lentidão para deglutir, lentidão para executar movimentos que dependem de destreza bimanual.

A rigidez muscular, comprometendo a musculatura do tronco, resulta **posturas anormais**, características da DP. As alterações mais frequentes são o encurvamento e projeção do corpo para a frente; esta postura acompanha-se da perda do balanço fisiológico dos braços, quando a pessoa caminha. Outra alteração postural é a manutenção do membro superior em posição de semiflexão rígida, ao lado do corpo, durante a caminhada.

Além dessa tétrade, a doença de Parkinson pode ocasionar alguns sinais e sintomas secundários mais frequentes e desconfortáveis, que agrupam um conjunto de manifestações clínicas que podem ocorrer em qualquer pessoa com DP, variando em tipo e intensidade:

A **macha festinante** caracteriza-se por um deslocamento em bloco, com passos curtos e arrastados, sem a participação dos movimentos dos braços. A festinação da marcha ocorre devido a passos curtos e rápidos, quase sem deslocamento, que vão aumentando progressivamente sua amplitude, até a pessoa conseguir andar.

Podem ocorrer a **perda da expressividade facial** devido à rigidez dos músculos da face. E, ainda, a **perda da capacidade motora automática de expressão**: quando uma pessoa quer transmitir uma mensagem utiliza a fala, acompanhada de gestos, os gestos das mãos reforçam o que se quer dizer ou transmitir, porém esta associação de movimentos fica comprometida na DP.

A **fala** da pessoa com DP tende a ser lenta, com diminuição do volume da voz, monótona (quase sempre no mesmo tom). As causas dessa alteração são a rigidez muscular e bradiscinesia, que afetam a musculatura produtora da fala. Alterações da respiração estão, também, entre as causas destes distúrbios.

Além disso, as pessoas com DP podem apresentar **dores musculares, articulares e câimbras**, em consequência da contratura

rígida e persistente de braços e pernas, e também pela existência do tremor desenvolve-se um trabalho muscular constante. Isso determina dores musculares e articulares, fadiga e câimbras. As **quedas ao solo** também podem ser comuns na DP, e a causa principal é a bradiscinesia, associada aos distúrbios posturais.

Outras características da DP são a **falta de apetite e alterações intestinais**, pois a pessoa com DP tende a ingerir menor quantidade de líquidos e alimentos, o que leva a gradativo emagrecimento. Isso se deve, em grande parte, à diminuição da motricidade bucal: ela mastiga lentamente e engole devagar. A lentidão para deglutir pode ser responsável pelo acúmulo de saliva. A função intestinal é usualmente alterada pela constipação, causada pela doença em si, decorrente da lentificação dos movimentos peristálticos, bem como devido ao efeito colateral dos medicamentos. Os **distúrbios urinários**: ocorrem porque a musculatura da bexiga tende a tornar-se hiperativa (a bexiga contrai-se com mais força e com mais frequência), determinando a necessidade de urinar mais vezes. Por outro lado, os medicamentos antiparkinsonianas podem determinar alterações sobre a função vesical, causando retenção de urina.

Aspecto bastante frequente é a **dificuldade na escrita**, que ocorre desde o início da doença e, às vezes, sendo um dos primeiros sinais a denunciá-la. Essas alterações manifestam-se por uma tendência para as letras tornarem-se menores, especialmente nas palavras no fim das frases. Além disso, o tremor determina uma superposição de letras e com aparência serrilhada.

A **disfunção sexual** pode estar presente. Na DP existem, no mínimo, quatro condições que interferem na função sexual: o déficit de Dopamina; os sintomas da DP; os efeitos colaterais dos medicamentos; a ansiedade e a depressão. O déficit de Dopamina pode interferir nos diversos sistemas e órgãos que utilizam a Dopamina. Assim, interfere na função sexual, diminuindo a libido. As alterações da DP ocorrem também à noite, na cama, constituindo desconforto que, muitas vezes, frustra o desenvolvimento do intercurso sexual. Os efeitos colaterais dos medicamentos antiparkinsonianos podem alterar a libido para menos.

A **ansiedade e depressão** podem ter origens diversas, porém, na DP, por suas características clínicas, são particularmente angustiantes. Qualquer que seja a origem, a ansiedade altera agentes bioquímicos do organismo, o que contribui para piorar os sintomas da DP. As condições da doença fragilizam a saúde como um todo, reduzem a qualidade de vida, determinam restrições na participação social, entre outros aspectos. Na depressão, a pessoa mostra-se alheia, indiferente, como se estivesse

cansada, sem prazer e sem interesse com seus pares. Estas são as manifestações depressivas mais aparentes e significativas, exigindo decisão firme para enfrentá-las e superá-las.

Déficit de memória e outras perdas cognitivas – alterações com déficit na produção cognitiva não ocorrem no início da DP. No entanto, tardiamente, na evolução da DP, a pessoa pode vir a apresentar perda de memória e diversos graus de déficit intelectual.

Hipotensão arterial ortostática é a queda da pressão sanguínea que se manifesta quando a pessoa se põe em pé. É provável que o déficit da Dopamina esteja relacionado com esta situação. A hipotensão ortostática pode ser responsável pelo aparecimento de tonturas, sensação de fadiga, e até desmaio, com quedas ao solo e ferimentos. O uso de determinados medicamentos para o tratamento da DP pode determinar queda da pressão arterial. Por outro lado, pode haver **hipertensão arterial sistêmica**: podem ocorrer níveis tensionais elevados. E, ainda, **edema nos membros inferiores**: diversas são as causas para o aparecimento de edema nos membros inferiores, como: problemas posturais; insuficiência cardíaca; varizes; retenção de líquidos; e sedentarismo.

A sensação de **boca seca** é muito comum em pessoas com DP, sendo na maioria das vezes decorrente de efeitos colaterais de medicamentos. Além disso, é comum a **diminuição ou perda do olfato**.

As **distonias** são contrações musculares involuntárias, mais frequentes nos pés. Ocorrem após o transcurso de alguns anos de evolução da doença. Provocam a torção dos pés, e a pessoa tem dificuldade para posicioná-los e movê-los livremente. Esta contratura muscular involuntária tem origem na rigidez muscular e bradiscinesia da pessoa com DP.

Fator bastante marcante na DP são as **alterações do sono** – podem ocorrer transtorno comportamental do sono REM - *Rapid Eye Movement* ("movimento rápido dos olhos"); sonolência excessiva diurna; insônia; síndrome das pernas inquietas (necessidade irresistível e intensa de mover as pernas, geralmente acompanhada de ou causada por sensações desagradáveis nas pernas entre o tornozelo e o joelho que se manifestam quando a pessoa está em repouso).

Outros sinais e sintomas secundários são associados a outras manifestações. Estes têm menor expressão e importância do que as manifestações clínicas principais, mas devem ser tratados porque fazem parte do quadro clínico e produzem variáveis graus de desconforto. Os mais significativos são: sudorese excessiva, dermatite seborreica, perda visual e conjuntivite.

A **sudorese excessiva** é uma manifestação que pode resultar do esforço físico excessivo, em função da rigidez muscular persistente, do tremor e da bradiscinesia, a que a pessoa com DP permanentemente se submete. A **dermatite seborreica**: produz a aparência avermelhada, irritada e descamativa, especialmente na face, cabeça e nas mãos. Em regra, estas alterações da pele ocorrem nas fases mais adiantadas da DP.

A **perda visual** – esta não se relaciona diretamente com a DP, mas a dois outros fatores: perda visual própria da fase adulta e da terceira idade; e perda visual, que é para efeito de alguns medicamentos, que podem determinar aumento da pressão intraocular e outros sintomas visuais. A **conjuntivite**: é bastante comum em pessoas com DP, conferindo aos olhos aspecto avermelhado e irritado (PINHEIRO, 2011; LIMONGI, 2001, REIS, 2004; SOUTO, 2009).

Ter conhecimento dos sinais e sintomas da doença de Parkinson é importante na avaliação clínica e no exame físico, bem como para compreender como ocorre a convivência com tais situações, e como elas podem modificar o dia a dia da pessoa e seu familiar, assim, é possível pensar estratégias a fim de estimular um viver saudável.

3.2 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA DOENÇA DE PARKINSON

O diagnóstico da doença de Parkinson baseia-se na história clínica do paciente e no exame físico (SOUTO, 2009). Não é fácil chegar ao diagnóstico da DP, por isso é importante realizar histórico detalhado e investigação dos sinais cardinais da doença. Fazem-se necessárias, também, a realização de exames laboratoriais e tomografia computadorizada do crânio no intuito de afastar outras patologias. Podem, ainda, ser aplicadas escalas a fim de graduar o nível de incapacidade, como a Escala de *Hoehn e Yahr*, a qual indica o nível relativo de incapacidade em estágios de 0 a 5 (PINHEIRO, 2011).

Pacientes com DP representam grupo heterogêneo, principalmente no que diz respeito ao tipo de tratamento e ao que os próprios pacientes esperam deste. Para o tratamento adequado é importante examinar os vários domínios afetados pela doença. Ao destacar os sintomas dos pacientes e suas expectativas para os cuidados, é imprescindível incentivar o diálogo entre pacientes e profissionais, criando assim ambiente de maior compreensão e, em última análise, a educação/orientação do paciente, que é uma das estratégias mais adequadas para o tratamento (NISENZON et al., 2011).

Quanto ao tratamento farmacológico para a DP, ainda não existem medicamentos capazes de interromper o curso da doença nem de evitá-la, os existentes visam ao controle dos sintomas com o objetivo de manter a pessoa com DP com autonomia, independência funcional e equilíbrio psicológico, o que se obtém com a reposição de dopamina estriatal. A administração de levodopa é a terapia medicamentosa mais recomendada no controle satisfatório dos sintomas. Porém, à medida que a doença progride, torna-se necessário aumentar a dose e diminuir o intervalo da administração. Em estudo sobre a memória do paciente com DP e resposta à levodopa, obteve-se efeito positivo sobre a memória espacial (REIS, 2004; LIMONGI, 2001).

Embora a levodopa¹ permaneça como recurso de primeira linha no tratamento da DP, em longo prazo surgem limitações ao seu emprego, representadas por perda da eficácia, flutuações do desempenho motor e alterações mentais, sendo necessário, geralmente, associar outros medicamentos para potencializar a ação da levodopa ou para controlar os efeitos colaterais (REIS, 2004; LIMONGI, 2001).

A clozapina² vem sendo utilizada na doença de Parkinson avançada para controle das complicações causadas pela levodopa; apesar de a clozapina ser eficaz no controle das complicações motoras e psiquiátricas na DP, seu uso está associado com baixa tolerabilidade. O estudo sugere que a clozapina pode proporcionar melhoria de sintomas motores e comportamentais na DP avançada, quando a sua utilização é viável. Alguns fatores, como o seu custo, falta de vontade de aceitar os

¹Levodopa: está indicada para o tratamento da doença e da síndrome de Parkinson. É útil para aliviar muitos dos sintomas do parkinsonismo, particularmente a rigidez e a bradicinesia. É frequentemente útil no controle do tremor, da disfagia, da sialorreia e da instabilidade postural, associados com a doença e a síndrome de Parkinson. Quando a resposta terapêutica à levodopa, administrada isoladamente, é irregular, e os sinais e sintomas da doença de Parkinson não são uniformemente controlados através do dia, a substituição pela carbidopa + levodopa é em geral eficaz, reduzindo as flutuações na resposta (DEF, 2014).

²Clozapina: é indicada em transtornos psicóticos ocorridos durante a doença de Parkinson, quando o tratamento padrão não obteve resultado satisfatório. O resultado insatisfatório do tratamento padrão define-se como a ausência do controle dos sintomas psicóticos e/ou o início da deterioração motora funcionalmente inaceitável ocorrida após tomadas as seguintes medidas: Retirada da medicação anticolinérgica incluindo antidepressivos tricíclicos; Tentativa de redução da dose do medicamento antiparkinsoniano com efeito dopaminérgico (DEF, 2014).

seus riscos, a inconveniência dos exames de sangue semanais e intolerância aos seus efeitos secundários podem limitar o uso de clozapina. É um fármaco que pode ser de utilidade especial na DP se os pacientes toleram os seus efeitos adversos. Como ponto de vista, seria útil identificar os fatores capazes de prever a resposta do paciente e a tolerabilidade (GOMIDE et al., 2008).

Outro tipo de tratamento para DP diz respeito à estimulação cerebral profunda no núcleo subtalâmico. De acordo com estudo, a estimulação subtalâmica é boa opção terapêutica. Por meio do procedimento terapêutico foi observada pouca melhora na postura, porém, em relação ao tremor, rigidez, oligocinesia, discinesia, fala e a marcha houve melhora considerável. Os efeitos adversos apareceram em 75% dos casos, porém são relacionados ao início da estimulação; os sintomas são: “parestias, disartrias e discreto aumento do tônus contralateral” (NASSER et al., 2002, p. 89). A estimulação cerebral profunda no núcleo subtalâmico é uma modalidade terapêutica notável para todos os sintomas motores da DP. Por se tratar de procedimento cirúrgico minimamente invasivo, bastante seguro e que traz poucos efeitos colaterais permanentes, e pela possibilidade de implantes bilaterais simultâneos sem efeitos neuropsicológicos significantes, deve ser indicado como primeira alternativa quando o paciente é candidato à cirurgia (NASSER et al., 2002).

Estudo referente ao tratamento por meio de lesão unilateral do núcleo subtalâmico mostra que este é um procedimento seguro e eficaz para o tratamento da DP, sendo uma cirurgia subutilizada para aqueles que não podem arcar com o elevado custo da estimulação cerebral profunda. A lesão unilateral do núcleo subtalâmico é muito eficaz e trata-se de procedimento cirúrgico seguro, com baixo índice de recidiva e com aceitável incidência de complicações. O aspecto mais temido na DP, a discinesia, pode ser tratado com sucesso no mesmo procedimento cirúrgico ou depois, por outro tipo de tratamento, sem aumentar a incidência de complicações (FILHO; SILVA, 2002).

De acordo com Pinheiro (2011) e Limongi (2001) ainda não há tratamento farmacológico ou cirúrgico que seja neuroprotetor ou que previna a progressão da doença, o tratamento visa o controle dos sintomas. A estratégia terapêutica deve ser iniciada no momento do diagnóstico da DP. O tratamento farmacológico consiste em:

-Precursor dopaminérgico (levodopa): a levodopa está disponível em nosso país já associada a um inibidor da dopadescarboxilase periférica (benserazida ou carbidopa) que impede a sua transformação

periférica em dopamina e diminui os efeitos colaterais dopaminérgicos como náuseas e vômitos.

-Agonistas dopaminérgicos: estimulam diretamente os receptores dopaminérgicos, independem da ação enzimática, não sofrem competição na absorção intestinal e passagem pela barreira hemantencefálica, porém, não são bem tolerados pelos idosos, os quais apresentam maior incidência de náuseas, vômitos, entre outros efeitos.

-Inibidores da COMT (catecol-O-metiltransferase): a associação de um inibidor da COMT é opção terapêutica que visa possibilitar o aumento da dose de dopamina no cérebro e reduzir o número de tomadas da levodopa sem aumentar as flutuações; os inibidores da COMT disponíveis são o tolcapone e o entacapone.

-Anticolinérgicos: os anticolinérgicos são o biperideno e o triexifenidil; devido a alguns efeitos, em idosos, seu uso é limitado.

-Amantadina: o efeito terapêutico nos sintomas parkinsonianos é pequeno, é utilizada no tratamento de discinesias.

-Inibidores da MAO-B: a selegilina possui ação sobre os sintomas da DP, porém causa insônia e ideias delirantes, impossibilitando seu uso em idosos (PINHEIRO, 2011; LIMONGI, 2001).

Tratando-se dos principais efeitos colaterais das medicações antiparkinsonianas, podem-se destacar: náusea, vômito, diarreia, constipação, episódios de acinesia, agitação, ansiedade, alucinação, delírios, tontura, confusão, sonolência, insônia, depressão, entre outros (DEF, 2014).

O tratamento cirúrgico também é uma opção estratégica para a DP, a cirurgia pode ser denominada de ablação – que resulta na lesão ou destruição de uma área específica do cérebro, sendo os alvos mais utilizados o tálamo, globo pálido interno e núcleo subtalâmico. E também um grande avanço é a estimulação profunda do cérebro, na qual um estimulador com eletrodos é implantado por procedimento esterotático no núcleo subtalâmico. Para esses procedimentos é imprescindível a avaliação criteriosa do paciente com DP (PINHEIRO, 2011).

3.3 QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA COM DOENÇA DE PARKINSON E SEU FAMILIAR/CUIDADOR

A DP pode afetar a qualidade de vida (QV) das pessoas nessa condição e seus familiares/cuidadores, devido tanto a aspectos físicos, como mentais. Segundo Christoflett et al. (2009) fenômenos de

natureza psicológica, como o sofrimento emocional gerado pela possível trajetória de perda de autonomia e exclusão social, também contribuem para o comprometimento da qualidade de vida. Em estudo sobre a qualidade de vida de pacientes com DP, foi possível identificar que:

[...] a QV de sujeitos com DP encontra-se significativamente comprometida, quando comparada à de indivíduos controles saudáveis. Provavelmente, a baixa QV deve-se à ocorrência de fenômenos neurodegenerativos – amplamente discutidos na literatura – e ao sofrimento psíquico determinado pela doença e pelo estigma que ela produz (CHRISTOFOLETT et al., 2009, p. 68).

A cognição também é outro fator importante em pessoas com DP. A diminuição da cognição pode levar a déficit na qualidade de vida dos pacientes e familiares/cuidadores. Mais de 50% das pessoas com DP têm alguma forma de alteração cognitiva, onde os domínios habitualmente afetados são a função executiva, a percepção visoespacial e a memória. Estudo sobre a cognição e depressão em paciente com DP revelou que grande parte dos entrevistados apresentava sintomas de depressão e que, provavelmente, esse fator poderia desencadear maior comprometimento cognitivo, podendo, então, diminuir a qualidade de vida das pessoas com DP (IKUTA et al., 2012).

Margis et al. (2010) demonstraram, em seu estudo, que a severidade da doença de Parkinson e os sintomas depressivos podem comprometer negativamente a qualidade de vida. Nesse estudo, foi possível identificar que pacientes em estados avançados da DP apresentavam pior qualidade de vida que pacientes em estado inicial da doença.

De acordo com Scalzo et al. (2009) em seu estudo, pacientes com sintomas depressivos graves tinham pior qualidade de vida, sustentada pelas dimensões de mobilidade, atividades da vida diária, bem-estar emocional, apoio social e cognição.

Do ponto de vista clínico tem sido relatada a mobilidade prejudicada como fator de risco mais importante associado a má qualidade de vida de pacientes com DP. Porém estudo sobre os sintomas não motores, como perda de olfato, dificuldade para deglutição, tristeza, ansiedade, quedas, sonolência, pernas inquietas, entre outros, mostrou que exercem efeito significativo na qualidade de vida (VIOLANTE; ARRIAGA, 2011). Estudo realizado em Buenos Aires, Argentina,

demonstrou alta frequência de apatia (emocional, cognitiva e de autoavaliação) em pacientes com DP, podendo levar a depressão. No estudo observou-se o impacto que a apatia exerce sobre a qualidade de vida de pacientes com DP, embora se saiba que ocorra o grande envolvimento de causas "não motoras" (BONFANTI et al., 2009).

Em outro estudo relacionado à QV, identificou-se que houve correlação estatisticamente significativa entre a percepção de maior comprometimento na qualidade de vida com aspectos relacionados com "bem-estar emocional", o qual mostrou correlação significativa com o mau desempenho em "orientação temporal" e "fluência verbal", enquanto que a pior qualidade de vida em "apoio social" e "cognição" foi associada com menor pontuação em "atenção e cálculo" e "fluência verbal". Na pesquisa, houve também a percepção de qualidade de vida pior nas dimensões "mobilidade", "atividades da vida diária" e "desconforto corporal". A idade avançada no início da doença e o tempo da doença, tanto isolado e em associação, têm sido associados à pior qualidade de vida (TEDRUS; FONSECA; KANGE, 2010). Fica evidente nos estudos a relação entre gravidade da doença, mobilidade, estado cognitivo e atividades de vida diária com a qualidade de vida de pacientes com DP, e a percepção do estado de saúde e o agravamento e progresso da doença tendem a diminuir a QV (CUERDA, et al., 2010).

Segundo Navarro-Perternella e Marcon (2012), investigar a qualidade de vida de pessoas que apresentam DP é imprescindível para a compreensão do curso da doença e para o planejamento de estratégias visando a promoção do bem-estar físico e psíquico desses indivíduos, favorecendo, assim, o planejamento de intervenções terapêuticas direcionadas aos mesmos. O reconhecimento da importância desses fatores e o compromisso com a qualidade de vida podem direcionar melhor a prática da enfermagem e de outros profissionais que atuam diretamente com os pacientes e suas famílias.

Estudo para avaliar a qualidade de vida de pessoas com DP e sua relação com o tempo de evolução e gravidade da doença, apresentou que os homens têm maior tempo de evolução da doença, maior grau de comprometimento e pior percepção da qualidade de vida do que as mulheres, mas não houve diferença significativa entre os dois grupos. Os homens são mais afetados em relação às atividades de vida diária e apoio social, enquanto que as mulheres são mais afetadas no bem-estar emocional e desconforto corporal. Apesar de as mulheres apresentarem menor escore médio de comprometimento da doença, essas têm pior percepção de desconforto corporal, que pode estar relacionado ao fato

de continuarem desempenhando suas funções no lar (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2012).

A severidade da DP pode ter maior impacto na qualidade de vida, dentro das áreas físicas, mobilidade e atividades de vida diárias (AVDs). Mas a adaptação psicológica para a doença, mensurada pelos índices de cognição, ansiedade, depressão, opinião própria, aceitação e atitude, é fator contribuinte que também interfere diretamente na QV (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2012).

Diante de tais considerações faz-se importante promover a saúde das pessoas com DP e seus familiares, o que pode ser feito de várias maneiras, dependendo das necessidades de cada indivíduo. No que diz respeito à promoção e aprimoramento da dicção e expressão oral, à coordenação motora e habilidade rítmica, ao aumento da percepção auditiva, à dinâmica respiratória e à oportunização de momentos de descontração, criatividade e socialização, foi elaborada, implementada e testada uma tecnologia assistiva de vivências musicais, a qual se mostrou eficiente pelos resultados obtidos durante um ano. Os principais benefícios foram: melhoria da emissão da voz, ou a manutenção do estado anterior, mesmo com um ano de evolução da DP; melhoria na dinâmica respiratória; e melhoria no desempenho vocal (MEIRA et al., 2008).

Assim, é possível visualizar a importância da adoção de ferramentas, no sentido de promover o viver saudável em condições crônicas, e ainda,

[...] pode-se inferir que os idosos participantes da tecnologia assistiva de vivências musicais se beneficiaram no sentido de se manterem incluídos socialmente com seus familiares acompanhantes, ao se descobrirem com capacidades e possibilidades dentro dos limites que sua doença impunha, participando dessas atividades musicais (MEIRA et al., 2008, p. 354).

Em outro estudo relacionado à promoção da saúde de portadores de DP, foi evidenciado o benefício de um programa de fisioterapia em grupo para pacientes parkinsonianos, caracterizando alternativa de bom custo-benefício para a fisioterapia. A pesquisa mostrou que a terapia de grupo favorece uma melhora do equilíbrio dos pacientes, melhoria da velocidade da marcha, e aumento da independência para realizar as atividades de vida diária ao longo do desenvolvimento do programa de

fisioterapia. A terapia em grupo tem demonstrado que pode ser usada em diversas DCNTs, no intuito de melhorar o estado de saúde global e aliviar os sintomas da DP, como no estudo citado (PEREIRA et al., 2009).

Os benefícios de pacientes que fazem parte de terapia física de grupo vão além de melhorias funcionais, mas também proporcionam maior consciência psicológica e social, e são oportunidades educacionais. Pacientes em grupos interagem com outras pessoas que enfrentam situações semelhantes e ajudam-se uns aos outros, contribuindo para a socialização global, incluindo a família e grupos sociais (PEREIRA et al., 2009).

Outra forma de promover o viver saudável refere-se às tecnologias cuidativas, baseadas em ajuda mútua por meio de grupo voltado às pessoas com DP e seus familiares, contribuindo na formulação de instrumentos que facilitem a reinserção social do paciente. Além disso, nas atividades em grupo é importante o trabalho multiprofissional, onde os profissionais atuem em consonância às necessidades de cada pessoa. Soma-se ainda a contribuição do aspecto de promoção da cidadania, na medida em que no grupo as pessoas são atendidas com respeito, privacidade e sem discriminação por sua condição de cronicidade e de envelhecimento, e têm a garantia de tomar decisões quanto à própria vida, além de sentirem-se mais fortalecidas para reivindicar seus direitos em setores públicos e privados e na sociedade em geral (SENA et al., 2010).

Ao longo da implantação do grupo de ajuda mútua para portadores da DP e familiares, se observou alguns benefícios, como: a aprendizagem entre pares, o aumento da rede de relações, enfrentamento das limitações impostas pela doença, reconhecimento e valorização das potencialidades, facilitação ao acesso aos serviços sociais e de saúde, bem como o exercício da cidadania como ser de direitos (SENA et al., 2010).

3.4 ASSISTÊNCIA À SAÚDE VOLTADA A PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON

Esta temática será descrita a seguir em forma de manuscrito:

ASSISTÊNCIA À SAÚDE VOLTADA A PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

HEALTH CARE DIRECTED TO PERSONS WITH PARKINSON'S DISEASE: A REVIEW INTEGRATIVE

CUIDADO DE LA SALUD DIRIGIDO A PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON: UN INTEGRADOR DE REVISIÓN

RESUMO

Objetivo: Conhecer as características da produção científica sobre a assistência à saúde voltada a pessoas com doença de Parkinson.

Métodos: Pesquisa bibliográfica do tipo revisão integrativa. A coleta de dados ocorreu nos meses de julho e agosto de 2014, por meio da Biblioteca Virtual em Saúde e PubMed, por meio da combinação dos descritores: Assistência à saúde e Doença de Parkinson. A análise dos dados foi realizada de forma descritiva. **Resultados:** Selecionaram-se 49 estudos para compor a amostra sem tempo limite. Com a intenção de promover os contributos da produção do conhecimento sobre a assistência à saúde em pessoas com doença de Parkinson, os resultados foram agrupados em quatro categorias: Necessidade de tratamento precoce; Cuidado integral na doença de Parkinson; Tecnologias de cuidado voltadas à doença de Parkinson; e Equipe multiprofissional no atendimento à doença de Parkinson. **Conclusão:** Foi possível discorrer sobre as necessidades de tratamento das pessoas que têm a doença e os principais tipos de cuidados, destacam-se os diferentes programas utilizados na assistência as pessoas com a doença e, a importância do atendimento em equipe para melhor assistência, ao compreender o paciente em sua integralidade.

Descritores: Doença de Parkinson, Assistência à saúde, Revisão.

ABSTRACT

Objective: To know the characteristics of the scientific literature on the health care aimed at people with Parkinson's disease. **Methods:** Literature type integrative review. Data collection occurred during the months of July and August 2014, through the Virtual Health Library and PubMed, through a combination of descriptors: Health care and Parkinson's disease. Data analysis was performed descriptively. **Results:** 49 studies were selected for the sample without time limit. With the intention of promoting knowledge production input on health care in people with Parkinson's disease, the results were grouped into four categories: early treatment need; Comprehensive care in Parkinson's

disease; Care technologies focused on Parkinson's disease; and multidisciplinary team in the care of Parkinson's disease. **Conclusion:** It was possible to discuss the treatment needs of people who have the disease and the main types of care, different programs used in assistance stand out people with the disease and the importance of team care for better assistance, understand the patient altogether.

Descriptors: Delivery of Health Care, Parkinson disease, Review

RESUMEN

Objetivo: Conocer las características de la literatura científica sobre el cuidado de la salud dirigida a las personas con enfermedad de Parkinson. **Métodos:** Tipo de Literatura revisión integradora. Los datos fueron recolectados durante los meses de julio y agosto de 2014, a través de la Biblioteca Virtual en Salud y PubMed, a través de una combinación de descriptores: Atención de la salud y la enfermedad de Parkinson. El análisis de datos se realizó de forma descriptiva.

Resultados: Se seleccionaron 49 estudios para la muestra sin límite de tiempo. Con la intención de promover la entrada de la producción de conocimiento sobre el cuidado de la salud en las personas con la enfermedad de Parkinson, los resultados se agruparon en cuatro categorías: necesidad de tratamiento temprano; La atención integral en la enfermedad de Parkinson; Cuidado tecnologías centradas en la enfermedad de Parkinson; y el equipo multidisciplinario en la atención de la enfermedad de Parkinson. **Conclusión:** Es posible discutir las necesidades de tratamiento de las personas que tienen la enfermedad y los principales tipos de atención, diferentes programas utilizados en la asistencia se destacan las personas con la enfermedad y la importancia del cuidado del equipo para una mejor asistencia, comprender al paciente en conjunto.

Descriptor: Prestación de Atención, Enfermedad de Parkinson, Revisión.

INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson (DP) é um distúrbio neurodegenerativo, progressivo e incapacitante, marcado pela degeneração das células da camada ventral da região compacta da substância *nigra* e do *locus coeruleos* (MENESES, 2006; PINHEIRO, 2011). A doença é caracterizada por sintomas que variam de alterações motoras clássicas, como tremor, rigidez, bradicinesia, comprometimento na marcha e instabilidade postural (YARNALL; ARCHIBALD; BURN, 2012), até

sintomas não motores, como problemas de comunicação, alterações de humor e na capacidade de resolução de problemas (LEWIS, 2011).

A atenção integral às pessoas com doenças crônicas e, em especial, aquelas acometidas pela doença de Parkinson deve considerar as alterações e limitações ocasionadas pela doença, e a necessidade de promover a assistência abrangendo os aspectos biológicos, psicológicos e sociais da saúde, a fim de garantir a atenção intersetorializada, garantindo a saúde mesmo diante de processos incapacitantes.

Ainda não existe tratamento capaz de curar ou interromper o curso da DP, entretanto, deve ser elaborado plano de cuidados de longo prazo para as pessoas com DP e o monitoramento da evolução da doença. As terapêuticas existentes possuem como finalidade retardar a progressão, abrandar os sintomas e conservar ao máximo a capacidade funcional das pessoas com a doença. Entre os tratamentos, predominam a terapia farmacológica, medidas não farmacológicas, como terapias e intervenções em grupo de equipe interdisciplinar, e a intervenção cirúrgica, que é uma opção apenas para aqueles em que os sintomas são incontroláveis pela farmacoterapia (SANTOS; MENEZES; SOUZA, 2009).

O ideal é que, dada a natureza multissistêmica da doença e suas complicações, as pessoas com DP tenham acesso a uma equipe multiprofissional, incluindo neurologistas, enfermeiros especializados, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, nutricionistas e demais profissionais da equipe de saúde (YARNALL; ARCHIBALD; BURN, 2012). Devem ser priorizadas linhas para o cuidado em rede a pessoas com DP. Segundo Santos (2012), tais linhas facilitam o acesso dos usuários aos serviços de saúde de maneira sistêmica, por meio da conexão de serviços especializados, sendo capazes de cuidado com maior resolutividade no atendimento das necessidades e reconstituição da autonomia.

No sentido de buscar a resolutividade e integralidade da assistência à saúde oferecida a essa população, a rede de serviços de saúde designada ao acolhimento de pessoas com DP deve priorizar os serviços comunitários de referência para a atenção à saúde desse grupo, sendo constituída de educação em saúde e acompanhamento para os pacientes, familiares e cuidadores, tratamentos das complicações, pesquisa em avanços da terapia medicamentosa e cuidados paliativos adequados para a fase avançada da doença (YARNALL; ARCHIBALD; BURN, 2012; PRIZER; BROWNER, 2012).

Assim, tendo em vista a importância do preparo de profissionais para a atenção de pessoas com DP, questiona-se: Qual é o perfil dos

estudos nacionais e internacionais sobre a temática da assistência à saúde às pessoas com doença de Parkinson? Nesse sentido, o estudo teve como **objetivo**: conhecer as características da produção científica sobre a assistência à saúde voltada a pessoas com doença de Parkinson.

METODOLOGIA

Trata-se de pesquisa bibliográfica do tipo revisão integrativa. Este tipo de pesquisa deve ocorrer de acordo com as seguintes etapas: formulação da questão norteadora; coleta de dados; avaliação; análise e interpretação dos dados; e apresentação dos resultados (MENDES, 2008).

A coleta de dados ocorreu nos meses de julho e agosto de 2014, através da PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

A fim de garantir a confiabilidade da busca, foram adotadas as palavras-chave contempladas nos Descritores em Ciência da Saúde (DeCS) e no Medical Subject Headings (MeSH), utilizando-se os descritores: Assistência à saúde/Delivery of Health Care/Prestación de Atención de Salud; e doença de Parkinson/Parkinson Disease/Enfermedad de Parkinson. A busca foi feita por meio da combinação dos descritores em inglês na PubMed e da combinação dos descritores nos três idiomas na BVS, e sem tempo limite.

Os critérios de inclusão foram: artigos publicados nos idiomas português, inglês ou espanhol; artigos completos disponíveis; que tinham relação com a temática da assistência à saúde voltada à pessoas com DP; todos os anos de publicação do tema. Como critério de exclusão: artigos repetidos encontrados nas bases de dados; outros idiomas, monografias, dissertações e teses; artigos que não abordavam a temática em estudo.

Inicialmente, todo o material foi separado na forma de resumos. Posteriormente realizou-se leitura para conferência de sua validade, de acordo com o objetivo do estudo. Os considerados pertinentes tiveram o resgate de seus textos completos, sendo todos organizados em planilha, com as principais informações de cada um: número do artigo, ano de publicação, periódico, título, autores, objetivo do estudo, metodologia, resultados obtidos e considerações finais. Cada estudo foi catalogado por meio de uma codificação alfa numérico, por exemplo, A1, A2 e assim consecutivamente. Este corpo documental passou por leitura criteriosa, a fim de extrair-se a temática principal. Uma vez realizado o levantamento temático, foi possível fazer a categorização por linhas de convergência. A síntese dos dados foi realizada na forma descritiva e,

estes analisados segundo análise temática, possibilitando ao leitor conhecer as características da produção científica sobre o tema investigado, bem como a identificação de lacunas do conhecimento para o desenvolvimento de futuras pesquisas.

Também foram verificadas as hierarquias de evidências das publicações localizadas, tendo como base as informações contidas na pirâmide, que mostra o nível dos dados considerando a eficácia da intervenção. Nível I: revisões sistemáticas de ensaio clínico; Nível II: revisão sistemática de ensaios clínicos não randomizados; Nível III: revisão sistemática de estudos de correlação/observação; Nível IV: estudo de correlação/observação; Nível V: revisão sistemática de estudos descritivos/quantitativos/fisiológicos; Nível VI: estudo descritivo/quantitativo/ fisiológico/individual; Nível VII: opiniões de autoridades, comitês de especialistas (POLIT; BECH, 2011).

A confiança dos dados científicos aumenta quando os métodos de pesquisa são convincentes, quando há vários estudos de replicação confirmatórios e quando os dados são avaliados e sistematizados.

Foram respeitados os preceitos éticos quanto à citação das fontes e identificação dos autores, considerando os direitos autorais. Os artigos estão referenciados no final do estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na busca combinada dos descritores em inglês foram encontrados 35 artigos na Pubmed, no entanto, utilizando os critérios de exclusão, foram excluídos um por não ser nos idiomas incluídos na pesquisa; quatro por não tratarem-se da temática em estudo e; vinte por estarem repetidos com a BVS, totalizando 10 artigos fizeram parte do *corpus* de análise da base de dados Pubmed.

Na busca combinada dos descritores na BVS encontrou-se um total de 492 estudos (394 na busca dos descritores em português; 59 com os descritores em inglês; e 39 com os descritores em espanhol), utilizando os critérios de exclusão, 278 estudos foram excluídos por não estarem disponíveis; oito por serem publicados em outros idiomas; 123 por não estarem relacionados à temática; 44 por serem repetidos, sendo 39 artigos parte do *corpus* de análise. Totalizando entre as duas bases de dados 49 artigos (10 da Pubmed e 39 da BVS).

Em relação ao ano de publicação dos artigos analisados, variou de 2002 a 2014, com maior publicação em 2010 (11 artigos), seguido de 2012 (nove artigos), 2011 (sete artigos), 2009 (seis artigos). Os demais anos tiveram de uma a quatro publicações. Os países com maior

publicação sobre a temática foram os Estados Unidos (14 artigos), Holanda (nove artigos), Inglaterra (sete artigos) e Austrália (cinco artigos).

Quanto a classificação dos níveis de evidência dos artigos localizados, 20 artigos são do nível IV; seguido de nove artigos do nível I; e cinco artigos nos níveis II e VII (POLIT; BECK, 2011).

Das 49 produções científicas, os resultados foram agrupados em quatro categorias: *Necessidade de tratamento precoce* (A6, A9, A11, A12, A15, A31, A33, A35,A38); *Cuidado integral na doença de Parkinson* (A4, A5, A10, A16, A17, A23, A26, A27, A29, A36, , A40, A42, A47); *Tecnologias de cuidado voltadas à doença de Parkinson* (A2, , A18, A19, A22, A25, A28, A30, A32, A34, A41, A45, A46); e *Equipe multiprofissional no atendimento à doença de Parkinson* (A1, A3, A7, A8, A13, A14, A20, A21, A24, A37, A39, A43, A44, A48, A49) que são discutidas a seguir.

Necessidade de tratamento precoce

Observa-se nos estudos que as pessoas com DP necessitam iniciar o tratamento para a doença precocemente. Para isso, é imprescindível a confirmação do diagnóstico. Nesse sentido, alguns aspectos merecem destaque, como no estudo realizado nos Estados Unidos que aborda as diferenças raciais observadas na prevalência da DP. Na referida pesquisa foram identificados 74 novos casos da doença, 22% eram de afro-americanos e 78% brancos, a maioria do sexo masculino. No entanto, os pacientes afro-americanos com diagnóstico recente tinham maior comprometimento motor. Esse estudo é o primeiro a sugerir a disparidade racial verificada no diagnóstico, pois as diferenças raciais observadas na prevalência da DP estão relacionadas ao diagnóstico tardio entre os afro-americanos. Isto implica em conhecer os sinais e sintomas e o adequado diagnóstico e tratamento para promover melhor qualidade de vida aos pacientes (A31). Outro estudo relacionado ao tema destaca que o conhecimento dos profissionais de saúde sobre as diferenças raciais no tratamento da DP é o primeiro passo para melhorar a equidade em saúde para todos os pacientes. É importante desenvolver intervenções para reduzir tais desigualdades na assistência (A12).

Estudo com dois programas de base comunitária realizado na China para a detecção precoce de DP identificou que 23% dos pacientes apresentavam-se nas fases I e II da doença. Os autores abordam que a detecção precoce de casos de DP leva à sobrevida com mais qualidade.

Com base nesses rastreios podem-se reduzir 74% de incapacidades e 26% de mortes, em comparação com nenhum regime de triagem (A11).

Estudo realizado na Inglaterra identificou que 9% dos pacientes com DP nunca haviam tido consulta com neurologista e 18,5% eram tratados de forma parcial, principalmente devido à demora entre o diagnóstico e a primeira consulta com médico especialista. Verificou-se a necessidade de garantir a igualdade de acesso aos cuidados especializados para melhor assistência às necessidades das pessoas com a doença (A33). Em estudo sobre as necessidades de cuidado, no aspecto multidisciplinar, dos pacientes com DP, verificou-se que 37,5% dos participantes não tiveram atendimento por terapeuta ocupacional; 17,5% nunca tiveram assistência de um fonoaudiólogo, 16,8%, por fisioterapeutas, mostrando, assim, que tais atendimentos não foram satisfatórios para esses pacientes, além disso, os participantes relataram que gostariam de receber mais informações sobre a doença e serem envolvidos na tomada de decisão de seu tratamento. Verificou-se ainda, que as pessoas com DP têm perspectiva importante na avaliação de suas necessidades de saúde, seus pontos de vista e sentimentos têm implicações para a prática clínica e para as políticas de saúde (A9).

Estudo sobre as experiências de serviços de cuidados a pessoas com DP e seus familiares, realizado nos Estados Unidos, mostrou que, muitas vezes, as necessidades não estão sendo atendidas no atual modelo de cuidados de saúde disponíveis. Os participantes discutiram a falta de informações recebidas sobre os serviços de prognóstico, diagnóstico e assistência à doença. Alguns relataram que os cuidados deveriam ter sido fornecidos de forma diferente, e que queriam receber maiores informações. Dada a experiência com a falta de apoio no sistema de saúde, os participantes fizeram sugestões sobre como melhorá-lo, por exemplo: receber cuidados de forma multidisciplinar, com atendimento acessível a todos, menos demorado, e que o foco da atenção seja além da doença, considerando a pessoa como um todo (A15).

Em outro estudo analisado foram identificadas algumas necessidades de cuidados relatadas por pessoas com DP e seus cuidadores, como a necessidade de apoio emocional, empatia e respeito – de acordo com os pacientes, é preciso suporte para facilitar a aceitação da doença imediatamente após o diagnóstico. Os participantes queriam ser tratados com respeito, prestando atenção para a "pessoa por trás da doença", e gostariam de cuidados personalizados de acordo com as preferências e necessidades individuais de cada pessoa. Outro aspecto levantado na pesquisa é que os participantes desejavam ser tratados por

profissionais de saúde com conhecimentos específicos, adequados e com experiência em DP. Além disso, gostariam de ser envolvidos na tomada de decisões com relação ao tratamento e, por fim, a importância da colaboração multiprofissional e melhor acesso aos serviços de saúde (A35).

Estudo relacionado a grupos de apoio voltados a pessoas com DP mostrou que 73,1% das pessoas com a doença participavam de tais atividades. A adesão aos grupos foi maior no Norte e Europa Ocidental (85,7% e 88,6%, respectivamente). Os entrevistados que não eram membros do grupo foram convidados a fornecer razões pela não participação, e a mais comum (35,2%) foi a de que eles não tinham informações sobre, ou desconheciam tais organizações. Nesse estudo, 14,3% das pessoas consideraram que era cedo demais para elas participarem dos grupos porque seu diagnóstico havia sido recente, ou porque não sentiam necessidade para esse tipo de apoio no momento. Esses achados podem ajudar profissionais de saúde e gestores a melhorar a assistência aos pacientes e seus familiares em toda a Europa (A38).

Além disso, pesquisa realizada na Inglaterra mostrou que pacientes que iniciaram o tratamento logo após o diagnóstico da DP tiveram melhora nas condições de saúde. O estudo foi baseado no *Parkinson Disease Questionnaire - 39* (PDQ-39), cujos domínios incluem aspectos que abrangem a função motora (mobilidade, atividades da vida diária) e funções não motoras (cognição, bem-estar e desconforto corporal e emocional). A principal conclusão é que houve deterioração significativa em todos os domínios da escala em pessoas que não iniciaram o tratamento imediatamente após a descoberta da doença. Verificou-se que são necessárias medidas específicas de autoavaliação do estado de saúde para pessoas com DP, fazendo parte da avaliação clínica dos pacientes para avaliar a resposta ao tratamento (A6).

É importante ressaltar a necessidade da busca pelos serviços de saúde assim que há a percepção de modificações no comportamento ou mobilidade, dessa forma, é possível que sejam investigadas tais alterações e, se comprovado o diagnóstico da DP, se dê início imediato ao tratamento, visando estabilização dos sintomas, a promoção da saúde e da qualidade de vida dessas pessoas, mesmo em condição crônica.

Cuidado integral na doença de Parkinson

Podemos identificar, nos estudos, variados tipos de cuidados voltados à DP, permitindo o cuidado integral às pessoas em tal condição. Uma das formas de cuidado diz respeito as visitas aos pacientes, que podem ser um meio viável de proporcionar diferentes olhares para o cuidado integral. Estudo realizado nos Estados Unidos destacou que visitas realizadas por médicos a pessoas que apresentam condição em comum permitem a oportunidade única de observar os pacientes por períodos mais longos e visualizar as características da doença, tais como as flutuações motoras, a sonolência durante o dia, interações interpessoais. Verificou-se a necessidade de realização de mais estudos que avaliem a prestação dos cuidados para pacientes com doença de Parkinson para se pensar em novos modelos de atenção a esta população (A29). As visitas se mostram como método complementar na assistência integral a pessoas com DP.

Outro aspecto refere-se a programa de terapia domiciliar de reabilitação para pessoas com DP, para aumentar a força, treinamento estratégico de movimento e educação preventiva para quedas. Trata-se de um estudo realizado na Austrália, baseado em pesquisa anterior para fornecer terapia domiciliar; os resultados do atual projeto irão fornecer mais informações sobre a eficácia dos programas domiciliares para pessoas que vivem com DP (A36). Outro estudo salientou a importância da criação de programas de exercícios baseados em evidências para atender às necessidades de indivíduos com DP. Essa atividade constitui um tratamento eficaz, não havendo consenso sobre o melhor modo, a intensidade ou duração do exercício. Entretanto, destacam que um programa satisfatório de exercícios para pessoas com DP pode incluir a educação sobre a doença em si, condicionamento, e deve também proporcionar estratégias para evitar a inatividade (A16).

Neste mesmo enfoque, pesquisa realizada no Canadá identificou que pessoas com DP têm prevalência significativa de limitações relacionadas à mobilidade (88,5%), comunicação (47,9%), dor (68,6%) e memória (26,2%). Verificou-se que pessoas com a doença necessitam, muitas vezes, de auxílio na realização das atividades básicas e instrumentais de vida diária, sendo os cuidadores (familiares ou não) quem presta assistência significativa. No entanto, esse estudo identificou grande necessidade não atendida pelos serviços, pois muitas famílias sentem-se sobrecarregadas com as necessidades de cuidados, ou, ainda, algumas não têm conhecimento dos serviços de apoio disponíveis. Assim, os profissionais de saúde têm papel importante nessa avaliação, no planejamento de cuidados e encaminhamentos necessários (A42).

Em pesquisa com indivíduos acometidos pela DP que recebiam assistência em um sistema de saúde nos Estados Unidos, mostrou-se a importância dos cuidados relacionados à depressão, quedas, incontinência urinária, alucinações devido às medicações, e especialmente em relação à educação em saúde e aplicação de escalas para planejamento de cuidados, além de estimular a aderência dos pacientes no tratamento da doença (A5). Outro estudo realizado nos Estados Unidos destacou que os indivíduos com DP estavam satisfeitos com os seus cuidados de maneira geral, mas apontaram áreas específicas que precisavam ser melhoradas, principalmente relacionadas à educação em saúde, a fim de dar mais qualidade de vida a pessoa com DP. Além disso, os grupos de apoio eram vistos como um método favorável para lidar com as necessidades individuais e poderiam ser utilizados para melhorar o atendimento centrado no paciente (A23).

O cuidado da pessoa com DP em níveis secundários e terciários, como no caso de consultas e da internação hospitalar, necessita de atenção voltada a integralidade. Estudo realizado no Canadá identificou que pessoas com DP utilizavam mais os serviços de saúde do que um grupo controle sem a doença, como maior número de consultas médicas em clínicos gerais e neurologistas, além disso, ficavam mais tempo internadas quando hospitalizadas. Nesse sentido, a internação para as pessoas com DP gera impacto na vida dos pacientes, pelo fato de permanecerem em repouso prolongado, e a ocorrência de hipotensão ortostática, precisam de segurança para retomar a mobilidade, o que implica em planejamento de cuidados para evitar tal agravo (A40).

Estudo realizado na Itália com pacientes que frequentavam um centro para DP e distúrbios do movimento, em um Serviço de Neurologia, verificou que os serviços de saúde mais utilizados foram: as consultas com especialistas (41,5%), consulta com clínico geral (26,9%), atendimento de emergência (22,3%) e hospitalização em 19,2% dos pacientes. De acordo com os registros do serviço, apenas 11,5% dos pacientes foram admitidos no hospital por razões relacionadas com a doença e que necessitavam de observação clínica e de mudanças nos medicamentos de forma mais cuidadosa. Os autores salientam a otimização da assistência global para as pessoas com DP, incluindo a prevenção de acidentes traumáticos, como as quedas, para redução de complicações e racionalização de custos (A4).

Da mesma forma, se faz relevante o cuidado a pessoas com DP em Instituições de Longa Permanência para Idosos. Estudo realizado na Austrália, sobre a otimização do cuidado a residentes com DP em instalações supervisionadas, demonstrou que uma intervenção simples

como a educação em saúde pode resultar em melhoria significativa no cuidado. Este é o primeiro estudo que aborda sobre a questão da prestação de cuidados em instalações residenciais para os moradores com DP, e também por se concentrar em educação pessoal para melhorar o atendimento. Na formação da equipe foram utilizadas questões comuns de relevância para DP que incluíam a compreensão geral da doença, suas características físicas, funcionais, manifestações psicológicas, possíveis efeitos secundários e informações de acesso a serviços voltados à DP nas proximidades da instituição. Além disso, foram demonstradas e discutidas escalas para avaliação das pessoas com DP, como escalas de avaliação cognitiva, qualidade de vida, estágio da doença. Esse estudo demonstrou melhoria no conhecimento da equipe após a educação em saúde (A27).

Estudos sobre tratamentos não farmacológicos mostraram-se evidentes para o cuidado integral à saúde das pessoas com DP, um exemplo são os efeitos dos exercícios para pessoas com a doença. Estudo realizado na Austrália mostrou evidências dos benefícios potenciais de treinamento de resistência para as pessoas com DP, incluindo a força e ganhos funcionais, bem como a melhora da mobilidade e desempenho em tarefas diárias (A47). Outra forma de cuidado é a medicina complementar e alternativa em pacientes com DP. Pesquisa realizada em um ambulatório neurológico da Suécia identificou que 34% das pessoas utilizavam alguma forma de terapia complementar, principalmente a acupuntura, fitoterapia, homeopatia, entre outros. O estudo salienta que os profissionais de saúde devem se informar sobre as diversas formas de tratamento e respeitar a cultura e crenças dos pacientes (A26).

Estudo realizado nos Estados Unidos, sobre intervenções psicossociais para cuidadores não profissionais de pessoas com DP, destacou a grande utilização da terapia cognitivo-comportamental, além disso, verificou-se que grupos de apoio e abordagens de cuidados multidisciplinares são importantes no atendimento a pessoas com DP. O estudo verificou que existe pouca evidência científica sobre diferentes abordagens terapêuticas aplicadas a cuidadores de pessoas com DP, mostrando lacuna no conhecimento (A10).

Tratando-se da evolução da doença e outras complicações que podem acompanhar o processo de envelhecimento, os cuidados paliativos merecem atenção, como mostra estudo realizado nos Estados Unidos que discorreu sobre os serviços essenciais para adequado processo de morte/morrer, que ainda permanecem sendo um desafio na assistência à saúde. Os serviços paliativos adequados dependem da

correta identificação das necessidades do paciente, reconhecendo, também, as necessidades dos membros da família e serviços que prestam cuidados (A17). Os cuidados paliativos devem estar disponíveis para populações com DP avançada de forma sistemática.

Os tipos de cuidados voltados à pessoa com DP e seus familiares necessitam estar de acordo com as especificidades e particularidades de cada caso, seja devido às limitações impostas pela doença, seja por causa de complicações, como a depressão, incontinência urinária, ou, até mesmo, cuidados relativos ao processo de morte e morrer nos casos em que a DP encontra-se em estágio avançado.

Tecnologias de cuidado voltadas à pessoas com doença de Parkinson

Em decorrência do avanço das tecnologias, estudos discorreram sobre a utilização destas na assistência a pessoas com DP. Um dos programas de tecnologia, chamado ParkinsonNet, disponível na Holanda, mostrou ser uma ferramenta que favorece a comunicação, a reflexão e colaboração entre os profissionais, auxiliando na prática voltada a pessoas com DP. Essa tecnologia proporciona o acesso de profissionais das diversas áreas de saúde, o conhecimento clínico da doença, além disso, elevado número de conexões ao sistema, resultando em homogeneização das práticas (A32). Estudo realizado nos Estados Unidos identificou que pessoas com DP que participavam de um programa de telemedicina relataram alta satisfação com a tecnologia de cuidado, especialmente em relação à diminuição do estresse devido ao deslocamento aos serviços e ao acesso a cuidados de alta qualidade realizados por especialistas em DP. Verificou-se que a telemedicina proporciona fácil comunicação, apesar das dificuldades tecnológicas que algumas pessoas possam apresentar, entretanto, se trata de uma ferramenta viável e potencialmente benéfica para melhoria da assistência na DP (A22).

Estudo realizado na Holanda, sobre o uso de “*Online Health Communities OHCs*” (comunidades de saúde *online* apoiados em uma plataforma baseada na Internet que reúne grupos de pessoas com objetivo comum ou interesse semelhante, como grupos de pacientes, grupos de profissionais ou ambos), destacou as potencialidades dessa ferramenta, como a facilitadora para a troca de conhecimentos e experiências, colaboração interdisciplinar, bem como a capacidade para melhorar o atendimento centrado no paciente. O cuidado em doenças crônicas exige abordagem integrada voltada às necessidades individuais dos pacientes para aperfeiçoar os resultados do tratamento. Na ausência

de estrutura de equipe formal, as comunidades de saúde *online* facilitam a comunicação entre profissionais e pacientes (A45).

Outro estudo, realizado na Alemanha, diz respeito à avaliação de um programa de educação psicossocial (*Patient Education Program Parkinson - PEPP*) padronizado em sete países europeus, voltado à educação de pacientes e cuidadores de pessoas com DP. O programa foi aplicado com sucesso em diferentes contextos culturais. Verificou-se que 90% dos cuidadores participantes avaliaram a troca de experiências e ideias dentro do grupo como útil. Este estudo levou à melhoria do programa e à elaboração de um manual voltado a esse público (A18).

Em estudo realizado no Reino Unido foi desenvolvida uma ferramenta projetada para monitorar e avaliar os sintomas motores periféricos no domicílio. Uma avaliação dessa ferramenta foi realizada durante um período de 10 semanas em cada 10 pessoas com DP. Os participantes foram convidados a utilizar a ferramenta duas vezes por dia durante quatro dias. Verificou-se que esta ferramenta pode ser usada no ambiente doméstico como um alerta precoce para uma mudança na condição clínica ou para monitorar os efeitos das mudanças de medicamentos usados para o tratamento da DP (A34).

Estudo realizado na Austrália discorreu sobre um protocolo, denominado "*Parkinson's Disease Medication Protocol Program*", desenvolvido para melhorar o conhecimento de enfermeiros nos cuidados hospitalares e no aperfeiçoamento do tratamento da DP, com intuito de evitar resultados negativos desnecessários decorrentes de atrasos, erros e omissões. Os resultados da pesquisa fornecem subsídios para melhorar os conhecimentos de enfermagem e as práticas de cuidado em benefício das pessoas com Parkinson (A46).

Em estudo analisado, os autores destacam intervenções bem-sucedidas para resolver a falta de administração de medicamentos em pacientes hospitalizados com DP, como a campanha "*Get It On Time*", para garantir que os pacientes recebam os seus medicamentos nos horários corretos. Esta intervenção mudou radicalmente a forma como os pacientes com DP são cuidados nos hospitais dos Estados Unidos, expandindo-se também para o Canadá. O programa oferece ferramentas *online* e recursos para pacientes e profissionais de saúde. Verificou-se a necessidade de fornecer treinamento para as equipes que atuam em hospitais, com orientações sobre a importância na administração da medicação em horário oportuno e a adesão à medicação em domicílio (A28).

Outras formas de tecnologias de cuidado na assistência à saúde da pessoa com DP são as escalas para avaliação multidimensional. Estudo

realizado no Canadá sobre o uso de cuidados paliativos para pessoas com DP em estágio avançado e a adaptação da escala “*Edmonton Symptom Assessment System Scale for PD (ESAS-DP)*” destacou que tal escala é prática para aplicação em pacientes com DP avançada, além disso, pode ajudar os profissionais a identificar sintomas que requerem intervenção nesta população. A ESAS-DP foi projetada para ser breve, sendo uma ferramenta útil para análise dos domínios físicos e psicológicos de pacientes em cuidados paliativos. ESAS-DP é validada em populações com câncer avançado e pacientes em diálise renal (A41).

A avaliação da qualidade de vida também se faz relevante. Uma Equipe Americana de Neurologia adaptou um processo de desenvolvimento para avaliar as medidas de qualidade da DP, resultando em 10 medidas que podem ser agrupadas em três categorias – seis medidas que avaliam os sintomas da DP na consulta; três medidas sobre o diagnóstico e tratamento atual do paciente; e a terceira categoria refere-se a uma medida de segurança que envolve complicações que podem ser evitadas. Estas medidas fornecem meios para melhorar a prática voltada à pessoas com DP (A19).

O sono é um fator bastante impactante para as pessoas com DP e merece ser avaliado. Diante disso, estudo realizado no Reino Unido teve o objetivo de elaborar uma nova escala para avaliação do sono em pacientes com DP, a denominada “*Parkinson’s disease sleep scale (PDSS)*”. Por meio da aplicação da escala, verificou-se que os pacientes com DP avançada tinham piores pontuações em comparação com pessoas com a doença inicial ou moderada; esses achados mostram que a escala oferece bom poder discriminativo na diferenciação entre problemas de sono de pacientes nos diferentes estágios da doença. Uma combinação de subitens pode ajudar a identificar aspectos específicos de distúrbios do sono, o que por sua vez pode ajudar no tratamento destes. Ao identificar sintomas individuais que contribuem para distúrbios do sono, a escala fornece um método objetivo para o tratamento de sintomas noturnos em pessoas com DP (A2).

Estudo relacionado à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e DP, realizado no Brasil, mostrou que o modelo de saúde proposto, em conjunto com a aplicação da Medida de Desempenho Ocupacional Canadense (MDOC) é eficiente, pois permite a correlação, quando a atividade é o foco de avaliação, de funções e estruturas do corpo, fatores ambientais e pessoais, com as dificuldades de desempenho na realização das atividades. A MDOC permite descrever os problemas de desempenho ocupacional do sujeito dentro de uma perspectiva real, anulando a

interferência de fatores ligados ao uso da medicação. Mostrando-se como uma ferramenta válida para avaliação de sujeitos com DP. O modelo de saúde biopsicossocial facilita a leitura do problema em um modelo amplo, auxiliando o profissional da saúde a correlacionar às diversas variáveis levantadas, dentro de uma linguagem uniforme, favorecendo inclusive as ações da equipe multiprofissional e o desenvolvimento de políticas públicas e serviços de saúde que venham a contemplar as necessidades clínicas e pessoais de indivíduos com DP (A25).

Além das avaliações destacadas, foi elaborado um protocolo de estudo para um ensaio clínico a ser realizado na Inglaterra, com o intuito de investigar os componentes de recomendações recentes da política nacional para pessoas com DP, e dar orientações sobre o planejamento dos serviços. O estudo – *SPIRiT(T) (Specialist Parkinson's Integrated Rehabilitation Team Trial)* é fundamentado nas recomendações de vários documentos de políticas recentes do *Inglês National Health Service*. Baseia-se nos resultados de um programa de reabilitação multidisciplinar anterior, coordenado por uma enfermeira especialista em DP, em um ambiente de hospital-dia, que resultou em ganhos imediatos significativos para pacientes tanto em relação à mobilidade, quanto à independência, bem-estar e qualidade de vida (A30).

Por meio desses estudos podemos (re)pensar a prática profissional voltada a pessoas com DP e seus familiares, na qual podemos salientar a importância de criação de programas que promovam a saúde dessas pessoas. Nesse intuito, em um estudo brasileiro com objetivo de adaptar, testar e avaliar a tecnologia assistiva de ajuda mútua grupal para portadores de doença de Parkinson e suas famílias, nos contextos de Jequié/BA e Florianópolis/SC, verificou-se que tal tecnologia foi avaliada passivamente no que tange à formação e manutenção de rede de relação entre as pessoas com DP, mantendo-as inseridas na sociedade mesmo com as limitações impostas pela doença (SENA et al., 2010).

Equipe multiprofissional no atendimento à doença de Parkinson

Estudo de revisão sistemática, realizado nos Estados Unidos, mostrou que o atendimento por uma equipe multiprofissional melhora a assistência do cuidado e a promoção da saúde do paciente com DP. Verificou-se a lacuna de conhecimento nessa área e a necessidade de mais estudos explorando as diversas abordagens do trabalho em equipe, a fim de desenvolver recomendações para melhorar a prática de cuidado

(A37). Em outro estudo, realizado no Reino Unido, pacientes com DP tiveram um declínio significativo ao longo de seis meses, no entanto, um curto período de reabilitação multidisciplinar pode melhorar a mobilidade dos pacientes com a doença (A3).

Neste mesmo enfoque, em pesquisa realizada na Holanda destaca-se a concepção da assistência multidisciplinar a pessoas com DP. Este tipo de atendimento é cada vez mais recomendado, porém, não há nenhum modelo padrão que embase a sua organização. Uma vasta gama de profissionais pode ser envolvida. As evidências até o momento descrevem em favor de intervenções realizadas por equipe especialista na doença, no entanto, não oferecem respostas para otimizar esse trabalho, sendo, ainda, um desafio para a prática clínica, mostrando a necessidade de mais pesquisas científicas relacionadas à temática (A48). No tratamento multidisciplinar da DP, a maioria das intervenções é realizada isoladamente, com a colaboração e comunicação insuficientes entre as disciplinas envolvidas no cuidado ao paciente com DP. A experiência clínica sugere que a gestão do cuidado a pacientes com DP tenha uma abordagem multidisciplinar, com planos de cuidados multifatoriais específicos para cada indivíduo. No Centro de Parkinson de Nijmegen, os pacientes com DP são convidados rotineiramente para expor suas prioridades e suas principais queixas, e observa-se uma grande variedade de prioridades estabelecidas por estes, justificando, ainda mais, a necessidade de planos de cuidados que contemplem as particularidades e especificidades de cada pessoa (A13). Contudo, dentro de uma visão multidimensional.

Em pesquisa relacionada à prática clínica atual para a DP entre os médicos chineses, neurologistas e especialistas em distúrbios do movimento abordaram a importância das discussões em equipe para a padronização do diagnóstico e tratamento da DP. Verificou-se a relevância da comunicação multiprofissional e cooperação entre os profissionais, necessárias para otimizar a gestão do cuidado à pessoa com DP (A39).

Estudo de revisão, realizado por autores do Brasil, mostrou que muitos ensaios têm sido feitos para avaliar os resultados da fisioterapia na DP. Os exercícios fisioterapêuticos são valiosos auxiliares no tratamento da DP. Com o passar dos anos, os exercícios ficaram mais focados nos principais sinais e sintomas da doença, como a marcha, equilíbrio, congelamento e atividades de vida diária. Além disso, verificou-se a importância de os serviços de saúde compreenderem a necessidade dos exercícios e de fisioterapeutas na assistência à DP,

estendendo-se também, gratuitamente, à população com condições socioeconômicas mais desfavoráveis (A21).

Outro estudo relacionado à fisioterapia abordou a primeira orientação, publicada em 2004, sobre fisioterapia na DP, fornecendo recomendações para intervenções baseadas em evidências sobre o uso de estratégias para evitar quedas e melhorar a capacidade física dos pacientes (A14). Estudo realizado na Holanda discute a necessidade de melhorar a organização dos cuidados voltados a pessoas com DP, principalmente na assistência de fisioterapia e terapias ocupacionais. Verificou-se o principal papel da fisioterapia na DP, aprimorando as competências básicas dos pacientes, como andar ou transferências, melhorando o funcionamento e a mobilização para realização das atividades diárias, e a terapia ocupacional com o enfoque no estímulo de habilidades mais complexas, como "cozinhar" ou "ir para uma loja". Também é discutida a importância de aliar a assistência a outros profissionais, como nutricionista, sexólogo, assistente social e fonoaudiólogo (A7).

Pesquisa realizada na Inglaterra, relacionada com o atendimento de enfermeiros especialistas na DP, mostrou que, embora o estudo não tenha encontrado resultados significativos na saúde de pacientes que receberam cuidados de um enfermeiro especialista e aqueles que receberam tratamento padrão, houve uma melhora no bem-estar subjetivo dos pacientes atendidos pelo enfermeiro, além disso, não houve aumento de custos com a saúde (A1). Outro estudo mostrou a qualidade no atendimento a esses pacientes por enfermeiros especialistas, realizando cuidados de apoio, educação em saúde, manejo dos sintomas, planejamento e avaliação da assistência (A24). Estudo realizado na Holanda discorreu sobre a terapia ocupacional para pessoas com DP. Verificou-se que a terapia individualizada leva a uma melhoria na autopercepção do desempenho das atividades diárias, porém destacou-se que são necessários mais estudos que explorem os principais fatores importantes para a implementação de intervenções bem-sucedidas (A49).

Estudo realizado na Alemanha destacou os benefícios significativos da assistência farmacêutica na saúde do paciente com DP, por meio de serviços de qualidade e padronizados. Essa pesquisa mostrou que o atendimento farmacêutico contribui no cuidado primário e no manejo dos pacientes (A43). Outro estudo relacionado ao mesmo profissional sugere que o farmacêutico contribui como a resolução de problemas terapêuticos e educação em saúde sobre as medicações (A44).

Em pesquisa sobre estimulação cerebral profunda para pacientes com DP, os autores destacaram que é necessária uma cuidadosa triagem em nível interdisciplinar para avaliar se o paciente tem o potencial de realizar este tipo de cirurgia, pois o primeiro passo para o sucesso de tal intervenção é selecionar o paciente adequado. A avaliação pré-operatória detalhada por vários profissionais é um pré-requisito que deve ser levado em consideração. Uma equipe adequada inclui neurologista especialista em distúrbios do movimento, neuropsicólogo e neurocirurgião. Os autores recomendam também que sejam envolvidos psiquiatra, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e assistentes sociais. Cada membro da equipe de triagem interdisciplinar deve avaliar de forma independente o paciente, e discutirem e analisarem os resultados em conjunto (A20).

Estudo realizado na Austrália abordou que a equipe multidisciplinar de reabilitação para pacientes com DP deve incluir os seguintes profissionais: neurologista e/ou médico de reabilitação para avaliar e fazer a anamnese do paciente relacionada com DP, avaliando a função motora, humor, sintomas autonômicos e cognitivos. Este especialista é também responsável pela avaliação do tratamento médico desses sintomas, e o tratamento das complicações. Se necessário, o encaminhamento para outros profissionais de saúde ou outros serviços, como o psiquiatra e psicólogo, enfermeira especializada em Parkinson para a realização de educação em saúde aos pacientes e cuidadores sobre cuidados pessoais, higiene, alimentação, segurança na mobilidade e transferência, promoção de ambiente que garantam que os pacientes com DP e familiares cuidadores sintam-se seguros e compreendidos por meio do plano de cuidados de enfermagem. O fisioterapeuta, para analisar, medir e tratar os distúrbios motores, equilíbrio postural e controlar esse impacto no desempenho funcional de tarefas como caminhar, correr e subir escadas, tendo em vista a prevenção de quedas. O terapeuta ocupacional, para tratar problemas com estratégias motoras e cognitivas em relação às tarefas funcionais, como vestir-se, higiene pessoal, compras, trabalho, condução, escrita e atividades de lazer. O fonoaudiólogo, para diagnosticar e tratar problemas de comunicação e deglutição, com auxílio do nutricionista (A8).

Verificou-se a importância de uma equipe multiprofissional na assistência à saúde da pessoa com Parkinson e de seus familiares, no sentido de vislumbrar além da doença e atender todos os aspectos relacionados à pessoa. Fazem-se necessários o trabalho em grupo, a discussão de cada caso, a reflexão sobre a elaboração de um plano de cuidado, no qual todos os profissionais estejam inseridos, além disso, os

estudos retratam de forma pertinente a necessidade constante de capacitação dos profissionais de saúde para a assistência com qualidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo atingiu o objetivo proposto de conhecer as características da produção científica sobre a atenção à pessoa com a doença de Parkinson, ao identificar pesquisas de diversos países sobre o tema. Foi possível discorrer sobre as necessidades de tratamento das pessoas que têm a doença e os principais tipos de cuidados realizados pelos profissionais de saúde a nível mundial. Além disso, destacam-se os diferentes programas utilizados na assistência aos pacientes, como tecnologias via Internet, utilização de escalas para avaliar diversos domínios que podem estar alterados devido à doença, como sono, marcha, qualidade de vida. Outro ponto discutido nos estudos analisados refere-se à importância da equipe multiprofissional na assistência à saúde das pessoas com DP. O atendimento pela equipe proporciona melhor assistência, ao compreender o paciente em sua integralidade.

Sugere-se que mais estudos sejam realizados sobre a temática, principalmente a nível nacional, visto que foram encontrados apenas dois artigos nacionais (com a combinação dos descritores de acordo com os objetivos do estudo), fator importante para que pessoas com DP, seus familiares/cuidadores, profissionais de saúde e comunidade em geral tenham acesso a esse conhecimento. Além disso, sugere-se a realização de mais revisões utilizando outros descritores para identificação da produção científica sobre outros aspectos relacionados à doença de Parkinson.

REFERÊNCIAS - Apresentação da amostra de artigos incluídos no estudo, de acordo com código, utilizando-se a de artigo, seguido de ordem numérica, para facilitar a identificação no texto, título, ano de publicação e periódico:

A1. BRIAN, J. et al. Effects of community based nurses specialising in Parkinson's disease on health. *BMJ*, v. 324, n. 4, 2002.

A2. CHAUDHURI, K. R. et al. The Parkinson's disease sleep scale: a new instrument for assessing sleep and nocturnal disability in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, v. 73, p. 629–635, 2002.

A3. WADE, D. T. et al. Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease: a randomised controlled study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, v. 74, p. 158–162, 2003.

- A4.** COSENTINO, M. et al. Medical healthcare use in Parkinson's disease: survey in a cohort of ambulatory patients in Italy. *BMC Health Services Research*, v. 5, p. 26,2005.
- A5.** SWARZTRAUBER, K.; GRAF, E.; CHENG, E. The quality of care delivered to Parkinson's disease patients in the U.S. Pacific Northwest Veterans Health System. *BMC Neurology*, v.6, p. 26,2006.
- A6.** GROSSET, D. et al. A multicentre longitudinal observational study of changes in self reported health status in people with Parkinson's disease left untreated at diagnosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, v. 78, p. 465–469,2007.
- A7.** NIJKRAKE, M.J. et al. Allied health care interventions and complementary therapies in Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, v. 13, p. 488–494, 2007.
- A8.** RUBENIS, J. A rehabilitational approach to the management of Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, v. 13, p. 495–497, 2007.
- A9.** BUETOW, S. et al. Perceived unmet needs for health care among Parkinson's Society of New Zealand members with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, v. 14, p. 495-500, 2008.
- A10.** HEMPEL, S. et al. Psychosocial interventions for non-professional carers of people with Parkinson's disease: a systematic scoping review. *Journal of Advanced Nursing.*, v. 64, n. 3, p. 214–228, 2008.
- A11.** HUEI LIOU, H. et al. Natural history and effectiveness of early detection of Parkinson's disease: results from two community-based programmes in Taiwan (KCIS no. 11). *Journal of Evaluation in Clinical Practice.*, v.14, p. 198–202, 2008.
- A12.** DAHODWALA,N. et al. Treatment Disparities in Parkinson's Disease. *Ann Neurol. August.*, v. 66, n. 2, p. 142–145, 2009.
- A13.** Marck, M. A. et al. Multidisciplinary care for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders.*, v. 15, n. S3, p. 219–223, 2009.
- A14.** SAMYRA, H.J. et al. Physical Therapy in Parkinson's Disease: Evolution and Future Challenges. *Movement Disorders.*, v. 24, n. 1, p. 1–14,2009.
- A15.** GILES, S.; MIYASAKI,J. Palliative stage Parkinson's disease: patient and family experiences of health-care services. *Palliative Medicine.*, v. 23, p. 120–125, 2009.
- A16.** HIRSCH, M. A. Community-based rehabilitation for Parkinson's disease: From neurons to neighborhoods. *Parkinsonism and Related Disorders.*, v. 15, n. S3, p. 114–117,2009.

- A17.** LANOIX, M. Palliative care and Parkinson's disease: managing the chronic-palliative interface. *Chronic Illness.*, v. 5, p. 46–55,2009.
- A18.** A'CAMPO, L. E. I.; SPLIETHOFF-KAMMINGA, N. G. A.;MACHT, M.Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Qual Life Res.*, v. 19, p. 55–64,2010.
- A19.** CHENG, E.M. et al. Quality improvement in neurology: AAN Parkinson disease quality measures. *Neurology.*, v.75, p. 2021–2027,2010.
- A20.** OKUN, M. S.; FOOTE, K. D. Parkinson's disease DBS: what, when, who and why? The time has come to tailor DBS targets. *Expert Rev Neurother.*, v. 10, n. 12, p. 1847–1857, 2010.
- A21.** SANTOS, V. V. et al. Fisioterapia na Doença de Parkinson: uma Breve Revisão. *Rev Bras Neurol.*, v. 46, n. 2, p. 17-25, 2010.
- A22.** DORSEY, E. R. et al. Increasing Access to Specialty Care: A Pilot, Randomized Controlled Trial of Telemedicine for Parkinson's Disease. *Movement Disorders.*, v. 25, n. 11, p. 1652–1659,2010.
- A23.** DORSEY, E. R. et al. Survey of Patients with Parkinson's Disease: Satisfaction with Medical Care and Support Groups. *Movement Disorders.*, v. 25, n. 13, p. 2128–2135,2010.
- A24.** AXELROD, L. et al. Workloads of Parkinson's specialist nurses: implications for implementing national service guidelines in England. *Journal of Clinical Nursing.*, v.19, p. 3575–3580, 2010.
- A25.** NICKEL, R. et al.Estudo descritivo do desempenho ocupacional do sujeito com doença de Parkinson: o uso da CIF como ferramenta para classificação da atividade e participação. *Acta Fisiatr.*, v. 17, n. 1, p. 13 – 17, 2010.
- A26.** LÖKK, J.; NILSSON, M. Frequency, type and factors associated with the use of complementary and alternative medicine in patients withParkinson's disease at a neurological outpatient clinic. *Parkinsonism and Related Disorders.*, v. 16, p. 540-544, 2010.
- A27.** MAKOUTONINA, M.; IANSEK, R.; SIMPSON, P. Optimizing care of residents with Parkinsonism in supervised facilities. *Parkinsonism and Related Disorders.*, v. 16, p. 351-355, 2010.
- A28.** LINDY, D. et al. Challenges of medication management in hospitalized patients with Parkinson's disease. *Am J Health-Syst Pharm.*, v. 67, p. 2059-63,2010.
- A29.** DORSEY, E.R. et al. Group patient visits for Parkinson disease A randomized feasibility trial. *Neurology.*, v. 76, p. 1542–1547,2011.
- A30.** GAGE, H. et al. A comparison of specialist rehabilitation and careassistant support with specialist rehabilitation alone and usual care

for people with Parkinson's living in the community: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials.*, v. 12, p. 250,2011.

A31. DAHODWALA, N. et al. Delayed Parkinson's Disease Diagnosis among African-Americans: The Role of Reporting of Disability.

Neuroepidemiology., v. 36, p. 150–154, 2011.

A32. WENSING, M. et al. Connectedness of healthcare professionals involved in the treatment of patients with Parkinson's disease: a social networks study. *Implementation Science.*, v. 6, p. 67,2011.

A33. HU, M. T. M. et al. How common and what are the determinants of sub-optimal care for Parkinson's disease patients: The Milton Keynes community study. *Parkinsonism and Related Disorders.*, v. 17, p.177-181, 2011.

A34. L. CUNNINGHAM, S. et al. Home-Based Monitoring and Assessment of Parkinson's Disease. *IEEE transactions on information technology in biomedicine.*, v. 15, n. 1, 2011.

A35. EIJK, M. V. D. et al. Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders.*, v. 17, p. 360-364, 2011.

A36. MORRIS, M. E. et al. Protocol for a home-based integrated physical therapy program to reduce falls and improve mobility in people with Parkinson's disease. *BMC Neurology.*, v. 12, p. 54,2012.

A37. PRIZER, L. P.; BROWNER, N. The Integrative Care of Parkinson's Disease: A Systematic Review. *Journal of Parkinson's Disease.*, v. 2, p. 79–86,2012.

A38. BLOEM, B. R.; STOCCHI, F. Move for Change Part I: a European survey evaluating the impact of the EPDA Charter for People with Parkinson's disease. *European Journal of Neurology.*, v. 19, p. 402–410,2012.

A39. CHEN, W. et al. Current clinical practice for Parkinson's disease among Chinese physicians, general neurologists and movement disorders specialists: a national survey. *BMC Neurology.*, v. 12, p. 155,2012.

A40. HOBSON, D. E. et al. Healthcare utilization in patients with Parkinson's disease: A population-based analysis. *Parkinsonism and Related Disorders.*, v. 18, p. 930-935, 2012.

A41. MIYASAKI, J. M. et al. Palliative care for advanced Parkinson disease: An interdisciplinary clinic and new scale, the ESAS-PD. *Parkinsonism and Related Disorders.*, v. 18, p. 6-9, 2012.

A42. TERRIFF, D.L. et al. Patterns of disability, care needs, and quality of life of people with Parkinson's disease in a general population sample. *Parkinsonism and Related Disorders.*, v. 18, p. 828-832, 2012.

- A43.** SCHRO'DER, S. et al. Impact of community pharmaceutical care on patient health and quality of drug treatment in Parkinson's disease. *Int J Clin Pharm.*, v. 34, p. 746–756, 2012.
- A44.** POON, L. H. et al. Pharmacist's role in a Parkinson's disease and movement disorders clinic. *Am J Health-Syst Pharm.*, v. 69, n. 15, 2012.
- A45.** EIJK, M. V. D. Using Online Health Communities to Deliver Patient-Centered Care to People With Chronic Conditions. *J Med Internet Res.*, v. 15, n. 6, p. 115,2013.
- A46.** Chenoweth, L. et al. Impact of the Parkinson's disease medication protocol program on nurses' knowledge and management of Parkinson's disease medicines in acute and aged care settings. *Nurse Education Today.*, v. 33, p. 458–464, 2013.
- A47.** BRIENESSE, L. A.; MICHAEL, N. Emerson. Effects of Resistance Training for People With Parkinson's Disease: A Systematic Review. *JAMDA.*, v. 14, p. 236-241, 2013.
- A48.** MARCK, M. A. V. D.; BLOEM, B. R. How to organize multispecialty care for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, v. 20S1, p. 167–173, 2014.
- A49.** STURKENBOOM, I. H. W. M. et al. Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol.*, v. 13, p. 557–66,2014.

REFERÊNCIAS

- LEWIS, P. R . Merrit tratado de neurologia. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 12^a ed, 2011, p.768-83.
- MENESES, M.S. Neuroanatomia aplicada. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.
- PINHEIRO, J. E. S. Doença de Parkinson e outros transtornos do movimento. IN: FREITAS, E. V. de.; PY, L. *et al.* Tratado de Geriatria e Gerontologia. 3^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 285-291.
- YARNALL, A.; ARCHIBALD, N.; BURN, D. Parkinson's disease. *Medicine*, v.40, n.10, p. 529-535, 2012.

PRIZER LP, BROWNER N. The integrative care of **Parkinson's** disease: a systematic review. *J Parkinsons Dis.*, v. 2, n. 2, p. 79-86. 2012.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & contexto enferm.*, v. 17, n. 4, p. 758-64, 2008.

POLIT, D. F.; BECK, C. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. Avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

SANTOS, A. S. Concepções sobre linhas de cuidado. In: SANTOS, A. S.; CUBAS, M. R. Saúde coletiva – linhas de cuidado e consulta de enfermagem. Rio de Janeiro: *Elsevier*, p. 17-32, 2012.

SANTOS, I.S.C.; MENEZES, M.R.; SOUZA, A.S. Concepções de idosos sobre a vivência com a doença de Parkinson. *Rev. enferm. UERJ*. Rio de Janeiro, v.17, n.1, p. 69-74, 2009.

SENA, E. L. S. et al. Tecnologia cuidativa de ajuda mútua grupal para pessoas com Parkinson e suas famílias. *Texto contexto - enferm.*, v.19, n.1, p.93-103, 2010.

4 FUNDAMENTANDO A PESQUISA

Este capítulo apresenta o enfoque teórico que norteou o estudo, procura-se destacar os principais conceitos e pressupostos do Interacionismo Simbólico. Este referencial é de grande importância devido à possibilidade de interpretar a realidade, a qual está voltada de significações e interações.

A escolha por esta perspectiva teórica se deu pelo entendimento de que o convívio com a DP está rodeado de significações e interações, e este tipo de abordagem possibilitou a interpretação dessa realidade, valorizando o significado que o ser humano atribui à experiência de conviver com a DP.

Historicamente, o Interacionismo Simbólico (IS) surge de uma corrente de estudos americana, proposta por George Herbert Mead, na década de 20, e tem como seguidores mais representativos Herbert Blumer, da Escola de Chicago, e Kuhn, da Escola de Iowa. O nome dessa linha de pesquisa foi cunhado por Blumer, em 1937 (HAGUETTE, 2003; CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010).

Cabe salientar que Mead não publicou nenhum livro sobre sua teoria, a obra *Mind, Self and Society* foi composta de notas de estudantes que assistiam a suas aulas e que foram selecionadas e editadas postumamente, sem a devida preocupação em relação à organização, com repetições e ideias mal acabadas e vagas, por isso muitas vezes são empreendidas algumas críticas em relação à teoria (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010). *Mind, Self and Society* é considerado um dos mais importantes e influentes livros na área da interação simbólica, no qual é explorada não somente a complexa relação entre a sociedade e o indivíduo, como são expostos a gênese do “*self*”, o desenvolvimento dos símbolos significativos e o processo de comportamento da mente (HAGUETTE, 2003).

Mead ressalta a relação recíproca entre indivíduo e sociedade, e concebe a mente humana como o produto de um ativo processo de interação social, de tal forma que, em sua visão, os indivíduos percebem o mundo e se situam nele na medida em que se colocam no papel do outro. Nesse processo, as pessoas desenvolvem também a capacidade de conversarem consigo próprios, ou seja, de interpretar sua própria ação durante a realização de uma interação com outros indivíduos (MARTINS, 2013).

O Interacionismo Simbólico é uma perspectiva da ciência social delineada para produzir conhecimento sobre a vida humana em grupo e sua conduta; focalizando os significados que os eventos têm para os

seres humanos e nos símbolos que usam para atribuir aqueles significados. Esses símbolos são desenvolvidos socialmente na interação e são concordados dentro do grupo (DELGADO; MENDES, 2009).

O IS cria uma imagem mais ativa do ser humano e rejeita a imagem do indivíduo passivo. As pessoas interagem e a sociedade é constituída de indivíduos interagindo, e essa interação não é somente o que acontece entre as pessoas, mas também o que acontece dentro delas (CHARON, 2004).

Devemos ter em mente que o Interacionismo Simbólico dá um lugar teórico ao agente social como intérprete do mundo que o rodeia e, por conseguinte, põe em prática métodos de pesquisa que dão prioridade aos pontos de vista dos agentes. A meta do emprego desses métodos é elucidar as significações que os próprios agentes põem em prática para construir seu mundo social. É preciso preservar a integridade deste para poder estudá-lo, e levar em conta o ponto de vista dos agentes sociais, pois é por meio do sentido que atribuem a objetos, indivíduos e símbolos que os rodeiam que eles fabricam seu mundo social (COULON, 1995).

Podem-se destacar alguns aspectos importantes sobre o pensamento de Mead em relação aos conceitos de sociedade, *self* e a mente:

Sociedade – De acordo com Mead, o comportamento cooperativo é baseado em toda atividade grupal. A associação humana surge quando: cada ator individual percebe a *intenção* dos atos dos outros, construindo sua própria resposta baseando-se naquela intenção. Nesse sentido, o comportamento humano envolve a resposta às intenções dos outros, e, por sua vez, essas intenções são transmitidas por meio de gestos que se tornam *simbólicos* – passíveis de serem interpretados (HAGUETTE, 2003).

A base do significado está presente na conduta social, em que emergem os símbolos significantes; quando o indivíduo se identifica com esses símbolos, é que se torna consciente do significado (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010).

A sociedade humana se constitui de sentidos compartilhados sob a forma de compreensões e expectativas comuns. A ação comum ocorre em relação a um lugar e uma situação, onde “a ação é construída através da interpretação da situação, consistindo a vida grupal de unidade de ação desenvolvendo ações para enfrentar situações nas quais elas estão inseridas” (HAGUETTE, 2003, p. 29).

Supõe-se que a pessoa que vive a condição crônica e seus familiares compartilham símbolos e significados que devem ser conhecidos pelos profissionais para uma melhor assistência.

Self – Mead ressalta que o indivíduo age socialmente com relação a outras pessoas, da mesma forma que também interage consigo mesmo, podendo tornar-se objeto de suas ações. O *self* “é formado através das definições feitas por outros que servirão de referencial para que ele possa ver-se a si mesmo” (HAGUETTE, 2003, p. 29).

A sociedade concebe o contexto dentro do qual o *self* surge e se desenvolve. A formação do *self* e do ato humano tem uma fundamentação social, no entanto, não são estáticos, “eles evoluem ou se modificam de acordo com as mudanças nos padrões e nos conteúdos das interações que o indivíduo experiencia, não só com os outros, como consigo mesmo” (HAGUETTE, 2003, p. 31).

A mente – O indivíduo possuindo um *self* é capaz de ter uma vida mental. A mente é concebida por Mead como um processo no qual o indivíduo interage consigo utilizando-se de símbolos significantes, onde a mente é considerada social em sua origem, como em sua função, pois é advinda do processo social de comunicação (HAGUETTE, 2003).

Esses conceitos abordados são fruto da interação social, a qual nos torna objeto em relação aos outros e vice-versa. Por meio da interação utilizamos símbolos, mobilizamos o *self*, nos engajamos em ação mental, também podemos definir a situação e assumir o papel do outro (SANTOS, 2009).

Nesse sentido, conhecer o pensamento de Mead se faz importante para refletir sobre as origens e aspectos do Interacionismo Simbólico, que, como o próprio nome sugere, diz respeito à natureza simbólica da vida social, onde os significados devem ser levados em consideração, como produtos das atividades interativas dos sujeitos (SANTOS, 2009). E pode-se dizer que, de um modo geral:

O interacionismo simbólico constitui uma perspectiva teórica que possibilita a compreensão do modo como os indivíduos interpretam os objetos e as outras pessoas com as quais interagem e como tal processo de interpretação conduz o comportamento individual em situações específicas (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010, p. 148).

Descrevendo a natureza da interação simbólica, Blumer tenta ser fiel ao pensamento de Mead, e destaca três premissas básicas do Interacionismo Simbólico, a saber:

- O ser humano age com relação às coisas na base dos sentidos que elas têm para ele. Estas coisas incluem todos os objetos físicos, outros seres humanos, categorias de seres humanos (amigos ou inimigos), instituições, ideias valorizadas (honestidade), atividades dos outros e outras situações que o indivíduo encontra na sua vida cotidiana.
- O sentido destas coisas é derivado, ou surge, da interação social que alguém estabelece com seus companheiros.
- Estes sentidos são manipulados e modificados através de um processo interpretativo usado pela pessoa ao tratar as coisas que ela encontra (HAGUETTE, 2003, p. 35).

O significado, para os interacionistas simbólicos é um dos mais relevantes elementos na compreensão do comportamento humano, das interações e dos processos. Nesse sentido, o investigador necessita se apropriar dos significados experienciados pelos participantes em um contexto específico para poder compreendê-lo (CARVALHO; BORGES; RÉGO, 2010).

As pessoas ao viverem em grupo são influenciadas por crenças, valores e comportamentos que darão significado às suas ações (ALVAREZ, 2001). Estas ações, por sua vez, permitem ao indivíduo partilhar sentidos comuns e preestabelecidos sobre as expectativas de ação dos participantes e, com isso, cada indivíduo é capaz de guiar seu próprio comportamento, de acordo com esses sentidos (HAGUETTE, 2003).

O compartilhamento de códigos produzidos no interior de um determinado grupo cria condições e motivações favoráveis para o comportamento dos indivíduos na sociedade e contribui para localizar o indivíduo e seus parceiros num amplo sistema de relações sociais (MARTINS, 2013).

Todos os conceitos descritos sobre o Interacionismo Simbólico nos permitem transferir seus conceitos à atuação do enfermeiro frente às pessoas com doença de Parkinson. Sua visão particular, bem como a interpretação de situações do cotidiano a partir de suas experiências,

leva-o a ter um posicionamento particular diante do cuidado prestado a pessoa com DP e sua família/cuidador, podendo assim realizar análises comparativas a fim de sugerir novas maneiras de cuidar.

A utilização do Interacionismo Simbólico como referencial teórico norteador foi de grande expressão e pertinência, pois se considera que o ser humano, vivenciando situações específicas em diferentes momentos da vida, valoriza o significado das coisas e do mundo por meio da interação. É a partir da interação que se constroem novos símbolos de significados na relação que se constitui. O indivíduo tem a possibilidade de interpretar a realidade à luz de suas significações e, no bojo das relações, ressignificar o seu viver. Com isso, este referencial teórico foi o mais relevante para o desenvolvimento da pesquisa proposta.

5 APRESENTANDO O CAMINHO METODOLÓGICO

Descrevo a seguir o caminho metodológico que possibilitou o alcance dos objetivos propostos nesta pesquisa, apresentando por meio de uma sequência os aspectos referentes à metodologia: primeiramente abordam-se o local do estudo, e a entrada no campo; em seguida os participantes do estudo, procedimentos de coleta e análise dos dados, os aspectos éticos envolvidos; e, por fim, o processo de validação dos resultados.

Optou-se pelo método de investigação qualitativa por ser a abordagem que melhor contemplaria o processo pelo qual as pessoas com DP vivenciam a situação crônica de saúde. A pesquisa qualitativa contribui com metodologias que proporcionam uma abordagem ampliada e sistematizada do fenômeno social a partir das observações relevantes. Dentre as metodologias qualitativas existentes, optou-se pela TFD, pois este método destaca o processo de geração de conhecimentos a partir de dados coletados e analisados ordenadamente, visando completar lacunas entre teoria e prática.

AmTFD relaciona-se entre os pressupostos objetivistas e subjetivistas das Ciências Sociais, tendo como foco o indivíduo como ator social, a realidade como discurso simbólico, a análise simbólica e a influência do interacionista simbólico, ou seja, a interação do homem com o mundo por meio de símbolos passíveis de interpretação (MIGUEL, POPADIUK, 2014).

5.1 A TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

Trata-se de pesquisa qualitativa, que teve como Referencial Metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). A TFD está voltada para o conhecimento da percepção, do significado ou da maneira como as pessoas definem os eventos ou a realidade e como agem em relação às suas crenças, seguindo a perspectiva de que a realidade passa, enquanto que as ideias permanecem. Historicamente, a TFD foi desenvolvida por dois sociólogos, Barney Glaser e Anselm Strauss; embora suas tradições filosóficas fossem distintas, ambos trouxeram grandes contribuições para a teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O grande valor da metodologia escolhida para o estudo refere-se à sua capacidade não apenas de gerar uma teoria, mas, também, de basear a teoria em dados, os quais oferecem explicação sobre os fenômenos (STRAUSS; CORBIN, 2008). A utilização desse referencial metodológico busca a construção de modelos teóricos que representem

as experiências vivenciadas, pois possibilita a formação ordenada de uma teoria, a partir dos dados encontrados. Nesse tipo de metodologia o investigador busca compreender um fenômeno social complexo, por meio de observação do cenário social, coletando e analisando as informações por meio de abordagem indutiva e dedutiva, até se chegar ao desenho de um modelo teórico explicativo do fenômeno em estudo (ALVAREZ, 2001).

A TFD é uma pesquisa qualitativa que permite investigar a realidade, observando o máximo das dimensões contidas no fenômeno. A abordagem qualitativa requer a *compreensão* do objeto de estudo, fazendo uma descrição completa e detalhada; a *síntese*, com a finalidade de descrever padrões, comportamentos e respostas típicas do grupo; a *teorização*, na qual se tem um processo de explicações alternativas que são comparadas aos dados; e a *recontextualização*, com o desenvolvimento da teoria emergente (MORSE, 2003).

O enfoque qualitativo descreve, ainda, detalhes de situações no intuito de compreender os indivíduos em seu ambiente, sendo principalmente indutiva, e demanda que o investigador seja flexível, criativo no momento da coleta e análise dos dados. Esta abordagem auxilia os profissionais de enfermagem na compreensão da realidade, buscando os sentidos e significados possíveis para os sujeitos (ADUE et al., 2008).

O fenômeno é visto em seu contexto, de maneira como ocorre na realidade, e o pesquisador tenta encontrar os significados e compreender a sua dinâmica. Esse tipo de investigação necessita a permanência no campo, muitas vezes, por um grande período de tempo, para realmente captar como se processam as relações e interações entre os sujeitos e seu grupo social (PRADO et al., 2008). Na medida em que aprendemos com os participantes da pesquisa sobre suas experiências, vamos compreendendo analiticamente suas ações e significados (CHARMAZ, 2009).

Strauss e Corbin (2008, p. 23) descrevem que esse método “pode-se referir à pesquisa sobre a vida das pessoas, experiências vividas, comportamentos, emoções e sentimentos, e também, à pesquisa sobre funcionamento organizacional, movimentos sociais, fenômenos culturais e interação entre as nações”. Ainda proporciona a obtenção de detalhes emaranhados em fenômenos, como sentimentos, pensamentos e emoções, as quais seriam difíceis de obter com outros tipos de pesquisa.

Uma teoria significa um conjunto de categorias bem construídas, temas e conceitos relacionados de maneira sistemática por meio de Orações que indicam relações, para formar um marco teórico explicativo

de algum fenômeno social. Os achados da investigação ultrapassam a condição de meros ordenamentos conceituais e convertem-se em teoria a partir desta relação entre conceitos, estabelecida por orações, dentro do marco teórico explicativo (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A estratégia metodológica utilizada para a descoberta de uma teoria que se fundamenta em dados é a análise comparativa. É dada ênfase à teoria como processo, como entidade em contínuo desenvolvimento e não como produto perfeito e estático (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Por meio da Análise Comparativa podem-se gerar dois tipos de teoria: substantivas ou formais. Teorias substantivas são mais específicas quanto a grupo e lugar. São teorias desenvolvidas para uma área da investigação sociológica empírica e substantivas como relações de raça, cuidado de pacientes, educação profissionalizante, ou pesquisa organizacional. Teorias formais são desenvolvidas para uma área de investigação sociológica formal, conceitual, como estigmas, comportamentos desviados, organização formal, socialização, autoridade e poder ou mobilidade social (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A metodologia da TFD é um processo complexo de análise dos dados, e pode-se perceber sua utilização pelos enfermeiros, porém a maioria dos estudos que utilizam esse referencial são produto de cursos de pós-graduação, pois exigem um grande envolvimento do pesquisador em todas as fases do processo (CASSIANI; CALIRI; PELÁ, 1996).

5.2 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa ocorreu na Associação de Parkinson de Santa Catarina (APASC), Trata-se de uma entidade sem fins lucrativos, que surgiu em 2004, em um trabalho imprescindível de professores do Departamento de Enfermagem da UFSC, através do projeto de extensão - Grupo de Ajuda Mútua a pessoas com doença de Parkinson e seus familiares. Por meio de uma atitude interdisciplinar buscou outros profissionais para proporcionar a melhora da saúde biopsicossocial, alívio de estresses e inseguranças, favorecendo contato com aspectos legais e éticos referentes à doença, e estimular a participação em órgãos de controle social.

De acordo com o Estatuto da Associação, a APASC tem como finalidades: congregar pessoas com DP e interessados; desenvolver e apoiar ações e métodos para a melhoria da qualidade de vida de portadores, familiares e cuidadores; divulgar e informar sobre a doença; colaborar e manter contatos com órgãos públicos e privados dedicados à

saúde, com vistas a defender os interesses de seus associados (APASC, 2007).

A metodologia de trabalho da APASC norteia-se pela proposta da ajuda mútua, da interdisciplinaridade e de uma abordagem humanística, em que pessoas e membros da família que partilham de um mesmo problema de vida/sofrimento buscam apoio para seu fortalecimento por meio da troca de experiências e de estratégias de enfrentamento. A metodologia da ajuda mútua permeia todas as atividades do projeto relacionadas com a pessoa com DP e seus familiares, quais sejam: reuniões de grupo; manutenção dos serviços de apoio e orientação às pessoas com DP e familiares; visitas domiciliares; busca ativa; reuniões comemorativas; atividades integrativas; atividades físicas; atividades educativo-informativas; reuniões de familiares/cuidadores; grupo de vivências; fonoaudiologia e cantoterapia; e jogos cognitivos.

Os enfermeiros trabalham ativamente em prol da promoção da saúde de pessoas com doença de Parkinson e seus familiares, principalmente na condução do grupo de ajuda mútua.

5.3 A ENTRADA NO CAMPO

A entrada no campo de pesquisa deu-se no final no ano de 2012, quando iniciei as atividades como bolsista do Curso de Doutorado em Enfermagem, e comecei a participar das reuniões do GAMa pessoas com doença de Parkinson e seus familiares.

A participação ocorreu nas reuniões do grupo que acontecem duas vezes por mês, e, também, em atividades festivas como comemoração ao dia das mães, festas juninas e natalinas, e atividades para comemorar o dia mundial da doença de Parkinson. Por meio dessa participação, em especial com mais regularidade a partir de 2013, tive a oportunidade de conhecer sobre a doença de Parkinson, bem como aprender a trabalhar com grupo de pessoas que estão em busca de um viver saudável mesmo em condição crônica de saúde. Com elas, aprendi a importância das relações, dos laços de amizade entre pares. Estes aprendizados tornaram possível o meu crescimento como pessoa, estudante e profissional.

Considero também de suma importância a participação nas atividades do grupo, pois pude compreender melhor o fenômeno em estudo, além disso, fui melhor aceita por parte dos sujeitos da pesquisa, os quais mostraram-se bastante receptivos e abertos a contribuir com meu trabalho, me vendo até como uma real integrante do grupo.

5.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes do estudo foram as pessoas que apresentavam doença de Parkinson, as quais foram selecionados a partir do cadastro na APASC, que possui, aproximadamente, 130 pessoas com a DP cadastradas, participando de alguma(s) da(s) atividade(s) oferecidas.

Os critérios para fazerem parte da pesquisa: possuir o diagnóstico da DP; condição cognitiva preservada, conforme escore da Mini Exame do Estado Mental (MEEM) (Anexo A); e condições de se comunicar verbalmente com a pesquisadora.

As pessoas com DP foram convidadas a participar da pesquisa por meio de ligação telefônica ou pessoalmente, e foram agendadas entrevistas na residência ou no Núcleo de Estudos da Terceira Idade (NETI), de acordo com o local escolhido por cada sujeito. A maioria das entrevistas ocorreu no domicílio dos participantes, me senti muito bem recebida e pude compreender melhor a sua vivência com certas limitações impostas pela doença, assim como pude conhecer suas famílias e pessoas as quais podiam contar. Os participantes com os quais realizei a entrevista no NETI, foi possível aproveitar sua locomoção até o local para as atividades dos projetos de extensão, o que facilitou também por estarem inseridos em local onde se sentiam apoiados e compartilhavam suas experiências e vivências com seus semelhantes.

A partir da coleta de dados com pessoas recém-diagnosticadas (até 5 anos incompletos de diagnóstico), evidenciou-se a hipótese de que conviver com a doença de Parkinson pode ser permeada por diversas simbologias no decorrer do processo convivendo com uma condição crônica. Assim, para buscar dados que corroborassem e/ou redirecionassem tal hipótese foram compostos os outros dois grupos amostrais.

Os grupos amostrais são apresentados a seguir:

- Grupo amostral 1 - Pessoas com tempo de diagnóstico da DP até 5 anos (incompleto): 14 participantes
- Grupo amostral 2 - Pessoas com tempo de diagnóstico da DP de 5 anos a 10 anos (incompleto): 7 participantes
- Grupo amostral 3 - Pessoas com tempo de diagnóstico da DP acima de 10 anos: 9 participantes

Participaram do estudo 30 pessoas com doença de Parkinson cadastradas na APASC, dentre estas, 19 eram do sexo feminino. No que diz respeito à idade, variava de 44 anos a 83 anos de idade. Em relação ao tempo de diagnóstico da doença, variou de quatro meses a 20 anos convivendo com o Parkinson, conforme tabela abaixo:

Quadro 01 - Caracterização da amostra

Participante	Sexo	Idade	Tempo de diagnóstico no dia da entrevista
P1	Feminino	60 anos	7 meses
P2	Feminino	72 anos	3 anos
P3	Feminino	59 anos	2 anos
P4	Masculino	73 anos	3 anos
P5	Feminino	59 anos	4 meses
P6	Feminino	66 anos	2 anos
P7	Masculino	62 anos	4 anos
P8	Masculino	58 anos	3 anos
P9	Feminino	44 anos	3 anos
P10	Feminino	59 anos	3 anos
P11	Feminino	60 anos	6 meses
P12	Feminino	51 anos	2 anos
P13	Feminino	59 anos	3 anos
P14	Masculino	47 anos	2 anos
P15	Masculino	67 anos	7 anos
P16	Feminino	72 anos	5 anos
P17	Masculino	78 anos	5 anos
P18	Masculino	57 anos	5 anos
P19	Feminino	46 anos	6 anos
P20	Masculino	64 anos	7 anos
P21	Masculino	74 anos	5 anos
P22	Feminino	73 anos	10 anos
P23	Feminino	70 anos	10 anos
P24	Feminino	70 anos	15 anos
P25	Masculino	76 anos	12 anos
P26	Masculino	60 anos	10 anos
P27	Feminino	79 anos	20 anos
P28	Feminino	74 anos	14 anos
P29	Feminino	82 anos	20 anos
P30	Feminino	83 anos	15 anos

De acordo com o quadro acima, podemos identificar que temos participantes em diferentes tempos de convivência com a doença, o que nos possibilitou entender o fenômeno desde o diagnóstico, processo de aceitação, modificações que aconteceram na vida diária das pessoas com DP e sua família, bem como as semelhanças e diferenças no viver com

essa condição crônica. Esses aspectos serão descritos no subcapítulo seguinte.

De acordo com Pinheiro (2011) a DP ocorre principalmente em pessoas com mais de 50 anos, e sua incidência aumenta em média 1,5% em pessoas com mais de 65 anos e 2,5% em indivíduos com 85 anos e mais, e a prevalência da DP ocorre em cerca de 550 por 100.000 aos 70 anos de idade. Essa característica foi evidenciada entre os participantes do estudo, pois a maioria teve o diagnóstico com mais de 50 anos de idade.

5.5 COLETA DOS DADOS

A coleta dos dados é orientada com fins de esclarecimento das propriedades de uma categoria e das relações entre as categorias (CHARMAZ, 2009). A coleta de dados na TFD é conduzida pela amostragem teórica, que permite buscar dados relevantes para criar a teoria, sendo utilizada para desenvolver as propriedades das categorias até que não surjam novas propriedades, saturando, então, as categorias com dados (CHARMAZ, 2009; STRAUUS, CORBIN, 2008).

De acordo com a TFD, a amostragem se desenvolve durante o trajeto da pesquisa, não sendo previamente determinada, a análise dos dados é que determina o tamanho da amostra (BAGGIO; ERDMANN, 2011).

O instrumento utilizado na coleta de dados foi a entrevista em profundidade com as pessoas que apresentam DP, estas foram guiadas pelas seguintes questões norteadoras:

- **Conte-me como foi o diagnóstico da doença.**
- **Fale-me sobre sua vivência com a doença de Parkinson...**
- **Após o diagnóstico da doença, teve alguma modificação nas suas atividades diárias?**
- **Quais as modificações na família?; E nos demais relacionamentos?**
- **Como o(a) senhor(a) enfrenta essa condição crônica?**
- **Como o(a) senhor(a) considera a convivência com outras pessoas que também têm a doença?**

Os demais questionamentos emergiram em função do diálogo estabelecido por conta das perguntas iniciais, e no sentido de aprofundar os achados das entrevistas anteriores, na tentativa de obter detalhes esclarecedores e informações precisas para conhecer a vivência com a doença de Parkinson.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de setembro de 2013 a abril de 2014. As entrevistas foram gravadas em mp3 e em seguida transcritas, para posterior análise e codificações de acordo com as técnicas estabelecidas pela TFD. As transcrições realizadas pela pesquisadora possibilitaram a observação mais detalhada das emoções e experiências dos participantes ao conviver com a DP

De acordo com Charmaz (2009) a entrevista é uma técnica flexível, na qual as ideias e os tópicos surgem no seu decorrer. Para realizá-la, as questões formuladas necessitam ser amplas e gerais para contemplar uma variedade de experiências e também restritas, no sentido de extrair e revelar a experiência específica de cada participante.

Nessa metodologia, a coleta e análise dos dados acontecem em sequências alternadas, ou seja, a análise começa com a primeira entrevista que conduzirá à próxima entrevista, seguida de mais análise, mais entrevista, e assim consecutivamente. Ou seja, a análise conduz a coleta dos dados. Para tal, são necessários dois aspectos importantes: a objetividade – para se alcançar uma interpretação imparcial e acurada do fenômeno, e a sensibilidade – no intuito de identificar as “nuance sutis e os significados dos dados e para reconhecer as conexões entre os conceitos”. A razão para alternar coleta e análise dos dados é porque permite validação com base em conceitos emergentes, e a validação de conceitos e hipóteses à medida que são desenvolvidos (STRAUSS; CORBIN, 2008, p. 53). Assim, na TFD a coleta dos dados, codificação e análise simultânea ocorrem juntamente com a constante visualização dos dados.

Durante a coleta e análise dos dados foram utilizados memorandos e diagramas, para registro das informações e percepções e para melhor visualização dos dados e conceitos. Estes são definidos como:

- **Memorandos:** a construção de memorandos consiste numa maneira de registro referente à formulação da teoria. São construídos durante todo o processo de coleta e análise dos dados, e apresentam as seguintes definições:

- notas teóricas – quando o pesquisador, chegando aos fatos, registra a interpretação e inferências, faz hipóteses e desenvolve novos conceitos. Estabelece a ligação com outros conceitos já elaborados, fazendo interpretações, inferências e outras hipóteses;
- notas metodológicas – são anotações que refletem um ato operacional completo ou

planejado: uma instrução a si próprio, um lembrete, uma crítica a suas próprias estratégias. Referem-se aos procedimentos e estratégias metodológicos utilizados, às decisões sobre o delineamento do estudo, aos problemas encontrados na obtenção dos dados e à forma de resolvê-los;

- notas de observação – são as descrições sobre eventos experimentados, principalmente através de observação e audição. Contêm a menor interpretação possível (DANTAS et al., 2009, p. s/n).

Os memorandos servem para analisar as ideias, captar os pensamentos, fazer conexões, comparações e refletir sobre os dados. A escrita e a leitura dos memorandos irão ajudar, ainda, no esclarecimento e direcionamento das codificações, e estimulam o pesquisador a pensar nos significados implícitos e não declarados (CHARMAZ, 2009). A escrita dos memorandos, durante o processo de coleta e análise, possibilitou o esclarecimento dos dados e direcionar as codificações seguintes.

Seguem exemplos de memorandos elaborados pela pesquisadora:

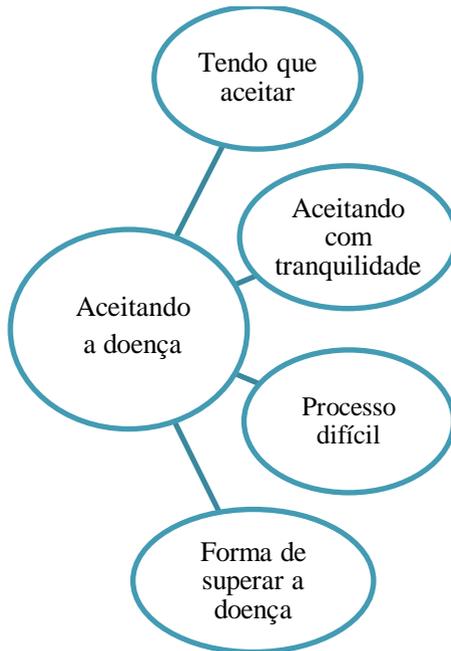
Quadro 02 - Exemplos de memorandos

Memorando 6	Memorando 10
<p>No depoimento da participante, visualiza-se que a doença de Parkinson não apresenta apenas pontos negativos, no caso dela, foi identificado que aumentou sua paciência/compreensão em relação a ela e aos outros, aprendeu a não cobrar-se tanto. Percebi que viver com uma doença crônica tem seus altos e baixos, nos quais os aspectos positivos devem ser estimulados.</p>	<p>Em entrevista com determinada participante foi possível perceber nas fala e nas expressões não verbais o quanto a necessidade de se aposentar devido às condições impostas pela doença foi bastante marcante na sua vida. Perder o seu papel perante a sociedade, de uma pessoa ativa e que dava conta de realizar várias atividades, tanto profissionais como relacionadas ao trabalho diário em casa foi marcante e permeado de significados para a mesma. Percebi que é um tema que gera sofrimento e necessita ser mais explorado.</p>

- **Diagramas:** são tipos de memorandos, porém, são visuais, não sendo escritos, que mostram a relação entre os conceitos (STRAUSS; CORBIN, 2008). Os diagramas permitiram descrever as relações entre uma categoria e suas subcategorias.

Apresenta-se um exemplo de diagrama elaborado pela pesquisadora, durante o processo de análise dos dados:

Figura 01- Exemplo de diagrama



5.6 ANÁLISE DOS DADOS

Na TFD, a análise dos dados se processa por meio de codificações. Estas permitem questionamentos de modo analítico sobre os dados que coletamos. Referindo-se a um elo fundamental entre a coleta dos dados e o desenvolvimento da teoria emergente para explicar esses dados, estimulando o pesquisador a problematizar a linguagem dos participantes para que se possa apresentar uma análise desta (CHARMAZ, 2009). O processo de codificação ocorre em três etapas:

codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva, as quais não acontecem de forma sequencial.

- **Codificação aberta:** A codificação aberta permite que os dados sejam separados, examinados e comparados no intuito de visualizar similaridades e diferenças, o que possibilita boa discriminação e diferenciação entre as categorias. Esse procedimento leva o pesquisador a ampliar as possibilidades da codificação e possíveis categorias; esta é uma etapa primordial na coleta/análise dos dados. As tarefas analíticas incluem nomear conceitos, definir categorias e desenvolver categorias em termos de suas propriedades e de suas dimensões (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A codificação é a base para a síntese e obtenção de pré-categorias ou categorias. Há formas diferentes de realizar a codificação aberta, uma das formas é a análise linha por linha, a qual necessita de um exame detalhado dos dados, a partir de frase por frase, ou até mesmo palavra por palavra. Segundo Dantas et al. (2009) para cada dado bruto – fragmentos da entrevista – são atribuídas expressões/palavras que dão possibilidade à formação dos códigos preliminares.

Segundo Strauss e Corbin (2008), a conceituação é o primeiro passo para se construir uma teoria, e significa representar um fato, objeto ou ação/interação de forma abstrata, objetivando fazer o agrupamento de fatos, acontecimentos e objetos similares. Pro meio do agrupamento dos conceitos em categorias, vão sendo representados os fenômenos derivados dos dados.

Nesse sentido, apresenta-se a seguir exemplo de codificação aberta realizada durante o processo de análise:

Quadro 03 - Exemplo de codificação aberta dos dados

Trecho da entrevista	Códigos
<p>Exatamente, num fim de semana de março de 2006, <u>eu fui fazer uma consulta no posto...</u>, posto de saúde, perto da minha casa, que eu <u>estava sentindo alguns sintomas que eu achava que ultimamente eu estava com depressão...</u>, cheguei lá e fui atendido por um médico já muito experiente, e brincou comigo “que que você veio fazer aqui? Parece que você não tem nada”, ai eu falei “<u>eu acho que eu estou com depressão</u>”, ai ele</p>	<ul style="list-style-type: none"> - procurando o serviço de saúde; - acreditando que era depressão; - percebendo os primeiros sinais e sintomas; - realizando testes diagnósticos; - sendo encaminhado a médico especialista;

<p>falou “vamos lá, o que que tá acontecendo?”, aí <u>eu contei para ele que eu estava com dificuldade pra enxugar o rosto, para levantar objeto, para escrever já estava tendo dificuldade, começava com letra grande e terminava com letra pequenininha, depois travava</u>, aí ele pegou a minha mão, fez um teste, depois ele pegou um papel da receita, eu achei que ele ia receitar algum remédio pra mim, e ele escreveu três palavrinhas, <u>procurar um médico neurologista, você está com doença de Parkinson.</u></p>	
--	--

- **Codificação axial:** Tem como objetivo “começar o processo de reagrupamento dos dados que foram divididos durante a codificação aberta. Na codificação axial, as categorias são relacionadas e definidas às suas subcategorias para gerar explicações mais precisas e completas sobre os fenômenos”, sendo examinado como as categorias se cruzam e se associam, ou seja, nesse momento as categorias são sistematicamente desenvolvidas e associadas às subcategorias (STRAUSS; CORBIN, 2008, p. 124).

No decorrer da construção das categorias sugere-se realizar perguntas aos dados, o que possibilita o auxílio no processo de elaboração das categorias e fenômenos. A categoria é saturada quando não surge nenhuma nova informação durante a codificação.

- **Codificação seletiva:** Refere-se ao “processo de integrar e de refinar categorias”, no qual a integração é um processo contínuo de interação entre o analista e os dados, e o primeiro passo é a formação da categoria central que representa o tema principal do estudo. O refinamento diz respeito à busca de consistência interna e falhas para completar as categorias, revendo e validando o esquema (STRAUSS; CORBIN, 2008, p. 143).

5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto desta pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), sob o Parecer favorável de número 329.662 (Anexo B). Foi também concedida autorização pela coordenação da APASC (Apêndice B), para convidar as pessoas cadastradas na Associação, além

disso, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C). Todas as fases desta pesquisa foram fundamentadas nas Resoluções 196/96 e 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996; BRASIL, 2012), cumprindo os princípios éticos da autonomia, não maleficência, beneficência e justiça.

Todas as atividades respeitaram o bem-estar dos participantes e proibir danos deliberados ou potenciais. Foi preservado o respeito pela pessoa, para que possa exercer sua autonomia em optar por participar ou não, e em desistir da proposta a qualquer momento, sem que tal atitude seja geradora de ônus ou constrangimentos, e também seu anonimato foi garantido. A pesquisadora esteve disponível a dúvidas e questionamentos.

Os resultados da pesquisa estarão disponíveis em formato impresso para todos os participantes e também para a Associação Parkinson Santa Catarina, contribuindo dessa maneira para a melhoria do cuidado à pessoa com doença de Parkinson e seus familiares. Além disso, será realizada apresentação dos resultados em reunião do Grupo de Ajuda Mútua e pessoas com doença de Parkinson e seus familiares.

Em relação à confidencialidade, os participantes foram identificados com a letra “P” seguida do número correspondente à coleta de dados, exemplo: participante com entrevista de número 1: P1, e assim sucessivamente.

5.8 PROCESSO DE VALIDAÇÃO

Uma pesquisa baseada na TFD deve ter como propósito o desenvolvimento de uma teoria sólida e embasada, que se comunique com questões e preocupações daqueles que estudamos. Para avaliação do estudo deve-se levar em conta a validade, confiabilidade e credibilidade dos dados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A validação do modelo teórico encontrado é um critério para imprimir rigor científico à pesquisa, nesse sentido, após a elaboração da teoria é imprescindível que o pesquisador realize a validação das categorias e sua relação com o tema central. Na validação os participantes devem reconhecer-se na história que está sendo contada.

Diante do exposto, o modelo precisa explicar a maioria dos casos da vivência com a doença de Parkinson. Para isso, ele foi validado por meio da apreciação dos achados por outro grupo de pessoas com Parkinson que não participaram da etapa anterior.

Quadro 04 - Caracterização dos validadores

Validador	Sexo	Idade	Tempo de diagnóstico no dia da validação
V1	Masculino	73 anos	4 anos
V2	Feminino	60 anos	11 anos
V3	Masculino	75 anos	18 anos
V4	Masculino	68 anos	2 anos
V5	Masculino	41 anos	2 anos

Participaram da validação dos dados cinco pessoas, sendo quatro homens e uma mulher, com idades variando de 41 a 75 anos, e tempo de diagnóstico da DP entre dois e 18 anos. Estes serão identificados no estudo com a letra “V” seguida do número correspondente à validação, exemplo: validador 1: **V1**, e assim sucessivamente. A validação ocorreu no domicílio e no espaço do NETI, no mês de setembro de 2014.

Para o processo de validação, foi realizada uma dinâmica com as categorias apresentadas em figuras, as quais foram sendo explicadas, na medida em que o modelo ia sendo exposto para o validador, como mostram as imagens a seguir:

Figura 02 - Apresentação do modelo teórico em processo de validação



A partir das considerações tecidas sobre o modelo, foram realizadas orientações para validação do diagrama e das categorias e suas subcategorias. Foi pedido que cada validador olhasse para o modelo com o intuito de concentrar-se e refletir sobre o mesmo, e comparar com as suas experiências, de forma com que pudesse ou não reconhecer-se no diagrama apresentado.

Os depoimentos dos validadores foram gravados em mp3 e posteriormente transcritos e comparados ao processo de análise anterior.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo, os resultados da pesquisa estão apresentados no formato de artigos científicos, conforme estabelece a Instrução Normativa número 10, de 15 de junho de 2011, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Para atender aos objetivos da tese: Conhecer a vivência da pessoa com doença de Parkinson desde o surgimento dos sinais e sintomas até a confirmação do diagnóstico; - Compreender como é o cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson; - Conhecer as formas de enfrentamento das alterações e limitações no convívio com a doença de Parkinson; e - Construir um modelo teórico sobre o significado da vivência de pessoas com doença de Parkinson, com base na Teoria Fundamentada nos Dados, foram elaborados os manuscritos intitulados: **“A fase inicial do processo da vivência com a doença de Parkinson”**; **“O cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson”**; **“Viver saudável na doença de Parkinson: formas de enfrentamento”**.

Além da apresentação dos artigos, para que o leitor tenha conhecimento detalhado dos achados que originaram esses manuscritos, julga-se pertinente, também, a apresentação descritiva dos resultados.

6.1 APRESENTANDO AS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS

O referencial da TFD possibilitou o desenvolvimento deste estudo e conhecer a vivência das pessoas com doença de Parkinson. A análise dos dados revelou as ações e interações relatadas por essas pessoas ao conviverem com uma doença crônica, neurodegenerativa, progressiva e estigmatizante.

O raciocínio dedutivo dos dados proposto pela TFD possibilitou a formação de categorias e a identificação de temas que surgiram a partir da identificação de elementos básicos – os códigos. O olhar reflexivo sobre estes permitiu a reordenação das categorias com base em seu conteúdo e capacidade de explicar parte dos fenômenos.

Pelo processo de codificação e subcategorização, as categorias foram elaboradas a partir dos dados e à luz dos pressupostos teóricos adotados neste estudo. Assim, constitui-se **“Vivendo com a doença de Parkinson”**, como mostra o quadro a seguir:

Quadro 05 - Apresentação das categorias e subcategorias

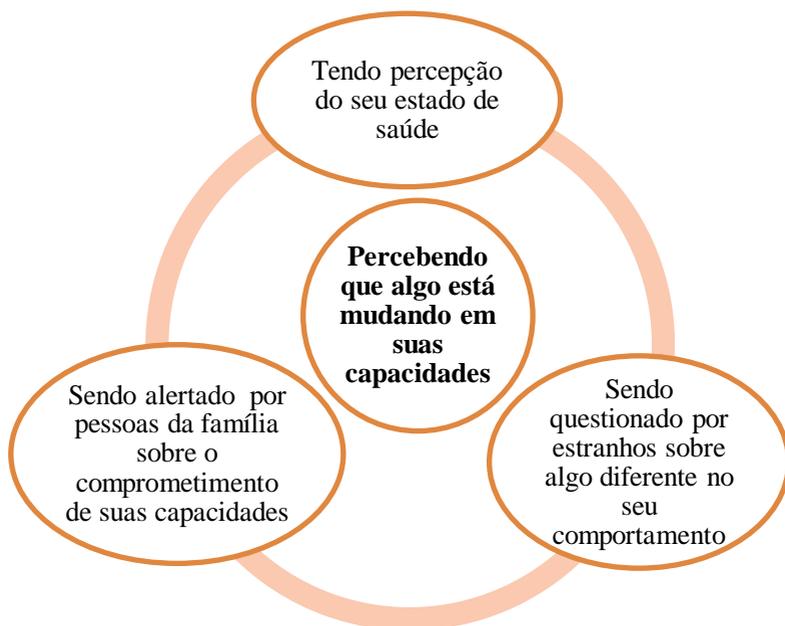
Categorias	Subcategorias
1. Percebendo que algo está mudando em suas capacidades	1.1 Tendo percepção do seu estado de saúde; 1.2 Sendo alertado por pessoas da família sobre o comprometimento de suas capacidades; 1.3 Sendo questionado por estranhos sobre algo diferente no seu comportamento.
2. Percorrendo os consultórios médicos	2.1 Protelando a busca por médico; 2.2 Recorrendo ao atendimento médico; 2.3 Confirmando o diagnóstico por meio de médico especialista.
3. Lidando com o impacto da doença	3.1 Recebendo a confirmação do diagnóstico; 3.2 Revelando o diagnóstico; 3.3 Vivendo o conflito da aceitação.
4. Vivendo a rotina da doença	4.1 Convivendo com o tratamento da doença de Parkinson; 4.2 Vivendo um dia de cada vez; 4.3 Tendo modificações no viver.
5. Compartilhando a vivência com a doença de Parkinson	5.1 Enxergando-se por meio de outro; 5.2 Sentindo-se pertencente a um grupo; 5.3 Ajudando-se mutuamente.
6. Percebendo um novo suporte na família	6.1 Notando o impacto da doença sobre a família; 6.2 Recebendo apoio da família.
7. Modificando seu desempenho no trabalho	7.1 Revelando incapacidade para o trabalho; 7.2 Antecipando a aposentadoria.
8. Enfrentando a doença	8.1 Revendo a própria vida; 8.2 Aprendendo a conviver com a doença; 8.3 Lidando com as mudanças no cotidiano.
9. Convivendo com estigmas	9.1 Sentindo preconceito pela doença; 9.2 Percebendo limitações dos serviços de saúde.

A seguir, as categorias e subcategorias serão detalhadas para melhor compreensão do fenômeno:

CATEGORIA 1: PERCEBENDO QUE ALGO ESTÁ MUDANDO EM SUAS CAPACIDADES

Esta *categoria* retrata a forma como a pessoa começa a perceber que algo está modificando em seu viver ou ainda em relação à sua condição de saúde. Esta percepção antecede o diagnóstico da doença, e tem um período variado até a procura por serviços de saúde. A percepção de que algo está mudando na sua saúde pode se revelar de várias maneiras, Tendo percepção do seu estado de saúde; Sendo alertado por pessoas da família sobre o comprometimento de suas capacidades; Sendo questionado por outros sobre algo diferente no seu comportamento, como mostram a figura a seguir:

Figura 03 - Categoria 1- Percebendo que algo está mudando em suas capacidades



Subcategoria 1.1: Tendo percepção do seu estado de saúde

Esta subcategoria emergiu a partir do relato dos participantes, quando questionados sobre como ocorreu o diagnóstico da doença de

Parkinson, onde todos relatavam como percebiam que algo estava diferente com sua condição física.

O quadro 6 apresenta os dados codificados que retratam esta situação:

Quadro 06 - Códigos da subcategoria 1.1 – Tendo percepção do seu estado de saúde

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - sentindo que estava com problema na perna; - tendo dificuldade para bater um bolo; - percebendo tremor em dedos, mãos, braços ou pernas; - sentindo dor em dedos, mãos, braços ou pernas; - tendo a impressão de que o braço estava encolhendo; - sentindo dormência e queimação; - tendo aumento do tremor em caso de nervosismo; - sentindo rigidez; - percebendo dificuldade na movimentação de braços e pernas; - apresentando dificuldades para falar; - sentindo fadiga e cansaço; - tendo perda de olfato; - sentindo a pele oleosa; - tendo dificuldades na escrita; - sentindo-se deprimido; - notando dificuldade no descer o braço ao usar o telefone; - sentindo-se estranho; - sentindo dificuldade para dormir; - tendo esquecimento; - sentindo dificuldade em movimentar os braços ao caminhar; - percebendo tremor ao segurar o garfo para se alimentar; - sentindo dificuldades no equilíbrio.

Alguns depoimentos que exemplificam esta subcategoria:

Ah, foi assim, o braço esquerdo, eu estava ao telefone, e eu não conseguia descer o braço esquerdo para desligar o telefone, então aquilo me deixou assustada (P6, Fem, 66 anos, 2 anos de diagnóstico)

Quando eu ia fazer 60 anos, 60 e poucos anos, eu comecei a sentir os sintomas, eu estava deitada,

sentia meu corpo balançar na cama, eu pensei: Ué, o que tá tremendo aí? Porque pra mim era uma coisa qualquer que estava tremendo (P30, Fem, 83 anos, 15 anos de diagnóstico)

Eu sentia, por exemplo, assim, no escrever minha letra já não era mais a mesma, eu não tinha mais firmeza, eu tinha um certo tremor de vez em quando, não era constante, mas era de vez em quando, nas pernas também, eu sentia principalmente no meu lado esquerdo (P13, Fem, 59 anos, 3 anos de diagnóstico)

A autopercepção de que algo estava diferente com sua saúde foi confirmada por meio da validação dos sujeitos do estudo, como se pode visualizar no relato a seguir:

Comigo foi assim mesmo, eu vi que a coisa não estava normal, minha mão não estava legal (V2, Fem, 60 anos, 11 anos de diagnóstico)

Nesse sentido, os participantes descreveram que um dos principais sinais foi o início do tremor em braço e mãos, e rigidez muscular, principalmente ao realizar atividades do seu cotidiano.

Subcategoria 1.2: Sendo alertado por pessoas da família sobre o comprometimento de suas capacidades

Esta subcategoria retrata que o participante foi alertado por pessoas da família de que algo estava diferente com seu estado de saúde. É uma realidade importante, pois alguns já haviam percebido que estavam tendo modificações e tiveram essa confirmação feita pelos familiares, tornando-se uma condição preocupante para eles. Por outro lado, em alguns casos foi o familiar que teve a primeira percepção de que a pessoa estava com algum tipo de dificuldade.

O quadro mostra os códigos encontrados nesta subcategoria:

Quadro 07 - Códigos da subcategoria 1.2 – Sendo alertado por pessoas da família sobre o comprometimento de suas capacidades

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - rigidez da mão sendo notada pelo filho; - nora desconfiando do diagnóstico inicial; - marido pedindo para que falasse “normal”; - cunhado percebendo dificuldade ao caminhar; - sendo questionado pelo filho sobre lentidão ao caminhar; - sendo observado pela irmã de que o movimento do braço ao caminhar não estava “normal”; - tremor sendo notado pelo filho; - filhos observando que a mãe estava “estranha”; - filho notando tremor na perna; - tremor sendo notado; - sendo observada pelo filho.

Os depoimentos a seguir apresentam a percepção da família:

Foi com a minha irmã, a gente estava viajando, eu, minha irmã, a minha esposa e meu filho... estávamos andando lá a pé, e a minha irmã é muito observadora... e ela estava andando junto com minha esposa, ela falou assim: “O [fulano] não tá com o movimento no braço esquerdo normal não...” (P25, Mas, 76 anos, 12 anos de diagnóstico)

Um dia estava numa reunião em casa, meu filho estava lá, e eu estava com a mão na poltrona e ele estava me olhando, me olhando... Ele pegou, foi falar com a minha filha: “Olha, leva a mamãe no médico, eu estou vendo que a mamãe está estranha, ela está com um tremor que não para com a mão” (P30, Fem, 83 anos, 15 anos de diagnóstico)

Pela validação dos resultados, foi possível confirmar tal achado, como mostra a fala a seguir:

Foi a minha esposa que começou a observar (algo diferente)... Eu não tinha percebido nada, parecia que eu estava bem. Minha mulher dizia que eu

estava um pouco mais esquecido, um pouco mais distraído (V1, Masc, 73 anos, 4 anos de diagnóstico)

Essa percepção da família é algo bastante marcante, pois não é só a pessoa que está percebendo, isto é confirmado pelo familiar. Para alguns é o familiar o primeiro a identificar tais mudanças.

Subcategoria 1.3: Sendo questionado por estranhos sobre algo diferente no seu comportamento

Esta subcategoria mostra que outras pessoas, como amigos, colegas de trabalho e desconhecidos, notam que está acontecendo algo diferente. Os relatos dos participantes demonstraram certa surpresa quando foram questionados por pessoas que não eram de suas relações diretas, conforme pode ser observado no quadro:

Quadro 08 - Códigos da subcategoria 1.3 – Sendo questionado por outros sobre algo diferente no seu comportamento

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - sendo questionado por pessoas do trabalho sobre sua produtividade; - sendo notado que estava com dificuldade para caminhar; - sendo questionado devido ao caminhar com o corpo para frente; - outros percebendo modificações durante reunião de trabalho; - vizinhos notando que o caminhar estava diferente, questionando sobre o andar diferente, ou por algo estanho; - sendo solicitada pelas pessoas para que abrisse a mão ao caminhar; - colegas notando esquecimento; - sendo percebida ao caminhar de forma “diferente” até o consultório médico em consulta de rotina; - questionada pelo fisioterapeuta durante tratamento sobre o tremor.

Os depoimentos do participante e validador revelam esta subcategoria:

Todo mundo notava diferença, perguntavam “por que tá andando diferente, tem alguma coisa em ti?” (P11, Fem, 60 anos, 6 meses de diagnóstico)

As pessoas ao meu redor sentiram que eu estava tremendo muito, só numa mão, só num lado, né. E

aí começou a me atrapalhar no trabalho (V5, Masc, 41 anos, 2 anos de diagnóstico)

Nota-se também certo divisor de águas para a pessoa que inicia com sinais e sintomas ainda na sua fase produtiva. Pois, no decorrer da evolução das características da doença, colegas de trabalho começaram a perceber que a pessoa estava com dificuldades para realizar suas tarefas.

CATEGORIA 2: PERCORRENDO OS CONSULTÓRIOS MÉDICOS

Nesta categoria sucede a percepção de que algo está mudando no estado de saúde, pois, após a percepção, a pessoa acredita ter algum tipo de doença. Alguns acreditam ser algo relacionado à condição de doença anterior, outros, por experiência na área da saúde ou por conhecimento, já avaliam que possa ser a doença de Parkinson. As ideias relacionadas a possíveis diagnósticos fazem com que haja a procura por serviços de saúde, principalmente pelo médico. Esse momento caracteriza-se como um itinerário utilizado pelas pessoas, pois esta é encaminhada a outros médicos e outros serviços. Muitos relutam em admitir a necessidade de usar os serviços de saúde, porém, a aceitação de que algo está mudado faz com que haja essa procura. O diagrama a seguir representa o percurso realizado nos consultórios médicos - Protelando a busca por médico; Recorrendo ao atendimento médico; Confirmando o diagnóstico por meio de médico especialista:

Figura 04 - Categoria 2 - Percorrendo os consultórios médicos



Subcategoria 2.1: Protelando a busca por médico

Esta subcategoria demonstra o quanto a pessoa, mesmo percebendo sua condição de saúde/doença, demora a buscar apoio nos serviços de saúde. Este fator pode ser por medo do que possa ser descoberto, ou por acreditar que é algo passageiro; principalmente em relação ao tremor, julgam que pode ser em decorrência de outro problema de saúde ou procuram os serviços somente quando percebem uma evolução da condição, conforme mostra o quadro:

Quadro 09 - Códigos relacionados à subcategoria 2.1 - Protelando a busca por médico

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - sentindo a necessidade de trabalhar até a aposentadoria para depois procurar atendimento médico; - acreditando que o tremor era passageiro e que não havia necessidade de ir ao médico; - deixando passar o tempo até ir ao médico; - buscando os serviços médicos com o aumento dos sinais e sintomas; - procura pelos serviços após um ano de início dos sintomas; - pensando que o tremor era por nervosismo.

Este adiamento se dá pelo pensamento de que o tremor ou outros sinais e sintomas apresentados irão passar, pode-se pensar que é devido a algum tipo de estresse ou esforço físico. A busca pelos serviços médicos leva tempo para acontecer, e ocorre quando os sintomas tornam-se mais limitantes. Assim, começa a busca pelo atendimento médico, conforme é apresentado na subcategoria seguinte.

Subcategoria 2.2: Recorrendo ao atendimento médico

O serviço de saúde procurado inicialmente são os atendimentos dos profissionais de medicina. As pessoas relataram a busca por um médico com quem já havia realizado algum tipo de tratamento anterior, alguém em quem tivessem confiança, para poderem investigar o diagnóstico.

A procura por médicos especialistas ocorre devido ao pensamento de possíveis outros diagnósticos, conforme a quadro:

Quadro 10 - Códigos da subcategoria 2.2 - Recorrendo ao atendimento médico

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - procurando o pronto atendimento, achando que estava com depressão; - indo ao geriatra para realização de exames gerais; - procurando atendimento com médico gastroenterologista com o qual já teria feito tratamento anterior; - buscando médico ortopedista por achar que era algo relacionado aos tendões; - tendo consulta com médico cardiologista; - realizando consulta com clínico geral; - tendo diagnóstico de depressão/problemas psiquiátricos; - sendo tratada para reumatismo; - realizando tratamentos cardiovasculares; - indo a vários médicos.

O depoimento representa esta subcategoria:

[...] fui no ortopedista, ele disse que era dos tendões, eu fiz fisioterapia, tudo, mas não adiantou (P3, Fem, 59 anos, 2 anos de diagnóstico)

A busca pelo atendimento médico ocorre pelas mais variadas especialidades, seja por algum médico que já acompanhava em tratamentos anteriores ou por relacionar a alguma especialidade médica. Muitos médicos, então, por meio do exame clínico e/ou de exames complementares, sugerem tal diagnóstico e fazem encaminhamento a neurologistas para confirmação e posterior tratamento.

Subcategoria 2.3: Confirmando o diagnóstico por meio de médico especialista

A procura pelo neurologista dá-se de duas formas, por meio do encaminhamento por outro médico que, após exames de rotina, identifica o possível diagnóstico de Parkinson, ou sugestão de outras pessoas para procura imediata pelo neurologista.

Quadro 11 - Códigos da subcategoria 2.3 - Confirmando o diagnóstico por meio de médico especialista

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - buscando imediatamente aos sinais e sintomas pelo neurologista; - sendo encaminhado ao neurologista para confirmação do diagnóstico feito por ortopedista; - procurando outros neurologistas para confirmação do diagnóstico; - procurando neurologista amigo da família; - orientado pelo fisioterapeuta a procurar um neurologista; - médicos de variadas especialidades encaminhando o paciente ao neurologista; - buscando vários neurologistas.

As falas representam a subcategoria:

[...] teve um que disse pra mim assim: “A senhora tem que ir num neurologista.”. Aí eu procurei um neurologista, aí foi onde ele logo descobriu, descobriu logo em seguida, então aí já comecei a me tratar (P23, Fem, 70 anos, 10 anos de diagnóstico)

[...] procurei vários médicos, aí até que me mandaram pro [doutor fulano], que é neurologista, daí ele constatou que eu tinha

Parkinson (P26, Mas, 60 anos, 10 anos de diagnóstico)

A partir do neurologista ocorre a confirmação do diagnóstico, e esta gera grande impacto na vida desta pessoa e de sua família. Começa o tratamento específico para a doença de Parkinson, e surge, então, o momento de a pessoa interiorizar a condição e revelar à família e demais pessoas de seu convívio.

CATEGORIA 3: LIDANDO COM O IMPACTO DA DOENÇA

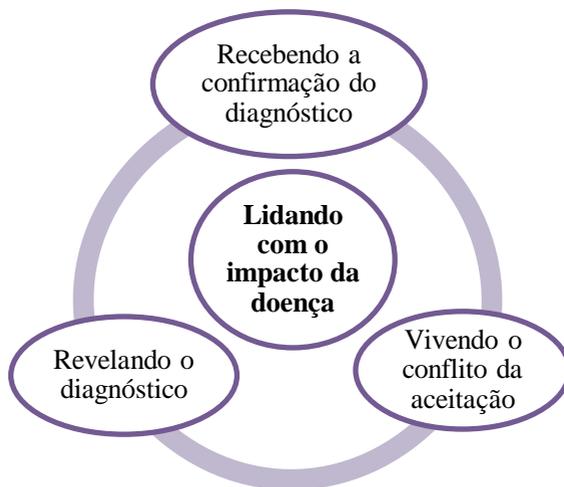
Através da validação dos resultados, foi possível modificar a categoria anteriormente nomeada de “Sofrendo com a doença” para “Lidando com o impacto da doença”. Os relatos a seguir elucidam o motivo da alteração da categoria:

Não é tanto sofrimento, eu não senti, só no início, por não conhecer, nem sabia que existia essa doença... Porque dizer que está sofrendo parece que vai sofrer mais até... é uma preocupação, angústia, mas não foi sofrimento, a palavra está meio pesada (V1, Masc, 73 anos, 4 anos de diagnóstico)

Não é bem um sofrimento, quanto mais você fica pensando, tu fica mal, tu morre, então tu perde a convivência, isso que é ruim[,] tem que superar (V2, Fem, 60 anos, 11 anos de diagnóstico)

Após a procura pelos serviços médicos, realização de exames de rotina e específicos de médicos especialistas, tem-se a confirmação do diagnóstico da doença. Por meio dos depoimentos dos participantes, pode-se notar que receber a confirmação da doença de Parkinson é bastante marcante na vida da pessoa, há vários sentimentos envolvidos, e estes fazem com que se torne mais ou menos difícil a revelação da condição para outras pessoas. Além disso, há o conflito em aceitar a nova condição de saúde. A chegada da doença será discutida de acordo com as *subcategorias* encontradas - Recebendo a confirmação do diagnóstico; Revelando o diagnóstico e Vivendo o conflito da aceitação:

Figura 05 - Categoria 3 - Lidando com o impacto da doença



Subcategoria 3.1: Recebendo a confirmação do diagnóstico

O primeiro impacto ao receber o diagnóstico é a visualização de uma condição de limitação devido às características da doença. O conhecimento comum do que é a doença de Parkinson faz com que a pessoa se imagine em condições de grande incapacidade e limitações na sua vida. Por meio das falas é possível descrever a visualização de um futuro com a doença e cada vez mais incapaz, como mostra o quadro a seguir.

Quadro 12 - Códigos da subcategoria 3.1 - Recebendo a confirmação do diagnóstico

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - achando que ficaria no leito sem andar; - tendo dificuldades em receber o diagnóstico; - ficando assustada com a confirmação da doença de Parkinson; - tendo medo de perder a independência e autonomia; - sentindo-se chocada, triste; - crendo que perderia os movimentos; - sentindo medo por não conhecer a doença; - visualizando-se debilitada;

- ficando apavorada por ter a doença de Parkinson;
- sentindo-se tranquila(o) ao receber a confirmação da doença;
- levando para o lado do bem;
- sendo otimista;
- ficando deprimida(o);
- sentindo que “o mundo ia acabar”;
- sentindo revolta;
- encarando com normalidade;
- ficando tranquila, pois tinha familiares com a doença;
- visualizando como uma “sentença de morte”;
- relatando que não teve medo ao receber o diagnóstico;
- relatando que estava esperando o diagnóstico de Parkinson, pois já tinha conhecimentos sobre a doença;
- encarando como uma doença “normal”;
- levando tempo para “cair a ficha” de que estava com doença de Parkinson.

Os relatos representam a subcategoria:

[...] quando fui diagnosticado,, eu fiquei me sentindo assim... já no leito, achei que... não pensando em morrer, mas assim... que eu ia ficar sem andar (P16, Fem,72 anos, 5 anos de diagnóstico)

Teve, teve grande impacto, porque eu não estava com essa doença, eu era mais animado pra sair, pra tudo, e agora eu não tenho, fiquei bastante desanimado, bastante mesmo. Aí ele mandou eu tirar o eletro da cabeça, fiz a ressonância, aí ele disse que eu estava diagnosticado com a doença mesmo (P14, Mas, 47 anos, 2 anos de diagnóstico)

[...] eu fiquei assim, bem deprimida, sabe, porque, quando o médico falou assim, meu Deus, parece que o mundo ia acabar para mim, como se... Claro que depois a gente supera, depois foi bem... Eu não queria fazer mais nada, minha vontade era só tá chorando, fiquei assim, bem apática, achando que não ia fazer mais nada, sabe, que não ia sair mais, que acabou o meu tempo (P5, Fem, 59 anos, 4 meses de diagnóstico)

Ao descobrir a doença, os participantes retrataram diversos sentimentos, como tristeza, medo, insegurança de como seria o futuro com a nova condição. Muitas pessoas relataram sentimentos de medo em relação às características da doença (crônica, neurodegenerativa e progressiva), sendo um impacto muito grande ao receber o diagnóstico. Por outro lado, alguns participantes conseguiram superar o impacto inicial do diagnóstico e visualizar sua nova condição de saúde de forma positiva.

Subcategoria 3.2: Revelando o diagnóstico

Esta *subcategoria* descreve de que forma as pessoas, após o diagnóstico da doença, lidam com a revelação às demais pessoas de seu convívio. De acordo com os relatos dos participantes, assumir-se com a doença e revelar sua condição a familiares e demais pessoas poderia ocorrer com certo empoderamento³. Ao mesmo tempo em que, para alguns, a revelação do diagnóstico se fez difícil, e a pessoa tentava esconder a doença aos outros.

Quadro 13 - Códigos da subcategoria 3.2 - Revelando o diagnóstico

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - relatando que não comenta com muitas pessoas que tem a doença de Parkinson; - não tendo vergonha de dizer que tem a doença; - não tendo coragem de contar sobre a doença para os filhos; - ficando quatro meses sem revelar o diagnóstico à família; - revelando ao marido sobre a doença; - contando para as amigas sobre o diagnóstico; - revelando às pessoas do trabalho sobre a doença; - assumindo-se com a doença perante todos; - tentando esconder os sinais, principalmente o tremor; - mantendo a família informada sobre todos os acontecimentos.

³Empoderamento refere-se à habilidade das pessoas de ganharem conhecimento e controle sobre forças pessoais, para agirem na direção de melhoria de sua situação de vida. Diz respeito ao aumento da capacidade de os indivíduos se sentirem influentes nos processos que determinam suas vidas (BAQUERO, 2012, p. 176).

A seguir, falas que exemplificam a subcategoria:

[...] muita gente nem sabe, muitas pessoas não sabem (P2, Fem, 72 anos, 3 anos de diagnóstico)

[...] eu nunca deixei as pessoas demonstrarem, por exemplo, alguma observação, eu sempre digo antes: eu tenho Parkinson. Às vezes o meu marido diz assim: “Ai, não precisavas dizer.”, eu digo: Não, não é motivo de vergonha. Então, antes que alguém ria de mim, eu prefiro comentar que eu tenho limites, então eu sempre assumo a doença antes de qualquer situação (P19, Fem, 46 anos, 6 anos de diagnóstico)

[...] eu colocava em conhecimento de tudo que tava ocorrendo a minha família, especialmente, pela contundente fala do primeiro neurologista, então eu colocava tudo a par pro pessoal (P7 Masc, 62 anos, 2 anos de diagnóstico)

Esta subcategoria foi confirmada pelos validadores, como mostra o depoimento:

Eu falo naturalmente para os outros que eu tenho Parkinson, falava naturalmente, nunca escondi (V1, Masc, 73 anos, 4 anos de diagnóstico)

Nesta subcategoria se identificou que a revelação da doença está relacionada ao querer assumir-se como alguém “normal”. Este aspecto pode ocorrer devido à percepção da sociedade sobre o que é normal ou não. Ao interagir com outros, a pessoa com doença de Parkinson também quer mostrar que sua condição, mesmo com as características da doença, pode apresentar uma vida sem alterações.

As pessoas consideram que ter a doença de Parkinson, com suas características motoras, faz com que não pareçam pessoas iguais às outras. Revelando que os sentimentos e a doença são compartilhados com os demais.

Subcategoria 3.3: Vivendo o conflito da aceitação

Esta subcategoria significa assumir todas as possibilidades que a doença carrega. Isso é muito difícil e a pessoa tenta retardar ao máximo essa interiorização como forma de resistência à sua condição de

saúde e vida. A aceitação da condição de saúde varia de indivíduo para indivíduo, da mesma forma que o período de aceitação para cada um varia. Muitos levam tempo para aceitar que têm a doença, outros aceitam com mais resiliência⁴, e outros ainda percebem a aceitação como uma imposição, pois a doença não tem cura, e assim não há o que se fazer além da aceitação e convivência com a mesma.

Quadro 14 - Códigos referentes à subcategoria 3.3 - Vivendo o conflito da aceitação

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - relatando que nunca se aceita a doença; - tendo que aceitar; - tentando aceitar, porque não tem outra alternativa; - descobrindo melhor forma de conviver com a condição; - sentindo dificuldade para aceitar; - sendo obrigado a aceitar; - estando na fase de aceitação; - querendo não ter uma doença crônica; - questionado por que “eu”; - achando-se muito jovem para ter a doença; - relatando que tem dias em que aceita e dias em que não aceita a doença; - evitando pensar na doença; - aceitação como forma de não desanimar; - não querendo aceitar; - sendo difícil acreditar que tem a doença de Parkinson; - aceitando com tranquilidade; - aceitando ao conviver com outras pessoas com a doença de Parkinson; - referindo que para um bom convívio com a doença deve-se aceitá-la; - tendo leveza com o diagnóstico, pois foi descoberto o que se tem; - relatando que a DP não é um bicho de sete cabeças; - aceitando numa boa;

⁴ Resiliência é a capacidade do ser humano de responder às demandas da vida cotidiana de forma positiva, apesar das adversidades que enfrenta ao longo de seu ciclo vital de desenvolvimento, resultando na combinação entre os atributos do indivíduo e de seu ambiente familiar, social e cultural (NORONHA et al., 2009, p. 498).

- sentindo-se preparado para o diagnóstico;
- sentindo-se capaz de lidar com a doença;
- encarando com normalidade

Identifica-se a subcategoria nos relatos:

Para aceitar foi bem difícil, né, mas... eu tava morando sozinha, minha filha morava em outra cidade, voltou pra cá comigo pra me ajudar, porque eu sozinha já era mais difícil. Mas não dá pra gente pensar muito, procuro fazer muita atividade e se vai esquecendo e melhorando, porque, na época que eu descobri mesmo, se não tivesse feito nada, eu acho que eu tinha caído em depressão (P11, Fem, 60 anos, 6 meses de diagnóstico)

Eu aceito, eu sou obrigado a aceitar, porque não tem como eu fugir, então eu tenho que levar o Parkinson pro bem (P17, Masc, 78 anos, 5 anos de diagnóstico)

Eu digo: agora o jeito é aceitar mesmo, se não aceitar é pior, e se desanimar também é pior. Ninguém vai brigar com Deus, porque ninguém queria ter uma doença dessas. Quem queria ter? Se eu dissesse assim: passa pra mim porque é uma coisa boa... Mas não, não é! Tem que aceitar, da forma que é (P14, Masc, 47 anos, 2 anos de diagnóstico)

Na verdade, eu já estava meio que preparada, esperando, porque, como os sintomas não iam embora, e outras coisas iam se somando, eu estava desconfiada. Também descobri que uma tia também estava com Parkinson, aí eu, bom, eu meio que estava esperando. Mas na verdade, assim, eu recebi eu acho que, no momento, com bastante tranquilidade, porque, apesar de saber que é uma doença que não tem cura, progressiva e tal, eu falei: Bom... bom da maneira como ela vem se manifestando, apesar de eu ser bastante nova, eu tenho condições de tá lidando com ela. No primeiro momento, eu diria que, não foi assim

um choque (P12, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

Através da validação foi possível confirmar tal aspecto:

Eu procuro não pensar na doença, porque o médico não vai fazer milagre, não tem cura, eu sei, então a gente tem que se conformar, fazer o quê?)V3, Masc, 75 anos, 18 anos de diagnóstico)

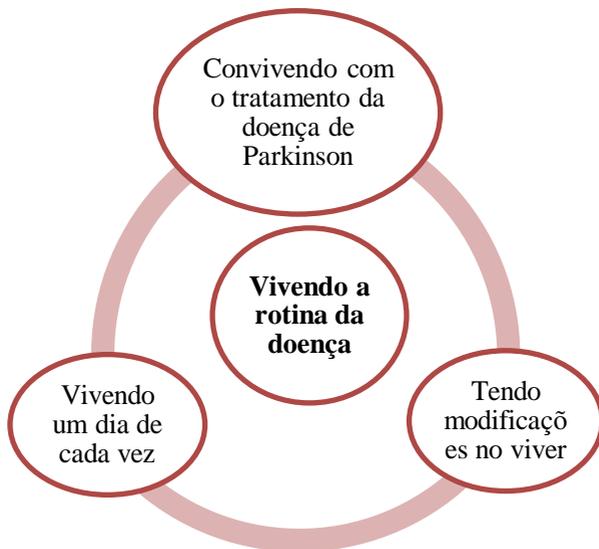
A pessoa, ao descobrir a doença, passa por um processo de conflitos e momentos em que aceita a condição, em outros momentos não aceita a doença. Percebe-se que a aceitação permite um conviver mais saudável com a doença e com todas as modificações que irão ocorrer.

CATEGORIA 4: VIVENDO A ROTINA DA DOENÇA

A análise dos dados permitiu a criação da categoria “Vivendo a rotina da doença”. Foi possível identificar que um dia é sempre diferente do outro, tendo um convívio com altos e baixos da doença; estes são marcados pela melhora ou piora dos tremores, da rigidez e dos demais sinais e sintomas.

Esta categoria é representada pelas *subcategorias* - Convivendo com o tratamento da doença de Parkinson, Vivendo um dia de cada vez, e Tendo modificações no viver, na pela figura a seguir:

Figura 06 - Categoria 4 - Vivendo a rotina da doença



Subcategoria 4. 1. Convivendo com o tratamento da doença de Parkinson

A convivência com as medicações é uma situação complexa para as pessoas com Parkinson, muitos fazem uso de outras medicações devido a outros problemas de saúde e sempre o grande número de medicações necessárias é considerado como algo difícil de se conviver. Foram relatados os efeitos colaterais dos medicamentos voltados à DP, e como era difícil o acerto em relação aos efeitos e às dosagens necessárias; outros participantes relataram os efeitos positivos das medicações, melhorando consideravelmente a convivência com a doença.

Quadro 15 - Códigos referentes à subcategoria 4.1- Convivendo com o tratamento da doença de Parkinson

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - evitando esquecer de tomar a medicação; - relatando efeitos colaterais dos medicamentos para doença de Parkinson: esquecimento, escurecimento dos dentes, aumento de peso, pesadelos, hipotensão, tontura, constipação, vômito, alucinações; - o efeito da medicação na melhora da contratatura noturna; - sentindo como se o efeito da dose “perdesse o prazo de validade”; - tendo dificuldades (efeitos dos remédios, dosagens necessárias) no início do tratamento medicamentoso; - necessitando usar remédios devido a outras comorbidades; - percebendo melhora nos sinais e sintomas com as medicações; - carregando o remédio consigo; - fazendo experiências com diversos medicamentos; - deixando de usar o medicamento por um período, com orientação médica; - tendo necessidade de tomar medicação para dormir e para depressão; - percebendo que a medicação não faz o efeito desejado; - mudando a medicação/dosagem ao longo da evolução da doença de Parkinson; - relatando a importância de aguardar o tempo de tomada da medicação após ingestão de proteína; - relatando o efeito “off” da medicação; - percebendo que é difícil acertar na medicação e dosagem.

Através da validação foi possível confirmar a simbologia do que é para a pessoa com DP conviver com o tratamento medicamentoso, como mostram os relatos:

As medicações ninguém gosta de ter que tomar, mas é necessário, eu tive no começo efeitos, mas o doutor mandou tirar o medicamento, eu sentia muita tontura, não me fazia bem, mas agora estou conseguindo conviver bem com a medicação para o Parkinson (VI, Masc, 73 anos, 4 anos de diagnóstico)

O que atrapalha muito hoje é o medicamento que eu tô tomando... Ele é bem pesado, né, e ele tá me deixando muito mal referente à visão, e isso tá me atrapalhando muito. Então é uma coisa que até eu vou passar isso pro o médico, porque esse remédio é muito bom, ele é fantástico, o efeito referente ao Parkinson, nossa! Se eu tiver mal eu tomo o remédio e em uma hora eu fico bem até no outro dia, tu olha pra mim, e nem pequenos espasmos acontecem, só que, em contrapartida, é uma droga pesada (V5, Masc, 41 anos, 2 anos de diagnóstico)

O convívio com as medicações pode ocorrer de forma positiva quando é percebido que os medicamentos estão melhorando o tremor, a rigidez ou demais sinais e sintomas, porém, muitas pessoas referem que é necessário conviver também com os efeitos colaterais destes, tornando-se mais um desafio a enfrentar diante do tratamento na doença de Parkinson.

Subcategoria 4.2. Vivendo um dia de cada vez

A cada dia há uma forma diferente de convívio com a doença, principalmente devido às sensações relacionadas aos sinais e sintomas característicos da doença de Parkinson, conforme representadas nos códigos abaixo:

Quadro 16 - Códigos referentes à subcategoria 4.2 - Vivendo um dia de cada vez

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - relatando que há dias em que se está “pra baixo” e dias em que se está melhor; - lutando constantemente; - “matando um leão por dia”; - tendo dias em que treme mais, dias em que os sintomas não estão tão intensos; - evitando pensar no amanhã; - convivendo com altos e baixos da doença; - sentindo-se pior quando fica nervosa; - tendo melhoras conforme efeito dos medicamentos - relatando que tem dias em que se consegue fazer todas as atividades

- planejadas, em outros dias não;
- tendo que pedir auxílio a outras pessoas;
 - relatando dificuldades em sair de casa;
 - tendo medo de fazer comida e derrubar.

Por meio dos depoimentos é possível exemplificar esta subcategoria:

[...] não ter aceito o diagnóstico, eu vivi altos e baixos, porque então substitui o remédio e não dá certo, e volta, e não faz o efeito esperado, então a família também, coitada, fica... todo mundo fica com a doença de Parkinson (risos) porque ninguém sabe direito como proceder, então como administrar (P6, Fem, 66 anos, 2 anos de diagnóstico)

Tem dias que a gente tá bem, tem dias que não tá, fica tremendo bastante, outros dias o tremor tá menor (P14, Masc, 47 anos, 2 anos de diagnóstico)

Essa face da vivência com a doença foi confirmada pela validação dos resultados:

Depende do dia a gente tá mais pra baixo ou não, mas é assim mesmo, o dia de amanhã eu não sei se vou amanhecer melhor ou pior um pouco (VI, Masc, 73 anos, 4 anos de diagnóstico)

A cada novo dia, a pessoa tem que superar seus sinais e sintomas e as limitações impostas. Há uma luta constante por manter a autonomia e independência.

Subcategoria 4.3 Tendo modificações no viver

Esta subcategoria pode ser representada pelo convívio com os desconfortos advindos da doença, com a realização de tarefas cotidianas com mais dificuldade e de forma mais lenta; e também modificações físicas, como alterações intestinais, necessidade de dispositivos auxiliares para locomoção e de cuidadores.

Quadro 17 - Códigos referentes à subcategoria 4.3 - Tendo modificações no viver

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - realizando atividades domésticas de forma lenta; - caminhando com lentidão; - evitando exigir de si o que tem dificuldades para realizar; - pedindo ajuda para realizar atividades cotidianas; - deixando de fazer muita coisa que fazia antes, como serviços da casa, jardim; - deixando de dirigir; - tendo dificuldade para dirigir; - tendo dificuldades de trabalhar no computador, tirar fotos devido ao tremor; - tendo necessidade de cuidadora; - necessitando de uso de andador; - tendo dificuldade em calçar e amarrar sapatos, colocar roupas, escovar os dentes, passar fio dental, pegar o garfo para se alimentar, subir no ônibus; - precisando de outras pessoas para auxiliar nas atividades do dia a dia, - sentindo dificuldade para preparar os alimentos.

Os relatos representam tal subcategoria:

A voz estava boa também, de repente foi ficando com mais dificuldade. Outra coisa também é a dificuldade de colocar uma camisa, eu tô procurando fazer alongamento pra isso, quando eu vou colocar a camiseta eu tenho dificuldade, e tem hora que eu não consigo tirar a camiseta, tem que pedir a minha mulher pra tirar. Eram coisas que eu fazia, tipo assim, eu dirigia motocicleta, não consegui mais andar de moto, tenho uma certa dificuldade em dirigir. Antes, também, eu passava fio dental com facilidade, hoje tá o maior problema de passar o fio dental, levo meia hora passando, não consigo encaixar direito, a mão não ajuda (P8, Masc, 58 anos, 3 anos de diagnóstico)

Isso é verdade, me sinto mais lento, mais demorado, mais difícil de tomar banho, se vestir,

todas as coisas são mais devagar. Eu dirigia, agora não dirijo mais também, por causa da doença, muda muito, né. Eu fazia pedalada, depois parei também, não tentei mais por causa do equilíbrio (VI. Masc, 73 anos, 4 anos de diagnóstico)

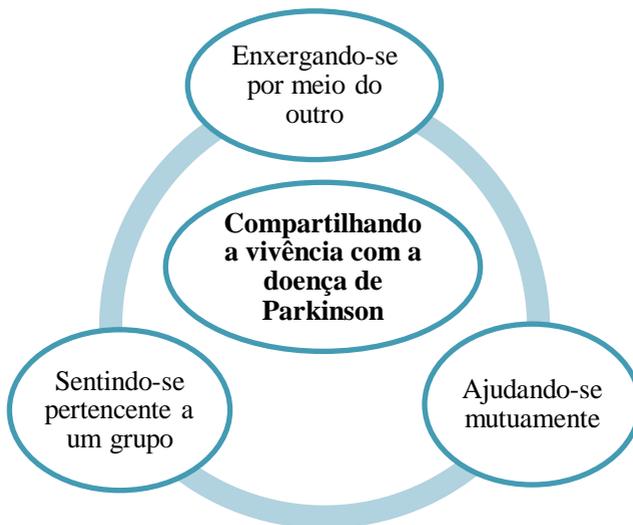
Então isso dá uma atrapalhada na vida, né, porque tu tem uma linha, um cotidiano, né... Se eu tentar fechar a minha camisa, eu sei que eu vou demorar um pouco mais (V5, Masc, 41 anos, 2 anos de diagnóstico)

As alterações que ocorrem no cotidiano da doença são bastante impactantes para a pessoa, pois ela não consegue realizar as atividades do dia a dia como antigamente, seja no cuidado próprio, como higiene, ou no andar, subir escadas. As modificações podem levar à necessidade de auxílio de familiares ou cuidadores.

CATEGORIA 5: COMPARTILHANDO A VIVÊNCIA COM A DOENÇA DE PARKINSON

Esta categoria revela-se pelos depoimentos que identificaram a Associação de Parkinson Santa Catarina (APASC) e os projetos de extensão como positivos no convívio com a doença. A APASC congrega pessoas com doença e seus familiares a participarem de atividades desenvolvidas no intuito de promover a saúde destes, com isso, ao se relacionarem com outras pessoas que apresentam a doença e vivem em condições semelhantes, a compartilharem a vivência entre si. Esta categoria mostra-se, então, como fator de grande importância na convivência com a doença, pois, por meio do convívio, pode-se visualizar a condição de forma mais positiva, como mostram as *subcategorias*- Enxergando-se por meio do outro, Sentindo-se pertencente a um grupo, e Ajudando-se mutuamente, descritas a seguir:

Figura 07 - Categoria 5 - Compartilhando a vivência com a doença de Parkinson



Subcategoria 5.1: Enxergando-se por meio do outro

Esta subcategoria representa o primeiro impacto das pessoas ao visualizarem outros portadores, às vezes com grau de limitação maior ou menor, e como esse aspecto age na própria visão do “seu” Parkinson. Uns percebem os outros como exemplo de superação e bom convívio com a doença, outros enxergam com certo receio do futuro, como mostram o quadro:

Quadro 18 - Códigos referentes à subcategoria 5.1 - Enxergando-se por meio do outro

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - tendo exemplos de superação; - sentindo impacto ao visualizar pessoas com estado mais fragilizado; - vendo seu futuro por meio do outro; - ficando triste com a situação do outro; - perdendo medos; - visualizando o outro como estímulo; - pensando como vai ficar no futuro; - notando a evolução da doença nos outros.

Os depoimentos representam a subcategoria:

Eu assim, eu disse: Meu Deus, que estado que eu vou ficar?, né, porque tem pessoas ali, que até a gente nem sabe quanto tempo têm da doença, tem pessoas que já convivem faz bastante tempo. Tem até um que eu pensei que fosse paralisia cerebral, a primeira vez que eu fui, fiquei assustada, eu pensei: Será que eu vou chegar nesse nível? (P1, Fem, 60 anos, 7 meses de diagnóstico)

[...] eu vejo os outros piores do que eu, então eu me acho assim que eu tô numa boa, que eu não cheguei lá ainda, pode ser que eu chegue lá, complicado igual a eles (P24, Fem, 70 anos, 15 anos de diagnóstico)

Eu fui uma vez, me senti mal, a gente vê os outros, fica pensando: Será que vou ficar assim? Eu não me senti bem, logo vim embora, tem um certo impacto primeiro (V4, Masc, 68 anos, 2 anos de diagnóstico)

Por meio das interações as pessoas percebem seus semelhantes, visualizam como pode ser a evolução da doença, seja ela mais lenta para alguns, ou mais limitante para outros. Compartilham-se as percepções de como serão a convivência e o futuro com Parkinson. Tudo isso gera tensão, expectativa, mas, também, um consolo, pois conhecer uma pessoa com doença de Parkinson levando uma vida participativa

influencia positivamente na aceitação da doença e no enfrentamento da condição.

Subcategoria 5.2: Sentindo-se pertencente a um grupo

Esta subcategoria apresenta a importância das relações e interações na vivência com a doença. É por meio dessa coletividade que as pessoas sentem-se pertencentes a um grupo, são vistas como semelhantes:

Quadro 19 - Códigos referentes à subcategoria 5.2 - Sentindo-se pertencente a um grupo

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - percebendo que todos estão no mesmo “barco”; - sentindo-se igual aos outros; - sentindo-se bem recebida no grupo; - sentindo-se como família; - relatando o companheirismo dos semelhantes; - cuidando um do outro; - sentindo-se apoiada.

Podemos visualizar essa subcategoria, através do relato do validador:

Até então, ainda não tinha caído a ficha, caiu a ficha semana retrasada quando eu tive aqui, e eu tento fazer isso, eu tem... Agora nesse momento que eu realmente estou sentindo que eu preciso mudar, o que tiver que ser vai ser, e, no que eu puder ajudar, quero ajudar, isso já faz parte da minha pessoa, não só com o Parkinson, mas, enfim, no geral, melhorar como pessoa em todas os sentidos, não só voltando pra doença. O convívio com pessoas que têm Parkinson, eu não tinha visto ninguém com Parkinson até então, isso foi muito bom, porque a partir desse momento a gente sabe a linha que vai seguir (V5, Masc, 41 anos, 2 anos de diagnóstico)

Sentir-se semelhante, que há pessoas iguais, que convivem com as mesmas dificuldades, faz com que a pessoa sinta que não é sozinha, que tem com quem compartilhar sua doença.

Subcategoria 5.3: Ajudando-se mutuamente

A convivência em grupo proporciona o compartilhamento de saberes, conhecimentos, experiências com a doença, é possível visualizar a ajuda mútua entre os participantes do grupo:

Quadro 20 - Códigos referentes à subcategoria 5.3 - Ajudando-se mutuamente

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - dividindo alegrias e tristezas; - tendo espaço para falar da doença; - compartilhando as situações entre si; - tendo momentos de reflexão; - procurando informações para passar aos demais; - tendo espaço para diálogo; - dividindo o “seu Parkinson”; - tendo melhor entendimento sobre a doença - aprendendo com o outro.

Pode-se visualizar esta subcategoria por meio dos relatos:

[...] o grupo de apoio, é muito bom, toda vez que a gente vai, vocês fazem bastante pergunta, tem bastante coisa, conversam bastante com a gente, e um vai transmitindo pro outro, o que um sabe passa pro outro, e isso aí assim é muito importante. A associação, eu acho muito importante. A convivência eu acho que ajuda, sempre ajuda (P23, Fem, 70 anos, 10 anos de diagnóstico)

Formam amizades, né. Eu concordo, é muito bom a associação, ajuda bastante conviver com outras pessoas que também têm a doença (VI, Masc, 73 anos, 4 anos de diagnóstico)

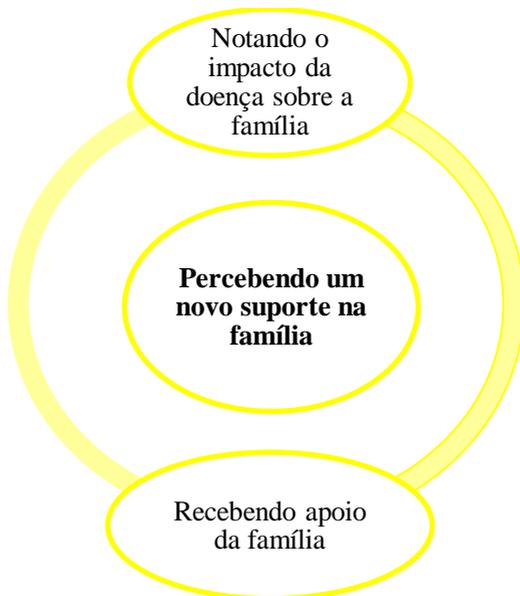
O compartilhamento de saberes, de experiências relacionadas à doença e as maneiras como cada um aprende para conviver com as limitações, é passado para os seus semelhantes e dessa forma nota-se

que se dividem alegrias e tristezas na vivência com a doença de Parkinson.

CATEGORIA 6: PERCEBENDO UM NOVO SUPORTE NA FAMÍLIA

A família representa papel importante para as pessoas com a doença de Parkinson. Muitos relataram a essencialidade do apoio de seus familiares para a aceitação e convívio com a doença e suas limitações, outros percebiam que havia um grande impacto para o seu familiar devido à descoberta da doença e, por outro lado, outros participantes visualizavam o não entendimento de sua família, principalmente em relação às modificações impostas pela doença, como a lentidão e dificuldade de realizar as atividades do dia a dia como faziam anteriormente à doença. Esta categoria, é representada pelas subcategorias – Notando o impacto da doença sobre a família e, Recebendo apoio da família, como mostra a figura:

Figura 08 - Categoria 6 - Percebendo um novo suporte na família



Subcategoria 6.1: Notando o impacto da doença sobre a família

A doença é vista como impactante ao ser descoberta pelo familiar. Alguns relataram a percepção de sofrimento pela família, o quanto era difícil a aceitação também por parte dos familiares, e alguns deles relataram que se evitava falar sobre a doença de Parkinson.

Quadro 21 - Códigos referentes à subcategoria 6.1 – Notando o impacto da doença sobre a família

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - percebendo que os filhos ficaram assustados com a doença; - sentindo que há dificuldade em tocar no assunto “doença de Parkinson”; - dificuldade da filha em aceitar que a mãe não consegue realizar as coisas com a mesma agilidade; - percebendo dificuldade da esposa em acompanhar atividades da APASC no início do diagnóstico; - notando impacto para os pais ao verem os filhos com DP com limitações; - visualizando preocupação dos familiares; - filhos negando a doença; - sendo cobrada pelo marido para que falasse “normal”; - sendo cobrada para fazer as atividades domésticas com agilidade; - tendo conflitos familiares; - relatando a importância de o familiar não ter pena, não achar que é um “coitado”; - filhas acham que é um “Parkinson normal”; - percebendo sentimento de pena dos familiares; - percebendo o não conversar sobre a doença como uma defesa para o filho; - relatando que a esposa não acredita que seja Parkinson; - família só acreditando que estava com Parkinson ao mostrar atestado médico.

A pessoa com doença de Parkinson percebe como a nova condição de saúde interfere nos sentimentos do seu familiar. Alguns entrevistados visualizaram o quanto era difícil para filhos, esposa(o) e até para os pais saberem da doença e das limitações que esta pode trazer.

Podemos confirmar o quanto o impacto da doença recai sobre a família através dos depoimentos:

Ele não conversa muito comigo sobre isso não, mas eu acho que é mais uma defesa. Porque ele perdeu o pai com 13 anos, então agora me vê nessa situação, acho que é mais uma defesa mesmo. Mas ele me ajuda bastante assim, procura me ajudar bastante, dizendo o que eu tenho que fazer, o que eu não tenho que fazer, o que é bom, o que não é (P9, Fem, 44 anos, 3 anos de diagnóstico)

Tenho encontrado muita incompreensão por parte do meu irmão, muita, é uma coisa que me deixa magoada, uma falta de tato e não entendimento. A impressão que eu tenho do meu irmão e da minha cunhada é: “Bom, ela treme, tá tudo bem, ela faz as coisas mais devagar, é só isso, mas o resto continua tudo igual.”, então me surpreende (P12, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

Para minha família foi um impacto também, porque não se sabia sobre a doença, e aí, quando surgiu, todos ficaram interessados em saber mais, pra ajudar a superar (V1, Masc, 73 anos, 4 anos de diagnóstico).

Claro que pai e mãe se preocupam, isso eu acho bacana, mas a gente está sempre em comunicação, e vai-se levando a vida (V5, Masc, 41 anos, 2 anos de diagnóstico)

Esta subcategoria revela também que algumas pessoas com DP percebem o não entendimento dos seus familiares em relação à doença, por não acreditarem no diagnóstico e, por outro lado, pelo não entendimento sobre as limitações e dificuldades em realizar tarefas do dia a dia.

Talvez pela dificuldade em saber que o familiar tem uma doença crônica e neurodegenerativa, ou mesmo pelo desconhecimento das características da doença, alguns percebem que o familiar não compreende a condição de saúde e negam a presença da doença de Parkinson.

Subcategoria 6.2: Recebendo apoio da família

O apoio dos familiares é visto como essencial para o melhor convívio com a doença, seja pelo estímulo/incentivo, seja pela necessidade de auxílio do familiar cuidador na realização das atividades cotidianas e nos cuidados à saúde.

Quadro 22 - Códigos referentes à subcategoria 6.2 - Recebendo apoio da família

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - tendo estímulo dos filhos; - percebendo que o marido ficou mais paciente, companheiro; - sendo estimulada pelos filhos a realizar exercícios; - tendo incentivo para realizar atividades prazerosas; - percebendo o interesse do familiar em querer saber mais sobre a doença; - relatando a importância da companhia do familiar na participação do grupo; - tendo auxílio para realizar atividades que tem dificuldade; - relatando que é muito bem cuidada pela filha; - sendo estimulada pela mãe para participar de atividades.

A importância do apoio familiar pode ser representado pelos depoimentos:

[...] a doença se manifestou quando eu não tinha nem 50 anos, e eu conversei com eles (filhos), algumas poucas vezes. E a última vez que a gente sentou pra conversar a respeito, eu fui, procurei ser bem sincera. A gente tem uma relação bastante aberta, bastante tranquila, então, por exemplo, eu vejo por parte do [menino], que é um jovem de 14 anos, uma disposição nele em me ajudar... Eu falo também que eu tô com determinadas limitações, e aí eles vão e tentam me ajudar nessas limitações (P12, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

As pessoas todas, de uma maneira geral, aceitam, ninguém criticou, ninguém me rejeitou, ao contrário, todas estão tentando me ajudar. Embora a mãe e as minhas irmãs sempre, sempre, que me ajudaram, em todos os sentidos, eu acho

que elas só não queriam aceitar mesmo a doença Parkinson. Minha mãe tentando me ajudar muito, muito, muito, a conseguir meus direitos, a mãe tá tentando muito isso (P13, Fem, 59 anos, 3 anos de diagnóstico)

O apoio da família é muito interessante, ajuda muito e não deixa a gente sofrer muito, né. É pior esconder, querer disfarçar, é melhor que a família ajude também (V1, Masc, 73 anos, 4 anos de diagnóstico)

Quanto a isso, a família, nossa! Se você não tiver a família, alguém que esteja por trás... Minha mulher me leva remédio de manhã cedo, então a família é muito importante, todos os meus familiares me dão apoio, é muito bom, a gente troca informação (V5, Masc, 41 anos, 2 anos de diagnóstico)

Percebe-se o quanto a família é essencial, seja no momento do diagnóstico, seja na vivência com a doença. O apoio dos familiares faz com que a doença de Parkinson seja encarada com mais tranquilidade pelo portador.

CATEGORIA 7: MODIFICANDO SEU DESEMPENHO NO TRABALHO

A relação do trabalho com a doença de Parkinson é algo bastante impactante, principalmente quando a pessoa descobre a doença ainda ativa profissionalmente. Muitos são diagnosticados após a aposentadoria, outros têm o diagnóstico ainda trabalhando, sentem dificuldades no trabalho devido às características da doença, outros continuam a trabalhar mesmo após o diagnóstico e só fazem o tratamento após a aposentadoria e, outros ainda, em idade ativa, têm a aposentadoria imposta pela doença. Esta categoria é composta pelas *subcategorias*- Revelando incapacidade para o trabalho, e Antecipando a aposentadoria, representadas a seguir:

Figura 09 - Categoria 7 - Modificando seu desempenho no trabalho



Subcategoria 7.1: Revelando incapacidade para o trabalho

Os dados revelaram as dificuldades vivenciadas no trabalho e a percepção de que a produtividade não era mais a mesma. Essa percepção pode ser dos colegas de trabalho ou pela própria pessoa, que visualiza que não tem a mesma vitalidade ou tem dificuldades, como a escrita, o raciocínio.

Quadro 23 - Códigos referentes à subcategoria 7.1 - Revelando incapacidade para o trabalho

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - tendo dificuldades para escrever em nota fiscal; - delegando para familiares as responsabilidades com negócios; - tendo crises de choro no trabalho; - desviando o foco ao realizar discurso; - tendo declínio físico e diminuição das forças; - sentindo-se nervoso no trabalho; - tendo alterações na caligrafia; - sentindo dor e rigidez; - perdendo a motivação pelo trabalho devido às dificuldades da doença; - tendo alterações no trabalho; - sentindo que não teria a mesma agilidade no trabalho.

Por meio dos relatos dos participantes e validadores pode-se visualizar esta subcategoria:

[...] eu esperei me aposentar para fazer o tratamento, aí, quando eu me aposentei, fui procurar o médico. Aí foi diagnosticado o Parkinson, então eu me aposentei num ano, e no outro foi diagnosticado o Parkinson, eu já estava com o Parkinson, já estava com os sintomas, mas falta de experiência, até elas diziam pra mim assim: “[fulana], tu tá puxando uma perna?”. Mas aí, como eu estava com problema de coluna, que também devia ser do Parkinson, eu dizia: Eu sei, mas é que minha aposentadoria está pra sair... que é ruim estar saindo para ir a médico, fazer fisioterapia, aí foi onde eu já estava com a doença (P22, Fem, 73 anos, 10 anos de diagnóstico)

Eu já era aposentado quando descobri a doença, fazia tempo, mas dá muita diferença, porque eu perdi muita força, eu não tinha força nem pra apertar um parafuso, ou carregar alguma coisa, ainda tenho dificuldade. Eu trabalhava, mas como autônomo, eu era eletricista, mas me aposentei quando não tinha Parkinson ainda, aí, quando veio a doença eu parei, pela doença, parei com o trabalho que fazia (V1, Masc, 73 anos, 4 anos de diagnóstico)

Sempre fui do lar. Mas eu notei diferença, a perna pesada, o tremor, a depressão, tomo muito remédio... Fica difícil pra caminhar, mas caminho, antes eu caminhava só, agora já tenho que ter uma pessoa junto. Eu tenho dificuldade, mas faço as coisas, antes eu fazia, cozinhava pra muita gente, hoje eu já não posso fazer isso (V2, Fem, 60 anos, 11 anos de diagnóstico)

A percepção de dificuldades nas atividades de trabalho, culminando com incapacidade para seu desempenho, gera sentimentos de tristeza e ansiedade.

Subcategoria 7.2: Antecipando a aposentadoria

Ter que se aposentar na idade ativa é algo bastante marcante, doloroso e muitas vezes revoltante para as pessoas que necessitam se aposentar. Muitos revelaram o quanto a aposentadoria é complexa e o quanto mexe com a autoestima da pessoa com DP.

Quadro 24 - Códigos referentes à subcategoria 7.2 - Antecipando a aposentadoria

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - tendo necessidade de licença médica e posterior aposentadoria; - não tendo condições de continuar a carga horária de trabalho; - sendo difícil aceitar a aposentadoria; - não tendo preparo emocional para o processo de aposentadoria; - relatando dificuldades nos serviços voltados à aposentadoria; - necessitando de acompanhamento psiquiátrico devido à aposentadoria; - relatando impacto na aposentadoria; - tendo conhecimento de que trata-se de uma doença que impede vinculação em serviços públicos.

Nos depoimentos pode-se perceber o impacto que é a aposentadoria para a pessoa ainda em idade ativa:

[...] a mais difícil foi a aposentadoria... tipo assim, quando tu está na terceira idade, tu já está aposentado, tu já cessou a tua idade ativa e aí vêm as doenças, tu estás preparado para isso... O dia que, por exemplo, ligaram do meu serviço e disseram “você está aposentada”, aí eu levei um susto! Então, assim, na época que eu estava afastada eu me preparei, tipo assim: eu não vou conseguir mais ter o mesmo ritmo. Tanto é que, quando saiu a minha aposentadoria, o pessoal do [trabalho] pediu pra eu ser voluntária, e eu não quis, porque na verdade eu senti que eles queriam que eu fosse a mesma de antes e eu já não era mais a mesma, eu não poderia executar as mesmas tarefas, com a mesma rapidez, com a mesma energia, que o ritmo era outro (P19, Fem, 46 anos, 6 anos de diagnóstico)

Eu trabalhava muito, de tudo, fui parar agora (P14, Masc, 47 anos, 2 anos de diagnóstico)

Eu tenho 41 anos e eu sempre fui hiperativo, trabalhava bastante, de madrugada. Na realidade hoje eu recebo o auxílio, mas eu estou dentro dessa empresa como profissional liberal, eu não posso parar, mas eu sinto muita dificuldade, tem dias que eu não estou legal, tem dias que tu não tá legal mesmo. E eu sei que é por causa da doença. O médico até falou pra mim: “Tu quer te aposentar, eu te aposento, tu está com 40 anos.”. Além de tu receber uma merreca, como tu vai viver? Então infelizmente isso, hoje na minha idade, é complicadíssimo, o cara não pode se aposentar, e aí? E não se aposentando... é bem complicado (V5, Masc, 41 anos, 2 anos de diagnóstico)

Ter que se aposentar devido à doença é algo carregado de significados para a pessoa, pois é por meio do trabalho profissional que se sente capaz perante a sociedade, considerando-se um ser produtivo.

CATEGORIA 8: ENFRENTANDO A DOENÇA

Esta categoria identifica as formas de enfrentar o convívio com a doença de Parkinson. A partir dos primeiros sinais e sintomas, do diagnóstico correto, a aceitação e o dia a dia com a nova condição fazem com que a pessoa procure por atividades que melhorem sua autoestima, sua qualidade de vida. Nesse sentido, a categoria **8 - Enfrentando a doença** foi composta pelas *subcategorias*: Revendo a própria vida; Aprendendo a conviver com a doença; e Lidando com as mudanças no cotidiano.

Figura 10 - Categoria 8 - Enfrentando a doença



Subcategoria 8.1: Revendo a própria vida

Devido à doença de Parkinson, os participantes revelaram a necessidade de rever sua forma de vida, e terem que reorganizar determinados aspectos em busca de melhor qualidade de vida. Assim surgiram os seguintes códigos:

Quadro 25 - Códigos referentes à subcategoria 8.1 - Revendo a própria vida

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - realizando atividades físicas; - fazendo atividades de lazer, como artesanato, passeios, viagens; - convivendo com amigos; - mantendo atividades como dirigir, costurar; - visualizando aspectos positivos trazidos pela doença; - superando-se por meio dos desafios; - mantendo independência e autonomia.

Os depoimentos revelam essa face da vivência com a DP:

Eu procuro fazer coisas novas, que nem eu fazia pintura, fazia bordado, crochê, mas agora com essa mudança tá tudo parado. Mas quando começar a me fazer falta eu volto, trabalhos manuais. E eu participo desses grupos, né, participo de bingo, participo de um monte de coisas, então não tem porque ficar muito só na doença, eu me distraio. Tem que procurar não pensar na doença, porque se não você pira (P10, Fem, 59 anos, 3 anos de diagnóstico)

[...] comecei a colocar a corrida na minha rotina, e eu percebo que é muito importante isso, porque ajuda a manter bastante, não impede esse declínio, mas ajuda. Mas eu também já me dei conta de que só correr não é o suficiente, você tem que correr e fazer alongamento, musculação, então com isso, que eu acho que eu consigo controlar um pouco ou retardar um pouco esse declínio (P12, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

Eu, logo que aconteceu a descoberta da doença, eu achei mais difícil, né, mas eu acho que tive uma melhora, porque no começo, já fazem quatro anos, eu comecei a ficar muito lento, muito difícil. A minha esposa me ajuda, agora não precisa mais, só estou tremendo mais de uns tempos para cá, mas diminui a necessidade de ajuda, comecei a criar formas pra lidar com o dia a dia (V1, Masc, 73 anos, 4 anos de diagnóstico)

Com a doença, uma das formas de enfrentar o convívio com a mesma é rever o modo como a pessoa vive a vida. Alguns relataram que trabalhavam demasiadamente, não tendo muito tempo para passeios ou atividades prazerosas, porém, com o surgimento de uma doença que pode ser limitante, começaram a repensar, a questionar sobre uma maneira melhor de viver.

Subcategoria 8.2 Aprendendo a conviver com a doença

Os códigos apresentados a seguir representam a subcategoria “Aprendendo a conviver com a doença”. As limitações impostas pela

condição fazem com que a pessoa procure se adaptar, se adequar para um viver saudável mesmo em condição de cronicidade.

Quadro 26 - Códigos relacionados à subcategoria 8.2 - Aprendendo a conviver com a doença

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - aprendendo jeitos para melhor conviver com as limitações; - tendo fé e esperança; - mudando o estilo de vida; - cobrando-se menos; - observando as coisas ao redor; - tentando se ajudar.

O enfrentamento da doença é essencial para um viver saudável, como podemos visualizar por meio dos relatos:

Para me alimentar que eu aprendi a pegar a colher, eu pego na pontinha, eu não tremo tanto, se pegar firme chacoalha e derrama tudo. Aí eu pego na pontinha e fica tudo bem, mas se eu pegar normal eu derramo tudo. Alguma outra coisa também, mexer no computador, eu escoro a mão até fazer, sou teimoso (risos). Pra dirigir o pé que treme, mas eu coloquei um calcinho de madeira no pé do carro e pronto, aí consigo dirigir. Mas faço tudo (P20, Masc, 64 anos, 7 anos de diagnóstico)

[...] minha sorte é que eu tô com o lado direito afetado, então eu estou desenvolvendo meu lado esquerdo. Mas, por exemplo, atividades que eu sou destra, né, eu comecei a treinar com a esquerda, escovar dentes. Mas nunca é a mesma coisa, comer com a esquerda, porém, quando a gente come, usa garfo e faca, aí, enquanto a direita tremia pouco, eu conseguia manejar os dois (P12, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

[...] eu mesmo vou reagindo. Eu tenho a minha crença, eu acredito muito, então eu peço muito a eles que me ajudem pra levar os últimos anos da nossa vida (P30, Fem, 83 anos, 15 anos de diagnóstico)

Quanto enfrentar a doença, eu acho que é uma mistura, você tá enfrentando, você é obrigada a enfrentar, agora o legal é você descobrir de que forma você consegue interagir enfrentando a doença, que eu acredito que é de cada pessoa. No meu caso, eu imagino, enfrentando a doença é ajudando as pessoas que têm algum problema, independente se for Parkinson ou não (V5, Masc, 41 anos, 2 anos de diagnóstico)

Conforme cada tipo de limitação ou dificuldade, as pessoas buscam formas de aprender, de se adaptar ao dia a dia, como, por exemplo, buscam desenvolver o lado do corpo no qual não há o tremor. Outra forma de aprender a conviver com a doença é a busca pela religiosidade, por suas crenças, para que tenham um consolo, uma esperança de que é possível viver bem, mesmo com a doença de Parkinson.

Subcategoria 8.3: Lidando com as mudanças no cotidiano

Por meio dos dados desvelou-se a necessidade de modificações nas condições de moradia, tanto em relação a mudanças de estado, de cidade, para ficarem mais próximos aos familiares e aos serviços voltados à pessoas com DP, como também modificações devido ao uso de andador e necessidade de cuidador.

Quadro 27 - Códigos referentes à subcategoria 8.3 - Lidando com as mudanças no cotidiano

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - realizando atividades prazerosas; - participando de atividades físicas: alongamentos, caminhadas; - produzindo artesanato; - dando continuidade no dirigir; - convivendo com grupo de amigos(as); - procurando estar o máximo de tempo ocupado com alguma atividade; - sentindo-se fortalecido e com autoestima ao finalizar uma tarefa com êxito; - visualizando aspectos positivos: pessoas prestativas, acolhedoras

Apresentam-se alguns depoimentos que exemplificam esta subcategoria:

[...] pra mim também tem horas que eu levo como um desafio, pra ver se eu consigo ou não consigo determinada coisa, até que ponto que eu consigo. Eu não sei se é porque eu trabalhei com deficientes, deficiente mental, deficiente auditivo, deficiente... e a gente sempre trabalhava com desafios, né, tentar com que eles mostrassem mais do que a aparência tava mostrando... quando eu consigo terminar um trabalho, aquilo ali me emociona até, me emocionava, porque, apesar das dificuldades que se tem (P1, Fem, 60 anos, 7 meses de diagnóstico)

[...] ganhei numa coisa, ganhei na paciência, tô tendo muito mais paciência comigo, e com as outras pessoas, eu acho que... dizem que o sofrimento também traz ganhos (P1, Fem, 60 anos, 7 meses de diagnóstico)

[...] eu achava que eu tinha que dar conta daquilo ali, o que agora eu não tenho que dar conta. Eu era muito assim, a casa tinha que tá muito certinha, tinha que dar conta da roupa certinha, os guarda-roupas tinha que tá tudo arrumadinho, então essas coisas, se tão mais ou menos, deixa (P1, Fem, 60 anos, 7 meses de diagnóstico)

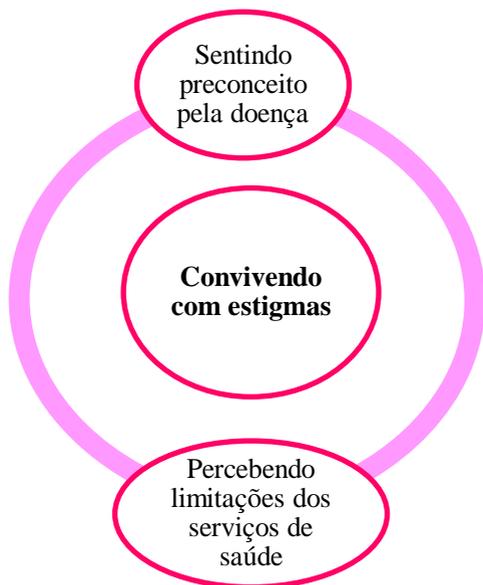
Na convivência com a doença há formas de lidar com as mudanças relacionadas às limitações e perdas decorrentes do processo de evolução. Este enfrentamento ocorre por meio da reconstrução de valores, da interação com outras pessoas e com atividades que motivam a pessoa.

CATEGORIA 9: CONVIVENDO COM ESTIGMAS

Esta subcategoria demonstra os preconceitos vividos pelas pessoas com doença de Parkinson. Esse preconceito pode ocorrer devido às características da doença, como tremor e rigidez, dificuldade na deambulação, como também por meio da percepção de despreparo em relação à doença. As *subcategorias* - Sentindo preconceito pela doença,

e Percebendo limitações dos serviços de saúde, são apresentadas pela figura a seguir:

Figura 11 - Categoria 9 - Convivendo com estigmas



Subcategoria 9.1: Sentindo preconceito pela sociedade

As pessoas com doença de Parkinson sentem certo preconceito em relação aos sinais da doença, que pode ocorrer por meio de olhares, ou falas de pessoas. Este fato traz como consequência constrangimento, sentimentos de vergonha quanto à condição de saúde. Além disso, esta subcategoria demonstra os sentimentos de vergonha devido à sua condição, como, por exemplo, devido ao tremor, à lentidão ao caminhar.

Quadro 28 - Códigos referentes à subcategoria 9.1 - Sentindo preconceito pela sociedade

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - percebendo que as pessoas acham que a doença de Parkinson é contagiosa; - notando preconceito com os portadores mais fragilizados; - relatando que as pessoas acham que é embriaguez ou alguma sequela de AVC; - percebendo olhares diferentes; - percebendo sentimento de pena das pessoas; - notando que as pessoas observam quem está em estágio mais avançado da doença; - relatando que as pessoas ficam olhando devido ao tremor; - sendo observada pelos vizinhos; - sentindo-se inferior às outras pessoas; - sentindo-se retraído; - tentando disfarçar o tremor; - tendo vergonha de usar o talher em público devido ao barulho; - relatando vergonha ao sair com a filha; - sentindo-se desanimado com o viver.

Os depoimentos representam tal subcategoria:

As pessoas na verdade têm a desconfiança pela idade, isso sim, a desconfiança de não ser, muita gente tem, “Ah, não parece...” (P9, Fem, 44 anos, 3 anos de diagnóstico)

A gente se esforça pra mostrar o quanto menos a doença, mas o conviver com estigmas, a gente tenta parecer o mais natural possível. Mas a gente nota olhares na rua, até de crianças a gente nota, tem crianças que param na frente da gente e perguntam por que a gente está tremendo. Às vezes, tem horas que tu está tremendo, outras que está bem, até as crianças notam (VI, Masc, 73 anos, 4 anos de diagnóstico)

Tem pessoas que se sentiram mal ao meu lado, quando eu não tomava o medicamento, porque eu acho que a pessoa que tá do lado, que vê o tremor, ela fica até meio constrangida. Às vezes

me perguntam se eu estou com abstinência de álcool (V5, Masc, 41 anos, 2 anos de diagnóstico)

Às vezes, quando estou tremendo eu tento disfarçar, aperto, coloco, às vezes, embaixo da perna pra parar de tremer, isso eu faço. Até no começo eu tremia muito, e, quando eu descobri que era essa doença, eu acho até que eu peguei o costume de andar assim, sabe, de apertar a mão pra ela não tremer (P11, Fem, 60 anos, 6 meses de diagnóstico)

Eu não olho para as pessoas, eu evito, às vezes, eu não saio, mas eu não tenho muito tremor, se eu falar na doença eu tremo mais... Se for pra sair de casa, eu não saio, custo muito pra sair, eu não tenho vontade, porque aí eu tenho que me arrumar, tem que ter uma pessoa comigo. Eu tenho carro, mas eu não dirijo, tem que precisar de uma nora, um neto, pra dirigir, pra me levar, sempre dependendo dos outros (V2, Fem, 60 anos, 11 anos de diagnóstico)

Fica evidente o quanto as pessoas com doença de Parkinson sentem-se constrangidas por apresentarem determinadas características próprias da doença. Algumas tentam disfarçar o tremor, escondendo a mão, para que as pessoas ao redor não identifiquem a doença.

Subcategoria 9.2: Percebendo limitações dos serviços de saúde

Esta subcategoria demonstra o despreparo e as limitações por parte dos serviços de saúde ao lidarem com pessoas com doença de Parkinson.

Quadro 29 - Códigos referentes à subcategoria 9.2 - Percebendo limitações dos serviços de saúde

Códigos
<ul style="list-style-type: none"> - percebendo a forma como é dado o diagnóstico; - relatando desconhecimento de profissionais ao falar que possui DP; - relatando rispidez ao ser dado o diagnóstico; - sentindo necessidade de um melhor acolhimento; - percebendo a importância do vínculo com o profissional; - percebendo a falta de serviços voltados à população mais jovem com DP; - tendo dificuldades em chegar ao diagnóstico de doença de Parkinson.

O relato exemplifica esta subcategoria:

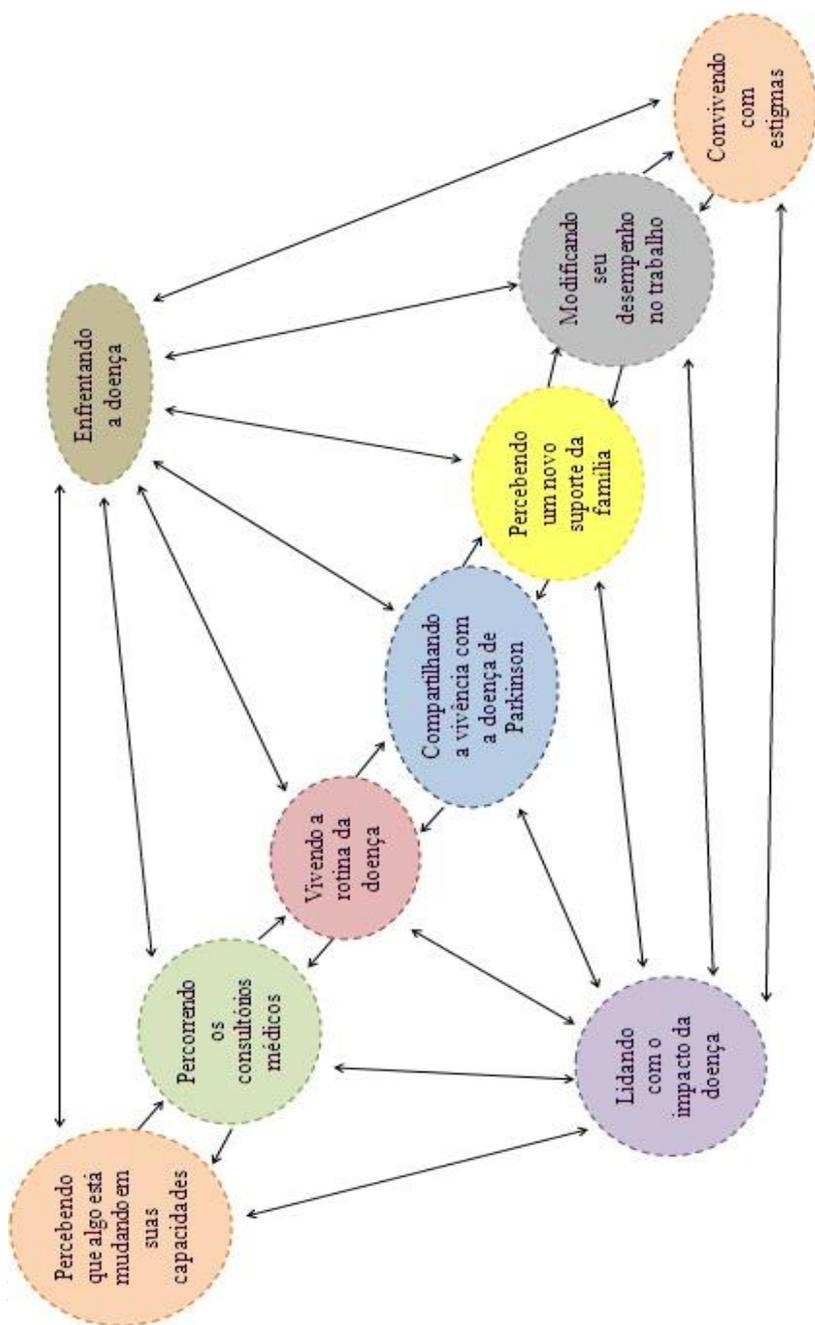
[...] precisei procurar um novo profissional aqui, que eu não tinha conseguido criar vínculo com nenhum outro antes, até porque ninguém tinha conseguido chegar a esse diagnóstico, e aí sim, que começaram os meus problemas assim, a minha peregrinação (P12, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

Por meio desta subcategoria fica evidente o quanto os serviços e profissionais de saúde necessitam constantemente se preparar e atualizar para atender a essa população, que precisa ser estimulada a ter um viver saudável, mesmo em condição crônica de saúde.

Diante da descrição das categorias e subcategorias apresentadas, desvelou-se o modelo paradigmático do estudo, que, segundo Strauss e Corbin (2008, p. 127), é um esquema “usado para classificar e organizar as conexões emergentes entre as categorias, que por muitas vezes, podem parecer sutis e explícitas”.

A construção do modelo pode ser percebida por sua complexidade, pois o pesquisador deve se concentrar nos dados obtidos, aumentando, assim, seu grau de abstração.

Após a interconexão das estruturas formadoras do paradigma, apresenta-se o fenômeno central da tese “**Vivendo com a doença de Parkinson**”, que está ilustrado no modelo a seguir:



O fenômeno central, que caracteriza o corpo estrutural do estudo em questão, reflete os aspectos vividos e experienciados pelas pessoas que apresentam a doença de Parkinson.

No processo de construção do modelo paradigmático do estudo, as categorias “Percebendo que algo está mudando em suas capacidades” e “Percorrendo os consultórios médicos” compõem e estruturam as **Condições Causais** do fenômeno, que “representam conjuntos de fatos ou acontecimentos que influenciam o fenômeno” (STRAUSS; CORBIN, 2008, p. 131).

As **Condições Interventoras** do fenômeno são caracterizadas pelas categorias “Compartilhando a vivência com a doença de Parkinson” e “Percebendo um novo suporte na família”. Tais condições, segundo Strauus e Corbin (2008, p. 131), “são aquelas que mitigam ou alteram o impacto das condições causais nos fenômenos”.

As categorias “Vivendo a rotina da doença”, “Compartilhando a vivência com a doença de Parkinson” e “Percebendo um novo suporte na família” caracterizam as **Condições Contextuais**, que são os conjuntos específicos de condições que se cruzam dimensionalmente para criar o conjunto de circunstâncias ou problemas aos quais as pessoas respondem por meio de ações/interações. As **Ações/Interações** representam o que acontece entre as pessoas, grupos, organizações e similares, além disso, referem-se às discussões e às revisões que ocorrem dentro das próprias pessoas, sendo a forma como as pessoas lidam com as situações, problemas ou questões. No fenômeno do estudo, estas ações/interações são representadas pelas categorias “Lidando com o impacto da doença” e “Enfrentando a doença” (STRAUSS; CORBIN, 2008).

As **Consequências** caracterizam-se como questões que afetam o fenômeno, tidas como resultado das estratégias de ação/interação. As consequências são delineadas pelas categorias “Lidando com o impacto da doença”, “Enfrentando a doença”, “Modificando seu desempenho no trabalho” e “Convivendo com estigmas”.

Dessa forma, descreve-se o fenômeno central “A vivência das pessoas com doença de Parkinson”. Primeiramente, há uma percepção de que algo está diferente com a pessoa, sendo, então, revelada a categoria **“Percebendo que algo está mudando em suas capacidades”**. Isto pode ocorrer de três maneiras: a própria pessoa percebendo que seu estado de saúde está diferente do que era; pessoas da família alertando que a pessoa está com algum comprometimento de

suas capacidades; ou, ainda, a pessoa pode ser questionada por outros sobre algo diferente no seu comportamento. Este é o primeiro alerta da doença, seja porque a pessoa está apresentando tremor, dificuldades para falar, andar, ou alguma outra alteração.

Após essa percepção de que algo está mudando, a pessoa inicia um itinerário em busca dos serviços médicos para descobrir o que há de errado com sua saúde, emergindo, então, a segunda categoria, intitulada “**Percorrendo os consultórios médicos**”. Algumas pessoas, após a percepção de algo errado, procuram imediatamente o médico, no entanto, muitas delas acreditam que o tremor, a rigidez ou outra alteração sentida são algo passageiro ou decorrente de estresse, nervosismo, ou ainda efeito de alguma outra patologia prévia, e, por isso, protelam a busca ao médico, porém, com o agravamento destes, recorrem aos serviços de saúde. Os médicos procurados são aqueles de sua confiança, aqueles com quem já havia realizado algum tipo de tratamento. A partir dessa busca por diversas especialidades médicas, há o encaminhamento a um determinado médico especialista para realização de exames e confirmação da doença. Existem pessoas que vão a vários outros neurologistas para certificarem-se de que estão realmente com a DP.

O recebimento do diagnóstico é bastante marcante na vida da pessoa, envolvendo diversos sentimentos, como tristeza, medo do futuro e de possíveis limitações decorrentes de uma doença crônica e neurodegenerativa. Além de receber o diagnóstico, a pessoa precisa lidar com o impacto gerado ao revelar a doença a outras pessoas, o que também gera sofrimento. Foi possível identificar que alguns preferem esconder a doença, não falando do diagnóstico, principalmente para tentarem se assumir como “normais”. Posteriormente, visualiza-se o conflito em aceitar a nova condição de saúde. Aceitar a doença e o que ela pode ocasionar na vida das pessoas e de seus familiares é algo muito difícil e conflituoso, sendo um processo de altos e baixos, de aceitação e negação e de imposição, de “ter que” aceitar por ser uma doença que não tem cura, com a qual terão que conviver. Diante do exposto, revelou-se a terceira categoria: “**Lidando com o impacto da doença**”, que apresenta as ações e interações necessárias para seguir adiante e superar obstáculos, tornando-se uma consequência do processo de viver com a doença de Parkinson.

Após a chegada da doença há a necessidade de conviver no dia a dia com a mesma, emergindo a categoria “**Vivendo a rotina da doença**”. É preciso conviver com o tratamento da doença de Parkinson, principalmente com as medicações, sendo, muitas vezes, algo difícil

devido ao grande número de medicamentos (quando se tem outros problemas de saúde) e pelos efeitos colaterais advindos das medicações antiparkinsonianas. O uso dos medicamentos gera o sentimento de ter que conviver com a doença pela vida toda e seus efeitos originam desconforto e sofrimento. Por outro lado, as medicações são vistas como algo positivo, pois auxiliam na realização das atividades no dia a dia, diminuindo os desconfortos produzidos pela doença. Cada dia é diferente do outro, os sinais e sintomas podem estar mais ou menos exacerbados e, com isso, pode haver mais dificuldades ou mesmo a necessidade de auxílio de outras pessoas. O viver com a doença é conviver com as modificações, com os desconfortos, com as dificuldades, pois com a DP ocorrem modificações no viver, seja na realização de atividades de forma mais lenta, seja deixando de fazer determinadas atividades como dirigir, ou tendo que pedir auxílio para vestir-se.

A partir dos depoimentos revelou-se a categoria **“Compartilhando a vivência com a doença de Parkinson”**. Viver com a doença é também conviver com outras pessoas que também têm a DP, principalmente por meio das atividades vinculadas à Associação Parkinson Santa Catarina (APASC), como o grupo de ajuda mútua, atendimento fonoaudiológico, atendimento fisioterápico, atividades físicas como dança e a musculação. É possível enxergar-se por meio dos outros, dos semelhantes. Visualizando a doença no outro, a pessoa vislumbra a sua doença, como pode evoluir. Para alguns há um sofrimento ao notarem pessoas com mais fragilidade devido à evolução da doença, por outro lado, para outros, há a percepção de exemplos de superação. O compartilhar da doença também diz respeito ao sentimento de pertencimento a um grupo, mostrando a relevância das relações e interações entre as pessoas que partilham da mesma condição de saúde. Esse sentimento de pertencimento mostra o companheirismo entre os pares, o sentir-se “igual”, no qual um cuida e apoia o outro, ajudando-se mutuamente, dividindo alegrias e tristezas.

A família é vista como primordial para o convívio da doença, nesse sentido, emergiu a categoria **“Percebendo um novo suporte na família”**. Para alguns, é perceptível o impacto que a doença provoca no familiar, que também vivencia sentimentos de medo e sofrimento. Para outros, identifica-se a negação da família, devido ao não entendimento em relação à doença, às possíveis limitações, ou ainda, por não acreditarem no diagnóstico. Identifica-se a essencialidade do apoio da família tanto na percepção de que a pessoa está com comprometimento

de suas capacidades, ao receber o diagnóstico, na aceitação, no convívio do dia a dia, no estímulo/incentivo.

A categoria “**Modificando seu desempenho no trabalho**” revela outro aspecto importante na vida das pessoas, que refere-se à importância do trabalho no seu viver, agora em condição de cronicidade. Alguns descobrem a doença quando ainda estão profissionalmente ativos, revelando dificuldades na realização de suas tarefas devido às características da doença, como a dificuldade na escrita, na locomoção e até mesmo no raciocínio, entre outros aspectos. Além das dificuldades e por ser uma doença crônica e neurodegenerativa, culmina em afastamentos e aposentadoria precoce por invalidez. Esse fato é bastante marcante, gerando grande sofrimento, pois o trabalho é visto como algo que identifica a pessoa, a faz sentir-se ativa e produtiva e inserida na sociedade.

Diante da vivência com a doença de Parkinson descrita até o momento, ocorre também o enfrentamento da doença, surgindo a categoria “**Enfrentando a doença**”. A partir da percepção de que algo está diferente em suas capacidades e da confirmação do diagnóstico, as pessoas com doença de Parkinson procuram rever a própria vida, reorganizando-se para que seja mais saudável, com mais qualidade, mesmo com uma condição crônica. Para o enfrentamento é necessário aprender a conviver com a doença, aprendendo formas para superar as limitações e lidando com as mudanças no cotidiano, realizando atividades prazerosas, mantendo círculos de amizade.

Ao vivenciar a doença de Parkinson a pessoa percebe-se “**Convivendo com estigmas**”, última categoria revelada pelas codificações da Teoria Fundamentada nos Dados. Os estigmas estão relacionados ao sentimento de preconceito pela sociedade, pelas características da doença, como o tremor, e pelo caminhar com dificuldade. As pessoas com DP relataram receberem olhares diferenciados, a percepção de que as outras pessoas sentem-se apiedadas pela sua condição, entre outros aspectos. Outro estigma que gera impacto refere-se ao sentimento de vergonha devido à sua condição, e eles próprios relataram sentirem-se inferiores às demais pessoas, tentavam disfarçar o tremor para não ser percebido pelos outros. Além do sentimento de preconceito identificam-se as limitações dos serviços de saúde em relação ao tratamento à pessoa que tem a doença, seja devido à forma como é dado o diagnóstico, seja em decorrência da relação de confiança e vínculo entre profissional e paciente, ou, ainda, pelos serviços, muitas vezes, não estarem voltados às pessoas mais jovens e acometidos pela doença.

Essas categorias apresentadas relacionam-se entre si, num sentido de “ir e vir”, pois conviver com a doença de Parkinson se faz de forma bastante complexa. Entre os processos de perceber que algo está mudando, de percorrer os consultórios médicos, de viver um dia de cada vez, de compartilhar a vivência com a doença, de perceber o suporte da família, da relação do trabalho e a DP e o convívio com estigmas, estão permeando as relações de sofrimento pelo impacto da doença e enfrentamento na vivência com a mesma. Pois, na medida em que se percebe que algo está diferente, se tem um sofrimento/impacto, mas também ocorre o enfrentamento ao ir em busca dos serviços médicos.

Ao ir à busca dos serviços médicos, isso gera um impacto na tentativa de descobrir o que se tem, da mesma forma em que há o enfrentamento para ir adiante nesse itinerário. Ao viver o cotidiano com a doença se tem sofrimento ao conviver no dia a dia com o tratamento, com as mudanças no viver, mas, por outro lado, também se identificam formas de lidar com o dia a dia com a doença de Parkinson. Ao compartilhar a vivência com a doença sofre-se ao ver outras pessoas com DP em condições de mais fragilidade, entretanto, enfrenta-se a doença quando ajudam-se mutuamente, quando compartilham experiências, alegrias e tristezas.

Ao perceber o novo suporte na família, tem-se o sentimento de pesar ao perceber o impacto que a doença gera na família ou mesmo a negação, porém lida-se com esses sentimentos na medida em que a família apoia, incentiva, estimula a pessoa com DP. A modificação do desempenho no trabalho leva ao sofrimento quando a pessoa precisa se afastar do trabalho ou mesmo quando tem que se aposentar precocemente por invalidez. Este acontecimento gera tristeza, revolta, mas, para a pessoa superar essa perda, também precisa lidar com esse impacto e, ao mesmo tempo, enfrentar essa condição por meio de ações e interações. A pessoa sofre ao conviver com estigmas como preconceito, vergonha, por outro lado, como consequência de viver com a doença de Parkinson.

Após a descrição dos achados, para melhor visualização do leitor, apresentam-se os manuscritos que foram descritos inicialmente neste capítulo. Estes serão encaminhados para revistas científicas das áreas do envelhecimento, enfermagem e da gerontologia.

6.2 MANUSCRITO 1 - A FASE INICIAL DO PROCESSO DA VIVÊNCIA COM A DOENÇA DE PARKINSON

INITIAL PHASE OF THE PROCESS OF EXPERIENCE WITH PARKINSON'S DISEASE

FASE INICIAL DEL PROCESO DE EXPERIENCIA CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

RESUMO

O estudo teve como objetivo conhecer a vivência da pessoa com doença de Parkinson desde o surgimento dos sinais e sintomas até a confirmação do diagnóstico. Trata-se de pesquisa qualitativa, utilizando o referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados, e o Interacionismo Simbólico, como referencial teórico. Participaram da entrevista em profundidade 30 pessoas com doença de Parkinson, cadastradas na Associação Parkinson Santa Catarina, e, posteriormente, cinco pessoas com a doença validaram os resultados. A coleta ocorreu entre setembro de 2013 e abril de 2014. Da análise dos dados, pelas codificações da Teoria Fundamentada nos Dados emergiram três categorias: Percebendo que algo está mudando em suas capacidades, Percorrendo os consultórios médicos, e Lidando com o impacto da doença. Foi possível conhecer a vivência das pessoas com a doença em sua fase inicial, mostrando aspectos importantes para os enfermeiros na compreensão deste processo, e a partir de tal entendimento refletir sobre práticas de cuidados a esse grupo específico e incorporar assistência qualificada a esses usuários dos serviços de saúde.

Descritores: Doença de Parkinson; Doença crônica; Enfermagem; Diagnóstico.

ABSTRACT

The study aimed to understand the experience of the person with Parkinson's disease since the appearance of the signs and symptoms until the confirmation of the diagnosis. It is a qualitative research using the methodological framework of Grounded Theory and Symbolic Interactionism as theoretical basis. Interview participated in depth 30 people with Parkinson's disease, Parkinson Association registered in Santa Catarina, and later five people with the disease validated the

results. Data were collected between September 2013 and April 2014. The analysis of the data, the encodings of Grounded Theory three categories emerged: Realizing that something is changing in their capabilities, Walking through doctors' offices, and Dealing with the impact of the disease. It was possible to know the experiences of people with the disease in its early stages, showing important aspects for nurses in understanding this process, and from this understanding reflect on care practices to this specific group and incorporate quality care to those users of the services health.

Descriptors: Parkinson disease, Chronic disease, Diagnosis.

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo comprender la experiencia de la persona con la enfermedad de Parkinson desde la aparición de los signos y síntomas hasta la confirmación del diagnóstico. Se trata de una investigación cualitativa utilizando el marco metodológico de la Grounded Theory y el Interaccionismo Simbólico como base teórica. Entrevista participó en profundidad a 30 personas con la enfermedad de Parkinson, la Asociación Parkinson registrada en Santa Catarina, y más tarde de cinco personas con la enfermedad validó los resultados. Los datos fueron recogidos entre septiembre de 2013 y abril de 2014. El análisis de los datos, la codificación de la teoría fundamentada, surgieron tres categorías: Al darse cuenta de que algo está cambiando en sus capacidades, Caminando por consultorios médicos, y Abordar los efectos de la enfermedad. Se pudo conocer las experiencias de las personas con la enfermedad en sus primeras etapas, mostrando aspectos importantes para las enfermeras en la comprensión de este proceso, y desde este entendimiento reflexionar sobre las prácticas de atención a este grupo específico e incorporar una atención de calidad a los usuarios de los servicios salud.

Descritores: Enfermedad de Parkinson, Enfermedad crónica, Duagnóstico.

INTRODUÇÃO

As Doenças Crônicas Não transmissíveis (DCNTs) são as principais causas de mortes no mundo e têm gerado perda de qualidade de vida com alto grau de limitação nas atividades de trabalho e lazer, além de impactos econômicos para as famílias, comunidades e a sociedade. Apesar do rápido crescimento das DCNTs, seu impacto pode ser revertido por meio de intervenções de promoção de saúde para

redução de seus fatores de risco, além de melhoria da atenção à saúde, detecção precoce e tratamento oportuno (BRASIL, 2011).

Os cuidados às pessoas em situação crônica são desafiadores para o enfermeiro, pois exigem diversos conhecimentos e habilidades no manejo com a pessoa em tal condição e com sua família (ELIOPOULOS, 2011). Nesse sentido, uma das DCNTs que merece atenção por parte dos profissionais de saúde e de políticas públicas é a doença de Parkinson (DP), pois pode afetar de forma devastadora a qualidade de vida das pessoas e suas famílias. A DP acomete mais comumente pessoas com idade superior a 50 anos e sua incidência e prevalência tendem a aumentar com o avanço da idade. Seus principais sinais são a bradiscinesia, rigidez, tremor de repouso e instabilidade postural. Sua causa ainda é desconhecida, porém sabe-se que diferentes mecanismos etiopatogênicos podem estar relacionados, como: “fatores genéticos, toxinas ambientais, estresse oxidativo e anormalidade mitocondriais” (PINHEIRO, 2011, p. 285, 286).

Conviver diariamente com dificuldades motoras, como alteração da marcha, falta de equilíbrio, entre outras, gera um grande estresse (SCHESTATSKY, 2006). É importante salientar que a DP, por tratar-se de uma DCNT e progressiva e que, devido às suas características clínicas, pode levar a incapacidades, isolamento, depressão, dependência, necessidade de cuidado por parte dos familiares, entre outras implicações, merece atenção por parte dos profissionais da saúde, para que sejam compreendidos suas especificidades e desafios. Dessa forma, faz-se relevante que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, tenham conhecimento sobre a vivência com tal condição, a fim de elaborarem intervenções adequadas para uma melhor convivência, e também pensar na assistência de suas famílias, buscando um viver saudável.

Este estudo tem como **objetivo**: Conhecer a vivência da pessoa com doença de Parkinson desde o surgimento dos sinais e sintomas até a confirmação do diagnóstico.

METODOLOGIA

Trata-se de pesquisa qualitativa, que teve como Referencial Metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). A TFD está voltada para o conhecimento da percepção, do significado ou da maneira como as pessoas definem os eventos ou a realidade e como agem em relação às suas crenças, seguindo a perspectiva de que a realidade passa, enquanto que as ideias permanecem. Por isso a importância de

privilegiar a produção de ideias, concepções e modelos teóricos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O Interacionismo Simbólico foi utilizado como referencial teórico, pois considera-se que o ser humano, vivenciando situações específicas em diferentes momentos da vida, valoriza o significado das coisas e do mundo por meio da interação. É a partir da interação que se constroem novos símbolos de significados na relação que se constitui. O indivíduo tem a possibilidade de interpretar a realidade à luz de suas significações e, no bojo das relações, ressignificar o seu viver (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010).

Foram realizadas entrevistas em profundidade com três grupos amostrais diferentes, sendo respeitados os preceitos da saturação teórica dos dados, para tanto, participaram do estudo 30 pessoas com doença de Parkinson cadastradas na Associação Parkinson Santa Catarina (APASC); dentre estas, 19 eram do sexo feminino. No que diz respeito à idade, variava de 44 anos a 83 anos. Em relação ao tempo de diagnóstico da doença, variou de quatro meses a 20 anos. Os critérios de inclusão na pesquisa foram: ter o diagnóstico da DP; ter a condição cognitiva preservada, conforme escore do Mini Exame do Estado Mental (MEEM); e condições de se comunicar verbalmente com a pesquisadora. Além destes, os validadores dos resultados foram cinco pessoas que não participaram da primeira fase da pesquisa, sendo quatro homens e uma mulher, com idades variando de 41 a 75 anos, e tempo de diagnóstico da DP entre dois e 18 anos.

A coleta de dados ocorreu de setembro de 2013 a abril de 2014. As entrevistas foram gravadas em mp3 e em seguida transcritas, para posterior análise e codificações de acordo com as técnicas estabelecidas pela TFD (codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva) (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Em relação aos aspectos éticos, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), sob o Parecer favorável de número 329.662. Foi também concedida autorização pela coordenação da APASC, para convidar as pessoas cadastradas da Associação, além disso, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Todas as fases desta pesquisa foram fundamentadas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Em relação à confidencialidade, os participantes foram identificados com a letra “P” seguida do número correspondente à coleta de dados; como exemplo, o participante com entrevista de

número 1: **P1**, e assim sucessivamente, seguido de sexo, idade e tempo de diagnóstico.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos dados permitiu a revelação das categorias e subcategorias que compõem o fenômeno em questão. A vivência da pessoa com doença de Parkinson desde o surgimento dos sinais e sintomas até a confirmação do diagnóstico será descrita por meio das categorias e subcategorias desveladas pela TFD, conforme o quadro 1.

Quadro 01 - A vivência da pessoa com doença de Parkinson desde o surgimento dos sinais e sintomas – categorias e subcategorias relacionadas

Categorias	Subcategorias
Percebendo que algo está mudando em suas capacidades	-Tendo percepção do seu estado de saúde; -Sendo alertado por pessoas da família sobre o comprometimento de suas capacidades; -Sendo questionado por estranhos sobre algo diferente no seu comportamento.
Percorrendo os consultórios médicos	-Protelando a busca por médico; -Recorrendo ao atendimento médico; -Confirmando o diagnóstico por meio de médico especialista.
Lidando com o impacto da doença	-Recebendo a confirmação do diagnóstico; -Revelando o diagnóstico; -Vivendo o conflito da aceitação.

CATEGORIA: PERCEBENDO QUE ALGO ESTÁ MUDANDO EM SUAS CAPACIDADES

Esta *categoria* retrata a forma como a pessoa começa a perceber que algo está modificando em seu viver ou ainda em relação à sua condição de saúde. Esta percepção antecede o diagnóstico da doença, e tem um período variado até a procura por serviços de saúde para tratamento.

Nessa fase, sensações são compartilhadas com familiares ou pessoas próximas quanto às alterações relativas àquilo que os indivíduos e a comunidade consideram fora da normalidade, como, por exemplo, tremer sem parar. A lentidão nos movimentos também não é

considerada como normal pelas pessoas. A percepção de que algo está mudando na sua saúde pode se revelar de várias maneiras, como mostram as três subcategorias adjacentes à categoria “Percebendo que algo está mudando em suas capacidades”:

- **Tendo percepção do seu estado de saúde:** Esta subcategoria emergiu a partir do relato dos participantes, ao serem questionados: Como se deu o diagnóstico da doença de Parkinson? Como resposta, todos relataram que percebiam algo diferente com sua condição física.

Os participantes descreveram que um dos principais sinais foi o início do tremor em braço e mãos, e a rigidez muscular, principalmente ao realizar atividades do seu dia a dia, como o tremor durante as refeições e a dificuldade de digitar os números do telefone.

Os sinais iniciais da doença, como dificuldades na realização das tarefas cotidianas, é algo bastante marcante na vida da pessoa com DP. Muitos não querem acreditar que possam estar acontecendo modificações no seu modo de ser e estar, como mostram os depoimentos a seguir:

[...] na época, eu estava sentindo alguns sintomas que eu achava que ultimamente, eu estava com depressão... eu estava com dificuldade para enxugar o rosto, para levantar objetos, para escrever, já estava tendo dificuldade, tinha muita dificuldade para escrever, começava com letra grande e terminava com letra pequenininha, depois travava (P15, Masc, 67 anos, 7 anos de diagnóstico)

[...] comecei a sentir muita fadiga, cansaço, e depois dessa fadiga eu tive perda de olfato. Do olfato, muita oleosidade na pele, a escrita, dificuldade de escrita, por exemplo, um três ficava praticamente um zero, não conseguia fazer aquela curvinha, um “m”, um “r”, então o tamanho da letra ia reduzindo, esses foram as primeiras coisas que eu comecei a perceber (P18, Masc, 57 anos, 5 anos de diagnóstico)

Nesses depoimentos podemos identificar quais são os primeiros sinais e sintomas que são percebidos pelas pessoas, e o quanto eles geram medo e angústia, pois fogem ao que é compartilhado como normal. A percepção de que os movimentos estão diferentes, apresentando tremor ou rigidez, leva a pessoa a experimentar

sentimentos diversificados. Alguns deles acreditavam que tais sinais e sintomas seriam passageiros, porém, quando começavam a persistir, sentiram a necessidade de descobrir o que estava acontecendo e decidiram ir a busca de ajuda.

Para as pessoas, o significado percebido pelos diferentes sinais e sintomas motores e não motores é susceptível de ser influenciado pela extensão com que eles interferem nos aspectos particulares da sua vida, alguns dos quais serão específicos para cada indivíduo (por exemplo, em relação a ocupação e lazer) (REDDY et al., 2014). Isto implica em estar atento aos sinais e sintomas e ao adequado diagnóstico para dar início ao tratamento e promover uma melhor qualidade de vida aos pacientes (DAHODWALA et al., 2011).

- **Sendo alertado por pessoas da família sobre o comprometimento de suas capacidades:** Esta subcategoria retrata que o participante foi alertado por pessoas da família de que algo estava diferente com seu estado de saúde. É um momento importante, pois alguns até já haviam sentido algo estranho e agora estavam obtendo a confirmação feita pelos familiares, revelando preocupação no seio da família. Por outro lado, em outras situações é o familiar que primeiramente observa que a pessoa está tendo algum tipo de alteração para realizar determinadas tarefas.

Esta subcategoria é representada pelos seguintes relatos:

Em 2007, a doença ficou um pouco mais... as pessoas começaram a perceber, quando eu caminhava na praia, quando eu me movimentava... o problema da marcha, eu não levantava o lado direito do braço, o braço não acompanhava o movimento, e aí meu cunhado, que caminhava na praia também, comentou com a minha esposa, todo mundo começou a perceber que eu estava com alguma dificuldade (P18, Masc, 57 anos, 5 anos de diagnóstico)

Meu filho falou assim: “Mãe, você tá tremendo, para com isso!”, aí eu olhei o meu braço e falei: É verdade, mas eu não estou percebendo. Então aquele foi o primeiro momento que eu me dei conta (P12, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

A família é o apoio e suporte na vivência diária, e isso é compartilhado pelos seus membros e comunidade, por isso o familiar

consegue visualizar as alterações que ocorrem. Essa percepção da família é algo bastante marcante, pois confirma aquilo que a pessoa estava percebendo ou não.

A presença de sinais e sintomas decorrentes de uma doença crônica pode atuar como uma força que impulsiona familiares a se concentrarem de forma intensiva no cuidado com a pessoa em tal condição (SANTOS et al., 2012), seja na tentativa de estarem atentos ao agravamento das alterações percebidas, ou ainda no apoio e estímulo ao familiar.

- Sendo questionado por outros sobre algo diferente no seu comportamento: Esta subcategoria mostra que outras pessoas, como amigos, colegas de trabalho e desconhecidos, também notam que está acontecendo algo diferente. Os relatos dos participantes demonstraram certa surpresa quando foram questionados por pessoas que não eram de suas relações diretas.

Podemos visualizar esta realidade através do depoimento a seguir:

Aí eu esperei passar um tempo, e isso aí levou alguns anos, sem perceber nada, até que, pouco a pouco, outras pessoas que não eram ligadas a mim, até estranhos a mim, perguntavam se eu tinha algum problema no braço, e pensei: tem alguma coisa mesmo, tem gente estranha notando (P25, Masc, 76 anos, 12 anos de diagnóstico)

Nota-se também certo divisor de águas para a pessoa que inicia com sinais e sintomas ainda na sua fase produtiva. Pois, no decorrer da evolução da doença, colegas de trabalho começam a perceber na pessoa dificuldades para realização de suas tarefas.

[...] (após o diagnóstico) falei com o meu patrão, né, ele falou: “Eu já sabia disso aí faz tempo!”, pois eu tinha o sintoma... que eu mexia com o pé, o primeiro foi o pé, assim como se tivesse acelerando um carro, né... e eu trabalhava num mezanino... então tudo o que você mexe em cima faz barulho lá embaixo... Ai eles falavam: “Você anda acelerando muito o pé aí, o que tá acontecendo com você, você tá nervoso, alguma coisa? Não, isso aí é o Parkinson mesmo, é o Parkinson, eu não queria falar para você, queria que você descobrisse.”...meu patrão... ele

percebia alguma coisa, eu comecei a tentar esconder dele[,] sabe (P15, Masc, 67 anos, 7 anos de diagnóstico)

[...] a parte cognitiva também, começou a ter problemas, problema de esquecer as coisas recentes, e a minha atividade tinha vínculo com o serviço público também, era presidente da empresa, e um dia, num discurso lá, me perdi totalmente, desviei o foco... (P18, Masc, 57 anos, 5 anos de diagnóstico).

As pessoas notam as alterações, significando que os sinais da doença de Parkinson começam a ser compartilhados com os outros. Tais alterações tornam-se ainda mais significativas para a pessoa na medida em que são transmitidas para a sociedade.

Esta categoria mostra que, antes da procura por serviços médicos, as pessoas já haviam apresentado anteriormente algum sinal e sintoma que indicassem alguma desordem corporal (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2009). Fosse, então, através de sua percepção, da percepção de familiares, amigos ou outras pessoas de seu convívio.

CATEGORIA: PERCORRENDO OS CONSULTÓRIOS MÉDICOS

Esta categoria sucede a percepção de que algo está mudando no estado de saúde, pois após a percepção a pessoa acredita ter algum tipo de problema. Alguns acreditam ser algo relacionado à condição de doença anterior, outros por experiência na área da saúde ou por conhecimento avaliam que possa ser a doença de Parkinson. As ideias relacionadas a possíveis diagnósticos fazem com que haja a procura por serviços de saúde, principalmente pelo profissional médico. Esse momento caracteriza-se como um itinerário utilizado pelas pessoas, pois estas são encaminhadas de um médico para outro e para serviços de saúde. Muitos relutam em admitir a necessidade de usar os serviços de saúde, porém, a aceitação de que algo está mudado faz desencadear essa procura. As subcategorias que compõem a categoria:

- **Protelando a busca por médico:** Esta subcategoria demonstra o quanto as pessoas, mesmo percebendo sua condição de saúde/doença, demoram para buscar apoio nos serviços de saúde, e este fator pode ser por medo do que possa ser descoberto, ou por acreditarem que é algo

passageiro, principalmente em relação ao tremor. Elas julgam que pode ser em decorrência de outro problema de saúde ou procuram os serviços somente quando percebem uma evidência da condição, diante de alterações do funcionamento do organismo. Buscar o médico é um comportamento esperado e compartilhado entre as pessoas, mesmo que elas resistam no primeiro momento. Como mostram os depoimentos a seguir:

[...]achei que esse pequeno tremor que começou depois de uns meses, que poderia ser um efeito colateral dessas injeções (que fazia pelas dores no braço), e logo eu não fui ao médico porque eu achei que não tinha tanta necessidade, e isso passaria (P16, Fem, 72 anos, 5 anos de diagnóstico)

[...] eu vi que tinha alguma coisa errada, e fui deixando, deixando, até que eu fui no médico (P5, Fem, 59 anos, 4 meses de diagnóstico)

Em 2007, a doença ficou um pouco mais... as pessoas começaram a perceber... até que, início de 2008, é que realmente a coisa estava bem acentuada, procurei o médico (P18, Masc, 57 anos, 5 anos de diagnóstico)

Esse adiamento se dá pelo pensamento de que o tremor ou outros sinais e sintomas apresentados irão passar, pode-se pensar que é devido a algum tipo de estresse ou esforço físico. A busca pelos serviços médicos leva tempo para acontecer, e ocorre quando os sintomas tornam-se mais limitantes.

Protelar a busca pelos serviços médicos pode ser comparado a dados de pesquisa sobre o tempo entre o início dos sintomas e o tratamento de uma doença infectocontagiosa, onde os autores identificaram como as principais causas relatadas pelos pacientes para a demora em procurar atendimento médico: "achar que os sintomas não indicavam nenhuma doença" em 38,7% dos casos; "custo para o deslocamento até uma unidade de saúde" em 16,1%; "dificuldade em conseguir atendimento" em 14,6%; "falta de tempo disponível para procurar uma unidade de saúde" em 12,6%; e "achar que melhorariam espontaneamente" em 11,6% (MAIOR et al., 2012). Tais dados mostram a necessidade de serem compartilhadas com a sociedade em geral orientações sobre a doença de Parkinson, para que outras pessoas com

os mesmos sinais e sintomas sejam estimuladas a procurar serviços de saúde para investigação, assim como os serviços de saúde devem estar preparados para fazer o diagnóstico e o devido tratamento.

- Recorrendo ao atendimento médico: O atendimento pelo profissional médico é o inicialmente procurado nos serviços de saúde. As pessoas relatam a busca por um médico com quem já realizou algum tipo de tratamento anterior, alguém em quem se tenha confiança, para poder investigar esses sintomas.

Já a procura por médicos especialistas, como ortopedistas, cardiologistas, neurologistas, entre outros, ocorre devido ao pensamento de possíveis outros diagnósticos, seja por algum conhecimento prévio ou devido à ocorrência de outras patologias.

As pessoas esperam que ao buscar o profissional médico seus problemas sejam rapidamente resolvidos, no entanto observa-se uma angústia nos depoimentos, ao perceberem que as soluções ou esclarecimentos não se dão imediatamente, conforme demonstram os relatos a seguir:

[...]eu fui no médico pra ver o que estava acontecendo, para descobrir o que eu tinha, porque, se eu não tivesse ido a fundo, talvez não tivesse sido descoberto. Mas eu que procurei e fui a fundo pra ver do porquê estava difícil o movimento do braço, aí foi descoberto, procurei primeiro o médico de ossos, primeiro procurei ele (P23, Fem, 70 anos, 10 anos de diagnóstico)

[...] eu fui num geriatra, porque fazia tempo que eu não ia a médico nenhum, aí eu fui fazer um checkup, para ver o que era, se era alguma falta de vitamina, ou alguma coisa, né, que não estivesse bem, e ele mandou fazer alguns exames e depois diagnosticou na segunda consulta, ele confirmou que era Parkinson (P16, Fem, 72 anos, 5 anos de diagnóstico)

Fiz várias incursões a médicos, fui primeiro com meu clínico geral, que olhou e a primeira coisa que veio na cabeça: “Ah, é Parkinson, ah, mas pela tua idade não.”. Aí ele me pediu pra fazer alguns testes assim, escrita eu tinha firmeza, escrevia bem, aí ele disse: “Talvez seja um tremor essencial.”, e depois de alguns meses, como não passava, ele me encaminhou para um

neurologista (P12, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

A busca pelo atendimento médico ocorre pelas mais variadas especialidades, seja por algum médico que já acompanhava em tratamentos anteriores ou porque a pessoa pensa que poderia ser devido a motivos relacionados a determinada especialidade. Muitos médicos, através do exame clínico e/ou de exames complementares, sugerem tal diagnóstico e fazem encaminhamento a neurologista para confirmação e posterior tratamento.

Em pesquisa com pessoas que utilizavam um centro para doença de Parkinson e outros distúrbios do movimento, na Itália, verificou-se que os serviços de saúde mais procurados pelas pessoas com a doença são: as consultas com especialistas (41,5%), clínico geral (26,9%), emergências (22,3%) e internações em 19,2% dos pacientes. Os autores abordam sobre a otimização da assistência integral às pessoas com DP e a necessidade de verificação cuidadosa e periódica do tratamento (CONSENTINO et al., 2005).

- Confirmando o diagnóstico por meio de médico especialista:

A procura pelo neurologista dá-se de duas formas, por meio do encaminhamento por outro médico, que após exames de rotina identifica o possível diagnóstico de Parkinson, ou sugestão de outras pessoas para procura imediata pelo neurologista.

A confirmação do diagnóstico pelos neurologistas acontece das seguintes formas:

[...] o médico mandou eu fazer exames e disse que não era da alçada dele, que eu fosse procurar um especialista, que não era pra ele, que ele não tratava disso, mas não me disse o que que era afinal (P5, Fem, 59 anos, 4 meses de diagnóstico)

[...] procurei imediatamente um neurologista (P6, Fem, 66 anos, 2 anos de diagnóstico)

Eu me tratava pra reumatismo, mas sempre aquele tratamento assim, que a gente tomava remédio, mas não tinha efeito, resultado, aí em um dia da consulta a médica me disse: “Olha, o teu caminhar não é de quem tem reumatismo, para mim é uma doença neurológica.”, aí ela me encaminhou para um neurologista, isso em 1997, e desde então eu me trato. O neurologista logo

diagnosticou (P28, Fem, 74 anos, 14 anos de diagnóstico)

A partir do neurologista ocorre a confirmação do diagnóstico, e tal confirmação pode gerar grande impacto na vida desta pessoa e de sua família. Começa o tratamento específico para a doença de Parkinson, e surge, então, o momento de a pessoa interiorizar a condição e revelar à família e demais pessoas de seu convívio.

O diagnóstico da DP é difícil e, muitas vezes, pode se dar de forma demorada. Da confirmação da doença até a aceitação existe um longo caminho a ser percorrido, em geral árduo e complexo, onde a convivência com a doença e seus sintomas acontece de forma particular para cada pessoa (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2009), como é apresentado na próxima categoria.

Destaca-se a importância da procura pelos serviços de saúde tão logo se tenha a percepção de que algo está diferente nas suas condições. Dessa maneira, torna-se possível a investigação de tais modificações no organismo e, com a confirmação do diagnóstico da doença de Parkinson, dar-se início ao tratamento, para que haja melhora na qualidade de vida e promoção da saúde da pessoas em condição crônica.

CATEGORIA: LIDANDO COM O IMPACTO DA DOENÇA

Após a procura pelos serviços médicos, realização de exames de rotina e específicos de médicos especialistas, tem-se a confirmação do diagnóstico da doença. Por meio dos depoimentos dos participantes, pode-se notar que receber a confirmação da doença de Parkinson é bastante marcante na vida da pessoa, há vários sentimentos envolvidos, e estes fazem com que se torne mais ou menos difícil a revelação da condição para outras pessoas. Associados a esses sentimentos vem a preocupação com base no significado que uma doença tem sobre a vida das pessoas, sobre seu trabalho, relações interpessoais. Além disso, há o conflito em aceitar a nova condição de saúde. O impacto da doença será discutido de acordo com as *subcategorias* encontradas:

- Recebendo a confirmação do diagnóstico: O primeiro impacto ao receber o diagnóstico é visualizar uma condição de limitação associada às características da doença. Devido ao senso comum do que seja a doença de Parkinson, isso faz com que a pessoa se imagine em condições de grande incapacidade e limitações na sua vida. Por meio das falas é possível descrever a visualização carregada de impressões

sobre imagens pré-concebidas de um futuro com a doença e suas incapacidades, como figuras de pessoas com a DP divulgadas na mídia.

Quanto à descoberta da doença, os participantes retrataram diversos sentimentos, como tristeza, medo e insegurança sobre como seria o futuro, com a nova condição:

Eu... de primeiro eu achei que eu ia ficar... como é que eu vou dizer, pronto!, acabou qualquer movimentação pra mim, e daí eu: E agora, o que eu vou fazer da minha vida? então, tive muita dificuldade pra aceitar... para aceitar o que a minha cabeça dizia e o que o meu corpo fazia, a distância é muito grande entre... porque aí eu já estava num ponto que eu estava tropeçando nos próprios pés, então, um sentimento assim, de muita incapacidade (P1, Fem, 60 anos, 7 meses de diagnóstico)

Ah, o diagnóstico é terrível, é bastante complicado, né, mesmo que eu já tinha quase certeza que tinha Parkinson, já conhecia os sintomas, mas na hora que recebe a gente perde o chão (P18, Masc, 57 anos, 5 anos de diagnóstico)

A única lembrança que eu tinha é que eu via aquele lutador famoso, americano, foi um dos maiores lutadores que teve na história, apareceu ele numa entrevista andando devagarzinho e tudo, bem alterado, sabe, com tremor. Então pra mim Parkinson era aquilo ali (P8, Masc, 58 anos, 3 anos de diagnóstico)

Muitas pessoas relatam sentimentos de medo em relação às características da doença (crônica, neurodegenerativa e progressiva), sendo um impacto muito grande ao receber o diagnóstico.

[...] o meu pânico foi de... eu tive a impressão de que eu ia ficar dependente, que alguém teria que me cuidar, eu fiquei desesperada, porque, para quem faz tudo sozinha, se autodetermina, aí eu fiquei apavorada, para mim foi terrível (P16, Fem, 72 anos, 5 anos de diagnóstico)

[...] aí ficou um terremoto na minha cabeça. Eu tinha medo porque eu não conhecia essa doença, eu via as pessoas tremer tanto, as pessoas que tinham essa doença, bem debilitada assim. Eu falei: Meu Deus, e agora? O que será de mim agora? Fiquei apavorada (P2, Fem, 72 anos, 7 meses de diagnóstico)

A gente no começo se assusta, a gente não entende o que significa aquilo, uma doença degenerativa, quando o médico começa a explicar a gente se assusta mais ainda (P24, Fem, 70 anos, 15 anos de diagnóstico)

Por outro lado, alguns participantes conseguiram superar o impacto inicial do diagnóstico e visualizar sua nova condição de saúde com uma atitude resiliente.

[...] eu sou muito otimista, eu já levei pro lado do bem (P17, Masc, 78 anos, 5 anos de diagnóstico)

[...] eu já tinha algum conhecimento em função de que eu sempre trabalhei com pessoa com deficiência, então a gente acabou tendo algum contato, alguma coisa assim. Mas eu encarei com normalidade, não encarei como um fardo, sabia que eu ia ter limites e que era uma doença progressiva, mas que ia depender de mim, da maneira como eu ia encarar (P19, Fem, 46 anos, 6 anos de diagnóstico)

O impacto do diagnóstico é o primeiro momento de dificuldade e que exige uma positiva superação para o bom convívio com a doença. Existe ainda falta de informação quanto ao diagnóstico do Parkinson, tanto por parte profissional, quanto para a comunidade. Pouco se conhece sobre a doença e seus sintomas, atrasando desta forma o diagnóstico correto e início precoce do tratamento (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2009). É muito difícil receber o diagnóstico da doença de Parkinson, o qual mobiliza emoções intensas tanto da família, como na pessoa (GONÇALVEZ; ALVAREZ; ARRUDA, 2007).

Tais sentimentos diante do diagnóstico mostram-se importantes para os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, para que

assistam as pessoas com DP e seus familiares seja através de orientação, apoio, manejo dos sintomas e planejamento dos cuidados (AXELROD et al., 2010). A prática do enfermeiro é caracterizada por uma constante interação entre seus clientes e os demais profissionais de saúde, na composição de uma sociedade que responde às redes de relações organizadas no meio em que os mesmos agem um com os outros, diante disso, tem papel fundamental na assistência à pessoas com a doença.

- **Revelando o diagnóstico:** Esta *subcategoria* descreve de que forma as pessoas após o diagnóstico da doença lidam com a revelação às demais pessoas de seu convívio. De acordo com os relatos dos participantes, assumir-se com a doença e revelar sua condição a familiares e demais pessoas pode concorrer para certo empoderamento. Ao mesmo tempo em que para alguns, a revelação do diagnóstico se fez difícil, e a pessoa tentava esconder a doença aos outros.

Apresentam-se os depoimentos de como se deu a revelação da doença:

[...] eu não fico só falando sobre a doença. Eu acho assim, que seja melhor para mim, não fico passando pros outros problemas de doença, e também tem gente assim que parece que acha que o Parkinson é contagioso, então eu fico na minha (P22, Fem, 73 anos, 10 anos de diagnóstico)

[...] quem pergunta para mim eu digo, não tenho vergonha de dizer que eu tenho a doença, que tem pessoas que escondem, que não gostam de dizer, mas eu não escondo de ninguém (P23, Fem, 70 anos, 10 anos de diagnóstico)

[...] fiquei quatro meses sem contar pros meus filhos, eu não tinha nem coragem de contar, e lá pelas tantas eu tive que dizer que eu estava com esse problema de saúde, mas foi muito difícil (P16, Fem, 72 anos, 5 anos de diagnóstico)

Nesta subcategoria também se identificou que a revelação para outras pessoas significa querer assumir-se como alguém que continua vivendo normalmente, apesar da doença. Este esforço pessoal pode ocorrer devido à percepção da sociedade sobre o que é normal ou não. Ao lidar com a doença, a pessoa tenta compartilhar seu problema com a comunidade e familiares, socializando informações e buscando a aceitação dos outros membros de seu grupo social. Ao interagir com

outros a pessoa com doença de Parkinson também quer mostrar que sua condição, mesmo com as características da doença, pode apresentar uma vida sem alterações.

As pessoas consideram que ter a doença de Parkinson, com suas características motoras, faz com que não pareçam pessoas iguais às outras. Revelando que os sentimentos e a doença são compartilhados com os demais.

Diante da compreensão acerca da revelação do diagnóstico de Parkinson, percebe-se um fenômeno complexo que gera conflitos existenciais, tal revelação faz a pessoa compartilhar sua condição para com a família, amigos e sociedade, mostrando sua situação. Os diálogos e interações que propiciam a revelação do diagnóstico devem ser estimulados pelos profissionais de saúde, reforçando o enfrentamento e o empoderamento das pessoas no sentido de combater preconceitos e estigmas da doença.

Nesse sentido, entende-se a importância da comunicação efetiva entre as pessoas, principalmente a relação entre profissional e paciente, bem como a possibilidade de atuação interdisciplinar que atue nesta interação (SILVA; ZAGO, 2005).

- Vivendo o conflito da aceitação: Esta subcategoria significa assumir todas as possibilidades que a doença carrega. Isso é muito difícil e a pessoa tenta retardar ao máximo essa interiorização como forma de resistência à sua condição de saúde e vida. A aceitação da condição de saúde varia de indivíduo para indivíduo, da mesma forma que o período de aceitação para cada um varia. Muitos levam tempo para aceitar que têm a doença, outros aceitam de forma um pouco mais tranquila, e outros ainda percebem a aceitação como uma imposição, pois a doença não tem cura, e assim não há o que se fazer além da aceitação e convivência com a mesma.

A DP remete a uma imagem de pessoa incapaz, o que leva a um conflito interior para aceitação de sua condição. Percebe-se que há um processo, muitas vezes, longo, até a pessoa aceitar que tem a doença de Parkinson e tudo que representa estar com a doença.

Identificam-se, com os depoimentos abaixo, os conflitos que ocorrem até a aceitação da nova condição de saúde:

Olha, foi... está sendo muito difícil a aceitação, muito difícil, porque a gente duvida que seja, a medicação estava difícil de acertar, ainda estou trêmula, então eu fico sempre em dúvida, será que é mesmo? O remédio não está fazendo efeito por

quê? Eu estou nessa fase (P6, Fem, 66 anos, 2 anos de diagnóstico)

Bom, eu acreditei, não acreditei, entrei em parafusos como todos que recebem esse tipo de notícia, ter contraído uma doença neurodegenerativa, limitadora da vida, e de difícil tratamento, e essa coisa toda. Então passou esse filme, rapidamente, na minha cabeça, e me deixou um pouco fora de órbita (P7, Masc, 62 anos, 4 anos de diagnóstico)

Ah, tem dias que eu aceito, tem dias que eu não aceito, porque eu não tenho muita habilidade pra fazer as coisas, daí que eu fico triste, mas, senão, passa (P10, Fem, 59 anos, 3 anos de diagnóstico)

A convivência com a DCNT engloba a aceitação e os efeitos sociais, culturais e as experiências das pessoas. Ter que aceitar é algo imposto, pois a pessoa não tem escolha, por tratar-se de uma condição irremediável. A DP, por ser uma doença crônica, condiciona as pessoas a terem que conviver com tal situação, e a aceitação influencia o modo como cada pessoa compreende e vivencia o dia a dia com a doença. Nos relatos podemos visualizar o sentimento de imposição frente à condição de cronicidade e a aceitação:

[...] aceitei a doença, tive que aceitar, lógico, porque ninguém ia tirar de mim (P23, Fem, 70 anos, 10 anos de diagnóstico)

Eu estou tentando... como é que eu vou te dizer... aceitar, porque não tem outra alternativa, não tem outro jeito, e eu estou tentando descobrir como é que é a melhor forma de conviver com essa situação (P16, Fem, 72 anos, 5 anos de diagnóstico)

É difícil aceitar que alguém tem o Parkinson, e eu também, de uma certa forma não queria aceitar, não caía a ficha assim. Eu sei que não é uma doença terminal, mas eu sei que é uma doença difícil de ser lidada (P13, Fem, 59 anos, 3 anos de diagnóstico)

A pessoa, ao descobrir a doença, passa por um processo de conflitos e momentos em que aceita a condição, em outros momentos não aceita a doença. Percebe-se que a aceitação permite um conviver mais saudável com a doença e com todas as modificações que irão ocorrer.

Esse conflito perdura por certo período, e com o decorrer do tempo a doença passa a ser superada, pois a pessoa vai percebendo que, embora tenha uma doença que pode ser limitante para as atividades, consegue conviver com a mesma, e essa compreensão auxilia na aceitação da DP, como revelam os depoimentos:

É com o tempo aprender a conviver com a doença, com as dificuldades e compreender, entender e aceitar (P16, Fem, 72 anos, 5 anos de diagnóstico)

[...] foi bem assim, sofrido, mas hoje não, hoje eu já levantei o astral (P5, Fem, 59 anos, 4 meses de diagnóstico)

Por outro lado, percebe-se que é possível aceitar de forma mais resiliente a condição de saúde. A forma como a situação é encarada faz com que se conviva da melhor forma. Os relatos dos participantes do estudo a seguir demonstram esse processo vivenciado pelas pessoas com DP:

Conviver com a doença primeiro é aceitar a condição, acho que não tem por que ficar questionamento muito o: porquê comigo? E quem não aceita, geralmente, eu percebo que alguns que não aceitam, eles sofrem mais (P18, Masc, 57 anos, 5 anos de diagnóstico)

Eu tive muita sorte, porque, desde o momento em que eu soube da doença, com o médico, eu me atirei de forças e tudo, para poder vencer, e graças a esse meu esforço, eu fui bem-sucedida. Agora no finalzinho é que atrapalha um pouco, mas eu fui bem, não posso reclamar tanto, sabe, não tremo, o andar... Agora que tá ficando pior, para subir e descer do carro, mas antes não, antes eu não posso me queixar não... (P27, Fem, 79 anos, 20 anos de diagnóstico)

Não foi um impacto muito grande para mim assim, eu encarei como uma coisa normal, não teve outras coisas assim, eu me lembro que eu chorei, a minha esposa chorou, eu chorei também. Muita gente acha que é uma coisa... que é o fim do mundo, mas eu acho que é natural, claro que a gente fica limitado a fazer algumas coisas, mas quanto ao receber o diagnóstico eu não fiquei muito abatido não (P21, Masc, 74 anos, 5 anos de diagnóstico)

Por meio da aceitação da doença é possível que as pessoas compartilhem atitudes e respostas positivas frente a essa situação de doença. As pessoas que acomodam a sua vida, passando por um processo de adaptação positivo encontram mais aceitação do grupo e sentem-se mais saudáveis.

Observa-se certa negação da doença, aspecto relevante no processo da vivência com a doença de Parkinson. A aceitação é considerada um processo interno no qual a pessoa se reconhece e assume sua realidade, e esta se refere à condição necessária e ao primeiro passo para viver de forma saudável, mesmo em condição crônica. O processo de aceitação é influenciado principalmente pela "maneira de olhar" das pessoas, ou seja, há pacientes ou cuidadores familiares que negam a doença ou que têm mais dificuldade em aceitar do que aqueles que conhecem e têm um olhar positivo sobre a situação (ZARAGOZA SALCEDO et al., 2014).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível conhecer como ocorre a vivência com a DP desde a fase inicial, dos primeiros sinais e sintomas até a aceitação da condição. Foi possível identificar que, em um primeiro momento, a pessoa pode se perceber com alguma alteração, seja através de tremor, rigidez, entre outras, bem como pessoas da família, amigos, colegas de trabalho podem notar alguma modificação. Após tal percepção, a pessoa percorre um itinerário em busca de profissionais médicos para investigação, que pode ser adiado, contudo acaba na busca a várias especialidades, até a confirmação feita pelo médico neurologista. Posteriormente à confirmação, a pessoa tem diversos sentimentos, na sua maioria, negativos, como tristeza, medo. Além de interiorizar a doença, a pessoa convive com o fato de revelar ou não a outras pessoas sobre sua nova condição e o conflito da aceitação.

A validação dos resultados, proposta pela TFD, permitiu verificar, confirmar e refinar as categorias e subcategorias encontradas, pois os participantes puderam se reconhecer, enxergando a sua vivência na fase inicial da doença de Parkinson.

O estudo fornecerá informações relevantes que poderão influenciar no modo de produção do cuidado às pessoas com DP, que buscam se adaptar e melhor conviver com as mudanças decorrentes da doença. Conhecer essa vivência é de suma importância para os profissionais de enfermagem, para que estejam atentos não só às características motoras da doença, mas aos sentimentos e necessidade de cada pessoa. Nesse sentido, a enfermagem tem papel primordial no vínculo e assistência à pessoa com DP e sua família, por meio de atividades que promovam saúde por meio de um viver saudável, sendo estas as contribuições deste estudo.

REFERÊNCIAS

AXELROD, L. et al. Workloads of Parkinson's specialist nurses: implications for implementing national service guidelines in England. *Journal of Clinical Nursing*, v. 19, p. 3575–3580, 2010.

BRASIL. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil: 2011-2022. Departamento de Análise de Situação de Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011, 148 p.

BRASIL. Resolução nº 466/2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 2012.

CARVALHO, V. D. de; BORGES, L. O.; RÊGO, D. P. de. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em psicologia social. *Psicologia, Ciência e Profissão*. v. 30, n. 1, p. 146-161, 2010.

COSENTINO, M. et al. Medical healthcare use in Parkinson's disease: survey in a cohort of ambulatory patients in Italy. *BMC Health Services Research*. v.5, n. 26, 2005.

DAHODWALA, N. et al. Delayed Parkinson's Disease Diagnosis among African-Americans: The Role of Reporting of Disability. *Neuroepidemiology*. v. 36, p.150–154, 2011.

ELIOPOULOS, C. *Enfermagem gerontológica*. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

GONÇALVES, L.H.T.; ALVAREZ, A.M.; ARRUDA, M.C. Patients' experience with Parkinson's disease. *Acta Paul de Enferm*. v. 20, n. 1, p. 62-8, 2007.

MAIOR, M.L. et al. Tempo entre o início dos sintomas e o tratamento de tuberculose pulmonar em um município com elevada incidência da doença. *J. bras. pneumol*. v.38, n.2, p. 202-209, 2012.

NAVARRO-PETERNELLA, F.M.; MARCON, S.S. Diagnosed with Parkinson's Disease: impact on patients and family members. *Rev Bras de Enferm*. Brasília, v. 62, n. 1, p. 25-31, 2009.

PINHEIRO, J.E.S. Doença de Parkinson e outros transtornos do movimento. IN: FREITAS, E.V. de.; PY, L. et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 285-291.

REDDY, P. et al. Perceptions of symptoms and expectations of advanced therapy for Parkinson's disease: *preliminary report of a Patient-Reported Outcome tool for Advanced Parkinson's disease (PRO-APD)*. *Health and Quality of Life Outcomes*, Saúde e Qualidade de Vida Outcomes . v. 12, n. 11, p. 1-10, 2014.

SANTOS, A.L. et al. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. *Texto contexto - enferm*. v.21, n.4, p. 879-886, 2012.

SILVA, V.C.E.; ZAGO M.M.F. The cancer diagnosis disclosure for the patient and healthcare professionals. *Rev. bras. enferm*. v.58, n.4, p. 476-480, 2005.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SCHESTATSKY, P. et al. Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Rev Bras Psiquiatr.* v.28, n. 3, p. 209-11, 2006.

ZARAGOZA SALCEDO, A. et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *Anales Sis San Navarra.* v.37, n.1, p. 69-80, 2014.

6. 3 MANUSCRITO 2 - O COTIDIANO DAS PESSOAS COM A DOENÇA DE PARKINSON

THE EVERYDAY PEOPLE WITH PARKINSON'S DISEASE

LA GENTE COMÚN CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

RESUMO

O estudo teve o objetivo de compreender como é o cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson. Pesquisa qualitativa, utilizando como referencial metodológico e teórico a Teoria Fundamentada nos Dados e o Interacionismo Simbólico, respectivamente. A entrevista em profundidade foi realizada com 30 pessoas com a doença de Parkinson, e cinco outras validaram os resultados. A coleta ocorreu nos meses de setembro de 2013 a abril de 2014. Por meio da codificação dos dados, emergiram três categorias: Vivendo a rotina da doença, Modificando seu desempenho no trabalho, e Convivendo com estigmas. Foi possível compreender a vivência do dia a dia com a doença de Parkinson. Tal compressão possibilita aos enfermeiros estarem atentos para a pessoa com a doença de Parkinson, pois a prática de cuidado emerge das interações entre os sujeitos, do conhecer o outro, e esta relação influencia na assistência às pessoas com a doença.

Descritores: Doença de Parkinson, Acontecimentos que mudam a vida, Enfermagem.

ABSTRACT

The study aimed to understand how the daily lives of people with Parkinson's disease. Qualitative research, using as a methodological and theoretical framework the Grounded Theory and Symbolic Interactionism, respectively. The depth interview was performed with 30 people with Parkinson's disease and five other validate the results. The collection occurred from September 2013 to April 2014. Through the coding of the data revealed three categories: Living the routine disease modifying their job performance, and Living with stigma. It was possible to understand the experience of everyday life with Parkinson's disease. This compression enables nurses are attentive to the person with Parkinson's disease, for care practice emerges from the interactions between the subjects of knowing each other, and this relationship influences the care for people with the disease, each other, and this relationship influences the care for people with the disease.

Descriptors: Parkinson disease, Life change events, Nursing.

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo comprender cómo la vida cotidiana de las personas con enfermedad de Parkinson. La investigación cualitativa, utilizando como marco metodológico y teórico de la Teoría Fundamentada y el Interaccionismo Simbólico, respectivamente. La entrevista en profundidad se realizó con 30 personas con enfermedad de Parkinson y otros cinco validar los resultados. La colección se produjo a partir de septiembre de 2013 hasta abril de 2014. A través de la codificación de los datos revelaron tres categorías: Vivir la enfermedad rutina de la modificación de su rendimiento en el trabajo, y que viven con el estigma. Fue posible comprender la experiencia de la vida cotidiana con la enfermedad de Parkinson. Esta comprensión permite a las enfermeras están atentos a la persona con la enfermedad de Parkinson, para la práctica de atención surge de las interacciones entre los sujetos de conocerse a sí mismos, y esta relación influye en la atención a las personas con la enfermedad.

Descriptor: Enfermedad de Parkinson, Acontecimientos que cambian la vida, Enfermería.

INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson é a segunda doença neurodegenerativa mais frequente das desordens de movimento, acomete o sistema nervoso central, caracterizada por redução da influência dopaminérgica nigroestriatal e cortical. As estatísticas revelam que a prevalência da doença de Parkinson na população é de 550 casos por 100.000 habitantes aos 70 anos de idade (PINHEIRO, 2011). Estimando dados em Santa Catarina, a partir do Censo Demográfico de 2010, quando o grupo de pessoas com 70 anos e mais era de 276.086 idosos, avalia-se que a prevalência de pessoas idosas nessa faixa etária chega a um número de 1.518 pessoas. Nesse sentido, a Região da Grande Florianópolis atinge a prevalência de 275 de idosos com doença Parkinson a partir dos 70 anos (IBGE, 2010; PINHEIRO, 2011).

Os sinais e sintomas característicos da doença suscitam a convivência com situações novas a cada dia. A instabilidade da doença e o fato de sabê-la incurável constituem uma triste realidade a ser enfrentada para o resto da vida, acompanhando os indivíduos em suas relações e em seu cotidiano (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010). Além disso, há uma forte relação entre a DP e depressão. Estudo

realizado em sete países diferentes encontrou significativa relação entre ambas, com cerca de um terço das pessoas com DP e deprimidas (CHAGAS et al., 2014), fato que merece atenção por parte dos profissionais de saúde, em especial o enfermeiro.

Outro aspecto pertinente de ser discutido na doença de Parkinson diz respeito à individualidade de cada pessoa, pois os significados dos diferentes sintomas motores e não motores influenciam de forma específica para cada indivíduo. Compreender a percepção da importância dos sintomas e as expectativas de tratamento específicos individuais do paciente é clinicamente importante por uma série de razões. Em primeiro lugar, quando uma escolha de tratamentos está disponível, pode ser possível escolher ou adaptar o melhor tratamento para atender suas necessidades. Em segundo lugar, pode auxiliar no empoderamento das pessoas com DP, no sentido de escolhas de tratamento e realização do autocuidado. Em terceiro lugar, a identificação das expectativas das pessoas com a doença pode ser útil no convívio com a condição, minimizando fatores emocionais (REDDY et al., 2014).

Conhecer a realidade das pessoas com a DP é fundamental para o entendimento do papel do enfermeiro frente a tal doença, já que se trata de uma condição que afeta não só a parte motora, mas também o psicológico e sua convivência familiar. Nesse contexto, entende-se que o enfermeiro precisa aproximar-se do paciente e de sua família de modo a auxiliá-lo no processo de adesão ao tratamento e manutenção de um viver saudável (SOUZA et al., 2014).

O estudo teve como **objetivo**: Compreender como é o cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson.

METODOLOGIA

Realizou-se qualitativo, que teve como Referencial Metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). O grande desta metodologia refere-se à sua capacidade de gerar uma teoria, e de basear a teoria em dados, oferecendo uma explicação sobre os fenômenos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Como referencial teórico, utilizou-se o Interacionismo Simbólico, que se fundamenta na conduta social, e da qual emergem os símbolos significantes, quando os indivíduos identificam-se com as atitudes, condutas, julgamentos (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010).

Seguiu-se o preceito de saturação teórica dos dados, participando da pesquisa três grupos amostrais diferentes, conforme o tempo de

diagnóstico da doença de Parkinson. Nesse sentido, participaram como informantes do estudo 30 pessoas com a doença e mais cinco validadores do modelo teórico, todos cadastrados na Associação Parkinson Santa Catarina (APASC).

Considerando as características dos 30 informantes, 19 eram do sexo feminino e 11, do sexo masculino. No que diz respeito à idade, variava de 44 anos a 83 anos. Em relação ao tempo de diagnóstico da doença, variou de quatro meses a 20 anos convivendo com o Parkinson. Os critérios para fazerem parte da pesquisa foram: possuir o diagnóstico da DP; ter condição cognitiva preservada, conforme escore do Mini Exame do estado Mental; e condições de se comunicar verbalmente com a pesquisadora.

A coleta e análise dos dados ocorreu concomitantemente, no período de setembro de 2013 a abril de 2014, por meio de entrevista em profundidade, as quais foram gravadas em mp3 e em seguida transcritas, e analisadas conforme técnicas de codificações estabelecidas pela TFD – codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), sob Parecer favorável de número 329.662. Foi também concedida autorização pela coordenação da APASC para convidar as pessoas cadastradas na Associação, além disso, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Todas as fases desta pesquisa foram fundamentadas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Os participantes foram identificados com a letra “P” seguida do número correspondente à coleta de dados, exemplo: participante com entrevista de número 1: **P1**, e assim sucessivamente, seguindo de sexo, idade e tempo de diagnóstico.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Por meio das técnicas de codificação da Teoria Fundamentada nos Dados, foi possível desvelar as categorias e subcategorias que descrevem o fenômeno do cotidiano com a doença de Parkinson. O quadro a seguir demonstra os achados:

Quadro 01 - O cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson - categorias e subcategorias relacionadas

Categorias	Subcategorias
Vivendo a rotina da doença	-Convivendo com o tratamento da doença de Parkinson; -Vivendo um dia de cada vez; -Tendo modificações no viver.
Modificando seu desempenho no trabalho	-Revelando incapacidade para o trabalho; -Antecipando a aposentadoria.
Convivendo com estigmas	-Sentindo preconceito pela doença; -Percebendo limitações dos serviços de saúde.

CATEGORIA: VIVENDO A ROTINA DA DOENÇA

A análise dos dados permitiu a identificação da categoria “Vivendo a rotina da doença”. Foi possível identificar como é o cotidiano com a DP, no qual um dia é sempre diferente do outro, tendo um convívio com altos e baixos da doença, estes marcados pela melhora ou piora dos tremores, da rigidez, e dos demais sinais e sintomas. Esta categoria foi composta pelas subcategorias:

- Convivendo com o tratamento da doença de Parkinson: A convivência com as medicações é uma situação complexa para as pessoas com Parkinson, muitas fazem uso de muitas medicações devido a outros problemas de saúde e sempre o grande número de medicações necessárias é considerado como algo difícil de conviver. Foram relatados os efeitos colaterais dos medicamentos voltados à DP, e como é difícil o acerto em relação às dosagens necessárias; outros participantes relataram os efeitos positivos das medicações, melhorando consideravelmente a convivência com a doença. E também identificamos nas falas uma questão importante, que é o fato de a pessoa ter aprendido o momento em que o efeito da dosagem da medicação vai passando e algo tem que ser feito, como uma nova dose ou ficar em repouso, evitando a realização de atividades até que o efeito da nova dose comece a aliviar os sintomas da doença.

O uso de muita medicação contínua desencadeia a sensação de ter que conviver com uma doença por toda a vida, já os efeitos colaterais provocados pela medicação geram uma situação de desconforto e sofrimento.

Identifica-se como é conviver com as medicações voltadas à doença de Parkinson:

Eu estava com muito pesadelo à noite, por causa das medicações para o Parkinson (P15, Masc, 67 anos, 7 anos de diagnóstico)

Até o período que eu fiquei em outro país, eu tomava um medicamento lá que aqui não tem e que havia me adaptado muito bem. Aí começaram os problemas, quando eu voltei pra cá, porque essa medicação não tem aqui (P12, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

Na hora que a pessoa toma o remédio ele controla mais um pouco, porque eu estava sofrendo demais no começo, porque eu não estava tomando medicação nenhuma, não aguentava nem pentear o cabelo, e hoje eu estou com a mão mais firme, mas a tremura não parou não (P14, Masc, 47 anos, 2 anos de diagnóstico)

O convívio com as medicações pode ocorrer de forma positiva quando é percebido que os medicamentos estão melhorando o tremor, a rigidez ou demais sinais e sintomas, porém, muitas pessoas referem que é necessário conviver também com os efeitos colaterais destes, tornando-se mais um desafio a enfrentar diante do tratamento na doença de Parkinson.

Ter que fazer uso de medicações de forma rigorosa, seja devido à necessidade de controlar os sinais e sintomas da doença ao longo do dia, seja devido aos efeitos colaterais que elas apresentam, é visto como algo marcante na vida das pessoas.

Tratando-se dos principais efeitos colaterais das medicações antiparkinsonianas, podemos destacar: náusea, vômito, diarreia, constipação, episódios de acinesia, agitação, ansiedade, alucinação, delírios, tontura, confusão, sonolência, insônia, depressão, entre outros (DEF, 2014). Em estudo sobre o uso da levodopa, 39,3% dos pacientes referiram apresentar efeitos colaterais, dentre eles, o mais frequente foi movimentos involuntários (40%). Aproximadamente 58% dos pacientes referiram outros sintomas como sono, tontura, dores no estômago, azia, quedas, constipação, fraqueza, mal-estar, dor no peito, angústia, vermelhidão pela pele, salivação excessiva ou boca seca. Porém ficou evidenciado que não houve certeza por parte do paciente se estes

sintomas relatados eram realmente efeitos da levodopa, uma vez que eles possuíam dúvidas, principalmente, quanto aos efeitos colaterais do fármaco (MARCHI et al., 2013).

Os pacientes com DP representam um grupo heterogêneo, principalmente no que diz respeito ao tipo de tratamento e ao que os próprios pacientes esperam deste. Para um tratamento adequado é importante examinar os vários domínios afetados pela doença. Ao destacar os sintomas dos pacientes e suas expectativas para os cuidados, é imprescindível incentivar um diálogo entre pacientes e profissionais, criando assim um ambiente de maior compreensão e, em última análise, a educação/orientação do paciente, que é uma das estratégias mais adequadas para o tratamento (NISENZON et al., 2011).

De acordo com Pinheiro (2011) ainda não há tratamento farmacológico ou cirúrgico que seja neuroprotetor ou que previna a progressão da doença, o tratamento visa o controle dos sintomas. A estratégia terapêutica deve ser iniciada no momento do diagnóstico da DP.

- Vivendo um dia de cada vez: A cada dia é uma forma diferente de convívio com a doença, principalmente devido às sensações relacionadas aos sinais e sintomas característicos da condição de cronicidade, pois, às vezes, o tremor, a rigidez encontram-se mais evidentes, influenciando no modo de sentir-se. A seguir, apresentam-se os depoimentos que mostram o cotidiano com a doença de Parkinson:

É, eu acho que tem dias que a gente se ataca mais, eu acho que o dia que fica mais... agora eu sinto que eu fico muito pior quando eu fico muito nervosa (P5, Fem, 59 anos, 4 meses de diagnóstico)

[...] conviver com a doença, um dia tu está bom, outro dia tu está ruim, os sintomas. Por exemplo, eu estou tranquilo, estou no efeito do remédio, mas quando faltar cinco minutos apra vencer o efeito do remédio eu começo a tremer, todos os dias (P26, Masc, 60 anos, 10 anos de diagnóstico)

Tu nunca sabe o amanhã, tem dias assim, que tu consegue fazer tudo, tudo que tu planejou tu faz, no outro dia, tu não faz nada, por mais que tu queira agir, a coisa se enrola, o tempo passa e tu não faz, e tem dias que o dia rende que é uma

maravilha, tu faz tudo que tu planejou e no outro tu não faz nada. Tem dias que eu tenho condições físicas de fazer, tem dias que não (P20, Masc, 64 anos, 7 anos de diagnóstico)

A cada novo dia, a pessoa tem que superar seus sinais e sintomas e as limitações impostas. Há uma luta constante por manter a autonomia e independência. O sentir-se bem e sentir-se capaz de realizar as atividades planejadas para o dia faz com que as pessoas convivam de uma melhor maneira com a doença e possam interagir com as demais pessoas.

Com o avançar da doença, ocorre maior comprometimento nas atividades do cotidiano, do que em pessoas em fases iniciais. É importante considerar a rotina com a DP e, assim, pensar em programas e assistência conforme as necessidades de cada paciente (PEREIRA; PELIOCINI; GOBBI, 2013).

Ter uma condição neurológica crônica como a doença de Parkinson é algo marcante para a maioria das pessoas que experimentam mudanças nas atividades sociais, trabalho, relacionamentos, mobilidade física e independência (ROD et al., 2013). Tais aspectos devem ser levados em consideração, pois podem aumentar ou não as limitações do cotidiano e levarem a sentimentos de tristeza, ansiedade, e também a diminuir a interação com outras pessoas. Esses dados permitem compreender a influência da doença de Parkinson no cotidiano, portanto, faz-se necessário empreender esforços para promover um melhor convívio com a DP.

- **Tendo modificações no viver:** Esta subcategoria pode ser representada pelo convívio com os desconfortos advindos da doença, com a realização de tarefas cotidianas com mais dificuldade e de forma mais lenta; e também modificações físicas como alterações intestinais, necessidade de dispositivos auxiliares para locomoção e de cuidadores. Os relatos mostram quais são as principais modificações que ocorrem na vida da pessoa com doença de Parkinson:

Agora não é como antigamente, que eu era dona de mim, eu tinha um carro na mão e eu ia para onde eu queria. Agora eu dependo de alguém que vá junto comigo, não posso mais ir sozinha, e isso mexeu comigo, me revoltou um pouco, mas agora eu já me acostumei, é os espinhos da vida (P27, Fem, 79 anos, 20 anos de diagnóstico)

O que eu percebo que a cada fator de estresse que eu sou submetida, assim estresse grande, fora do dia a dia, eu tenho uma queda do meu padrão motor, digamos assim, e quando eu me recupero, eu saio desse estresse, eu melhora um pouco, mas não volto ao patamar anterior, ou seja, é uma curva descendente, às vezes sobe um pouquinho, mas não volta ao patamar anterior (P12, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

Para me alimentar tenho muito dificuldade, deixo cair muita comida no chão porque eu tremo muito. Para caminhar também, eu caí já quatro vezes. Há muito tempo atrás eu cheguei a mudar a minha forma de assinar umas três vezes, porque eu começava com uma letra e depois não conseguia fazer a mesma assinatura, não sei se eu ficava nervoso, aí foi indo, foi indo, e achei uma mais fácil (P21, Masc, 74 anos, 5 anos de diagnóstico)

Tais alterações são impactantes para a pessoa, pois ela não consegue realizar as atividades do dia a dia como antigamente. Ter a possibilidade de realizar as tarefas do dia a dia influencia diretamente numa boa convivência com a nova condição. Com o avançar da doença, as modificações podem levar à necessidade de auxílio de familiares ou cuidadores. Essas limitações são compartilhadas com as demais pessoas, podendo levar a uma baixa autoestima, isolamento e depressão.

As modificações nos aspectos motores e aspectos emocionais são os principais influenciadores na vivência com a DP. O conhecimento e a compreensão dos fatores que interferem na percepção do dia a dia relacionados à saúde aperfeiçoam e direcionam a assistência dos profissionais da saúde. Para as pessoas com DP, não basta apenas dirigir atenção aos aspectos físicos da doença, mas também às demais dimensões, garantindo que as pessoas tenham um viver mais saudável, podendo manter as relações sociais, independência e autonomia por mais tempo (FILIPPIN et al., 2014; KING et al., 2014). Portanto, é importante compreender as modificações que ocorrem na vida das pessoas para auxiliar na interação com a doença.

A adaptação à vida com a DP, com as limitações e dificuldades do cotidiano, se revela por meio de uma conscientização sobre a necessidade de um cuidado maior consigo mesmo (NAVARRO-

PETERNELLA; MARCON, 2010). O que mostra a relevância da assistência do enfermeiro no incentivo ao autocuidado, e na promoção da saúde das pessoas com DP com vistas a uma melhor convivência com a doença, apesar das modificações que ocorrem ao longo de sua evolução.

Além disso, faz-se relevante a elaboração e implementação de estratégias para melhorar o desempenho das pessoas com DP na realização das atividades diárias e atividades mais complexas, mesmo nas fases iniciais da doença, permitindo a manutenção da independência, diminuição do declínio funcional e maior qualidade de vida (FOSTER, 2014).

CATEGORIA: MODIFICANDO SEU DESEMPENHO NO TRABALHO

As consequências da doença de Parkinson tem potencial devastador sobre as atividades relacionadas ao trabalho, principalmente quando a pessoa descobre a doença em idade precoce. Muitos são diagnosticados após a aposentadoria, outros têm o diagnóstico ainda trabalhando, sentem dificuldades no trabalho devido às características da doença, alguns continuam a trabalhar mesmo após o diagnóstico e só fazem o tratamento após a aposentadoria, e outros, em idade ativa, têm a aposentadoria imposta pela doença. As subcategorias relacionadas são:

- Revelando incapacidade para o trabalho: Os dados revelaram as dificuldades vivenciadas no trabalho e a percepção de que a produtividade não era mais a mesma. Essa percepção pode ser vista por colegas de trabalho ou pela própria pessoa, que visualiza que não tem a mesma vitalidade ou tem dificuldades, como a escrita, o raciocínio. Nos relatos fica claro o impacto das dificuldades percebidas no dia a dia do trabalho:

[...] eu continuei trabalhando ainda, trabalhei três anos com o Parkinson, mas eu tinha uma dificuldade, nossa! Eu ficava nervoso porque eu trabalhava na parte financeira, e tinha que escrever, tirar nota fiscal, com a mão ainda naquele tempo, naquele tempo fazia manual ainda, por incrível que pareça, além de ter o computador lá, tudo, a gente usava máquina de escrever ainda, e fazia nota a mão. Então eu movimentava bastante, eu tinha uma letra... para fazer nota fiscal tem que ter uma letra, uma caligrafia bem bonita, vamos dizer, né, e eu

comecei a escrever, comecei a escrever e... começava com uma letra maior, e ia diminuindo (P15, Masc, 67 anos, 7 anos de diagnóstico)

[...] eu já não era mais a mesma, eu não poderia executar as mesmas tarefas, com a mesma rapidez, com a mesma energia, que o ritmo era outro (P19, Fem, 46 anos, 6 anos de diagnóstico)

O trabalho é importante na vida das pessoas, pois é através dele que há os relacionamentos interpessoais, há toda uma simbologia do que o trabalho profissional representa, pois a pessoa sente-se ativa perante a sociedade, com mais autoestima. Sentir-se capaz e produtivo para realizar as tarefas do trabalho é compartilhado como algo imprescindível para o ser humano, e por meio do trabalho que a pessoa sente-se pertencente à sociedade, influenciando na sua vida. Os profissionais de saúde devem estar atentos para atuar nesses aspectos, estimulando atividades que auxiliem na prevenção da evolução das limitações e promovendo a autoestima das pessoas com DP.

Tratando-se de auxílios-doença e aposentadoria devido à invalidez, em conjunto foram responsáveis por, aproximadamente, 51% do total de benefícios concedidos em 2004 no Brasil. Tal magnitude tem importante repercussão econômica e social no atual sistema previdenciário brasileiro. Estes são benefícios concedidos a pessoas em idade produtiva, particularmente acometidas por patologias resultantes do processo de industrialização e urbanização. As mudanças observadas no perfil epidemiológico do país nas últimas décadas espelham este processo. Entre estas, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs) representam em conjunto a primeira causa de morbidade e mortalidade no país, sendo na maioria incapacitantes para o trabalho. Dessa forma, se observa a crescente importância das DCNTs no panorama brasileiro, determinando um aumento do volume de gastos pela previdência e um alto custo social devido à elevada morbidade, mortes prematuras, muitas destas evitáveis, ou incapacitação de pessoas em idade produtiva (MOURA, CARVALHO, SILVA, 2007).

- **Antecipando a aposentadoria:** Ter que se aposentar na idade ativa é algo bastante marcante, doloroso e muitas vezes revoltante para as pessoas que necessitam se aposentar. Muitos revelam o quanto a aposentadoria é complexa e o quanto mexe com a autoestima da pessoa com DP.

[...] me aposentei com o Parkinson, a aposentadoria foi rápida, fui duas vezes lá, o

médico disse que não precisava mais, que estava aposentado. Eu comecei a caminhar a pé, levantava de madrugada e saía a caminhar, ficar parado é pior do que trabalhar. Comecei a depressão depois do diagnóstico, quando eu parei de trabalhar, eu senti bastante por parar de trabalhar, continuava levantando nos mesmos horários (P26, Masc, 60 anos, 10 anos de diagnóstico)

Então, nesse aspecto (da aposentadoria) para mim foi um desastre... Acho que estou conseguindo me recuperar agora, mas assim, eu ainda não consegui me achar de novo... As portas se fecharam, mas a minha capacidade intelectual, graças a Deus, pelo menos por enquanto está intocada, sabe. Então é uma situação deprimente, nesse aspecto, para mim assim, é onde a doença mais pegou pesado (P12, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

A aposentadoria é considerada um evento estressante na vida de pessoas com DP (VLAJINAC et al., 2013). Após anos de trabalho, a pessoa depara-se com seu tempo de aposentadoria, a qual impõe mudanças na vida dos indivíduos, que muitas vezes não estão preparados. Esta etapa da vida é carregada de lembranças e sentimentos, pois se considera que, através do trabalho, a pessoa sente-se útil perante a sociedade. A aposentadoria representa a entrada na velhice (PACHECO; CARLOS, 2011). Nesse sentido, ter que cessar o trabalho em idade precoce é compartilhado como a pessoa não sendo mais produtiva, ou seja, necessária para sociedade. Dessa forma, a necessidade de se aposentar devido à condição de saúde leva a tristeza, sentimentos de incapacidade e incerteza quanto ao futuro.

O fator idade é um aspecto relevante quando se trata de dificuldades em se aposentar, pois pessoas em idade ativa encontram problemas em lidar com o afastamento definitivo do trabalho. A aposentadoria, raramente estudada como um fator de risco à saúde, muitas vezes não recebe as devidas intervenções que poderiam minimizar os efeitos de fatores de risco presentes na transição a essa nova condição social (CANIZARES, JACOB FILHO, 2011). Considerando-se as aposentadorias por invalidez, foi verificado em estudo que 47% deste benefício foram concedidos até os 48 anos de

idade, o que mostra impacto de tal acontecimento, pela magnitude e por estas ocorrerem muito precocemente (MOURA, CARVALHO, SILVA, 2007)

CATEGORIA: CONVIVENDO COM ESTIGMAS

Esta subcategoria demonstra os preconceitos vividos pelas pessoas com doença de Parkinson, o qual pode ocorrer devido às características da doença, como tremor e rigidez, dificuldade na deambulação, como também através da percepção de despreparo em relação à doença. Suas subcategorias – Sentindo preconceito pela doença, e Percebendo limitações dos serviços de saúde – são discutidas abaixo:

- Sentindo preconceito pela doença: As pessoas com doença de Parkinson percebem certo preconceito em relação aos sinais da doença, e esse preconceito pode ocorrer através de olhares, ou falas de pessoas. Este fato traz como consequência constrangimento, sentimentos de vergonha quanto à condição de saúde.

Quando eu falo com um amigo, eu noto que eles ficam com pena da gente, um sentimento de pena, e isso não é legal assim. Os que me conhecem há bastante tempo: “Que azar, tu não tá mais de moto?”, e eu: Não, não, estou com problema. Ai outro descobre: “Descobri que tu está com Parkinson, que azar...”, ai deixa o cara mais pra baixo ainda. Eu noto assim, que as pessoas que estão num estágio mais elevado são olhados assim... meio... em público, que às vezes, a gente sai junto, e aqueles que estão mais prejudicados, as pessoas passam e olham, ficam achando assim que é cara é aleijado, aquela coisa e tal, não sabem o que é, muita gente... Uma coisa que eu aprendi é que muitas pessoas não sabem direito o que é o Parkinson (P8, Masc, 58 anos, 3 anos de diagnóstico)

De vez em quando as pessoas ficam me olhando... é por causa do tremor, mas daí eu procuro disfarçar, eu sei disfarçar, quando ele tá muito assim, eu seguro, disfarço (P10, Fem, 59 anos, 3 anos de diagnóstico)

No começo, quando eu andava bem ruim eu notava... às vezes eu caminhava e ia descendo a rua e tinha algum vizinho na rua assim conversando, eu olhava e eles estavam me olhando (P11, Fem, 60 anos, 6 meses de diagnóstico)

O tremor, a alteração na marcha são símbolos entendidos pela sociedade como diferentes do considerado comum, por isso tais sinais e comportamentos característicos da doença são responsáveis por olhares das outras pessoas, que, por um lado, têm desconhecimento da doença de Parkinson, e também por interpretarem que é outra condição, como vimos nos relatos. Esses olhares e percepções de preconceito que ocorrem nos espaços públicos são bastante significativos para a pessoa com DP, pois estas, muitas vezes, preferem ficar em casa para não terem interação com outras pessoas, ou, ainda, tentam disfarçar tais sinais para parecerem saudáveis.

O constrangimento é um dos aspectos levantados pelos participantes, a respeito da vivência com a DP, devido às manifestações da doença, principalmente com o estigma relacionado ao tremor, dificuldade da fala e instabilidade postural. E também a insegurança emocional, pois a doença pode alterar o humor, com possível desânimo, tristeza e depressão (SANTOS; MENEZES; SOUZA, 2009).

Além do preconceito percebido nos espaços públicos, há o autopreconceito, demonstrado por sentimentos de vergonha devido à sua condição, como, por exemplo, devido ao tremor, à lentidão ao caminhar.

Pelos relatos fica evidente o quanto as pessoas com doença de Parkinson sentem-se constrangidas por apresentarem determinadas características próprias da doença. Algumas tentam disfarçar o tremor, escondendo a mão, para que as pessoas ao redor não identifiquem a doença.

[...] me sinto meio inferior aos outros, meus amigos, às vezes, parece que estão notando, eu me sinto assim, meio envergonhado, fico meio retraído. Eu era mais alegre, hoje eu estou mais introvertido assim (P8, Masc, 58 anos, 3 anos de diagnóstico)

[...] hoje tem dias que é complicado comer, quando eu tenho que usar garfo e faca, porque o manejo da faca com a direita, ele barulhento, ele até acontece, mas assim, todo mundo que está em

volta participa, e é uma coisa que constrange (P12, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

Eu tenho vergonha mesmo, vou te falar a verdade, mas não tem o que fazer, não tem jeito, é vergonha. Antigamente eu era bom, não era assim não. Eu tenho vergonha do povo falar, que eu estou tremendo, às vezes, não diz na frente, mas diz por trás, eu fico desanimado (P14, Masc, 47 anos, 2 anos de diagnóstico)

Esses sentimentos são notoriamente difíceis de lidar para a pessoa com Parkinson, mostrando o quanto sua autoestima e autoconfiança ficam abaladas pela doença.

Em alguns casos, a perda da disposição e o sentimento de vergonha parecem ser maiores que a busca pela manutenção do convívio social, mesmo que ocorram estímulo e incentivo familiar (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010). Tal aspecto necessita de intervenções por parte dos profissionais de saúde, a fim de estimularem a pessoa com DP a sentir-se capaz e saudável.

A percepção de preconceitos devido às características da doença é marcante na vida das pessoas que convivem com tal condição. É imprescindível que ações sejam realizadas no sentido de informar as pessoas, família e comunidade em geral sobre a doença, os sintomas e tratamentos, de forma a dirimir impressões e esclarecer sobre as possibilidades de um viver com a DP. Entendemos que somente com a socialização do conhecimento e sobre como a doença atinge as pessoas é que poderemos substituir a imagem que se tem acerca da doença de Parkinson.

- **Percebendo limitações dos serviços de saúde:** Esta subcategoria demonstra o despreparo e as limitações por parte dos serviços de saúde ao lidarem com pessoas com doença de Parkinson, como mostram os depoimentos dos participantes:

O primeiro profissional que me falou eu achei meio agressivo, foi até engraçado, ele chegou pra mim e falou assim: “É, pois é, eu já desconfiava disso.”. Eu pensei: será que é um tumor na cabeça? (P8, Masc, 58 anos, 3anos de diagnóstico)

Acho que nessa questão da idade assim, que eles têm que voltar um pouco mais também para o paciente mais jovem, que a gente vê muita coisa direcionada ao idoso. Claro que a incidência é maior, a gente entende tudo isso, mas assim, a gente fica perdido, porque a gente não vê assim... Eu hoje, os programas que tem, antes de eu fazer 60 anos para mim não tem nada que eu me encaixe... Eu acho é que a medicina tem que olhar um pouco é pra esse lado da medicação, saber o que encaixa em cada paciente, e os programas têm que se direcionar um pouco ao paciente jovem, porque, cada vez mais, tu vê mais paciente jovem com a doença. Nesse sentido, eu acho que são as duas (P9, Fem, 44 anos, 3 anos de diagnóstico)

A boa interação entre profissional de saúde e a pessoa em condição crônica faz-se imprescindível para uma melhor convivência com a doença. O profissional necessita ressignificar constantemente ao longo de suas relações os aspectos do cuidado às pessoas com doença de Parkinson. É importante ouvir as pessoas, seus anseios, suas queixas e dúvidas, ter um bom relacionamento com o paciente e seu familiar, estimulando um viver saudável e promovendo a saúde mesmo em condição crônica. Ter um olhar diferenciado conforme a necessidade de cada pessoa e compartilhar as escolhas e possibilidades de tratamento conforme a idade e evolução da doença.

Uma das características da relação terapêutica é que, ambos, profissional de saúde e a pessoa que requer ajuda, transformam ou modificam seu comportamento e aprendem como resultado deste processo interativo.

Além do dia a dia do tratamento, do vínculo entre profissional da saúde e paciente/família, outro aspecto causador de impacto é a comunicação do diagnóstico de uma doença crônica; esta deve ser mais bem elaborada pelos profissionais de saúde, pois a forma com que se passa o diagnóstico norteia os sentimentos e atitudes que acompanharão indivíduos e familiares no enfrentamento da doença (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2009).

Outra condição que repercute na interação clínica satisfatória, entre profissionais e pacientes é que deve se perpassar a capacidade de escuta, comunicação e empatia, fundamentais para uma relação atenciosa. A assistência centrada no paciente é aquela na qual ocorre

interesse pelo outro, e a conversa é conduzida para atender as necessidades trazidas por cada pessoa (GOMES et al., 2012).

Além disso, faz-se importante, para uma efetiva assistência a saúde das pessoas com doença de Parkinson, intervenções realizadas em equipe capacitada e multidisciplinar. Em estudo realizado no Canadá, os autores destacam que assistência realizada por uma equipe composta por especialista em distúrbios do movimento, enfermeiros especialistas em DP e assistente social melhorou os níveis de qualidade de vida e depressão das pessoas com a doença (MARCK et al., 2013), realidade que merece ser implementada em outros países, como no Brasil.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considera-se que os referenciais teórico e metodológico foram importantes para o alcance do objetivo proposto, além disso, a validação foi relevante para confirmar os resultados da pesquisa, pois os participantes desta etapa puderam se reconhecer na sua vivência com a doença de Parkinson.

Por meio do estudo foi possível compreender a vivência do dia a dia com a doença de Parkinson. Tal compressão possibilita aos enfermeiros estarem atentos para a pessoa com a DP, pois a prática de cuidado emerge das interações entre os sujeitos, do conhecer o outro, e esta relação influencia na assistência.

Compreende-se que a convivência com a DCNT engloba efeitos sociais, físicos, culturais e as experiências pessoais de cada pessoa. A vivência com a doença de Parkinson perpassa por renúncias e enfrentamento da situação de cronicidade.

Como contribuições do estudo à Enfermagem identificou-se o quão complexo é este convívio e o quanto é particular a cada pessoa. Viver o dia a dia é viver um dia de cada vez, seja devido o tratamento da DP, seja devido às modificações impostas pela doença. Na vivência do dia a dia com a doença também se destacam a relação do trabalho profissional e a incapacidade ou a antecipação da aposentadoria em decorrência da DP. O convívio com estigmas, tanto pelo sentimento de preconceito por parte da sociedade, as limitações dos serviços de saúde voltadas às pessoas com DP e a vergonha pela condição referem-se a aspectos importantes que devem ser conhecidos e pensados.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Resolução nº 466/2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 2012.

CANIZARES, J. C. L.; JACOB FILHO, W. Fatores de risco à senilidade na transição à aposentadoria. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 425-432, 2011.

CARVALHO, V. D.; BORGES, L. O.; RÊGO, D. P. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em psicologia social. *Psicologia, Ciência e Profissão*. v. 30, n. 1, p. 146-161, 2010.

CHAGAS, M. H. N. et al. Depression increases in patients with Parkinson's disease according to the increasing severity of the cognitive impairment. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* v. 72, n.6, p. 426-429, 2014.

DEF – Dicionário de Especialidades Farmacêuticas, n. 42. Rio de Janeiro: Publicações Científicas, 2014.

FILIPPIN, N. T. et al. Qualidade de vida de sujeitos com doença de Parkinson e seus cuidadores. *Fisioter. mov.* v. 27, n.1, p. 57-66, 2014.

FOSTER, E. R. Instrumental Activities of Daily Living Performance Among People With Parkinson's Disease Without Dementia. *Am J Occup Ther.* v. 68, n. 3, p. 353-362, 2014.

GOMES, A. M. A. et al. Relação médico-paciente: entre o desejável e o possível na atenção primária à saúde. *Physis*. v 22, n.3, p. 1101-1119, 2012.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. CENSO 2010 Santa Catarina, 2010. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/tabelas_pdf/total_populacao_santa_catarina.pdf. Acesso em: 02 de dezembro de 2014.

KING, L. A. et al. Comorbidity and Functional Mobility in Persons with Parkinson Disease. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. n. 11, v. 95, p. 2152-2157, 2014.

MOURA, A. A. G.; CARVALHO, E. F.; SILVA, N. J. C. Repercussão das doenças crônicas não-transmissíveis na concessão de benefícios pela previdência social. *Ciênc. Saúde Coletiva*. v. 12, n. 6, p. 1661-1672, 2007.

NAVARRO-PETERNELLA, F. M.; MARCON, S. S. Diagnosed with Parkinson's Disease: impact on patients and family members. *Rev. bras. enferm.* v. 62, n.1, p. 25-31, 2009.

NAVARRO-PETERNELLA, F. M.; MARCON, S. S. A convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do parkinsoniano e seus familiares. *Rev. Gaúcha Enferm.* v. 31, n.3, p. 415-422, 2010.

MARCHI, K. C. et al. Adherence to medication among patients with Parkinson's disease treated at a specialized outpatient unit. *Ciênc. Saúde Coletiva*. v. 18, n.3, p. 855-862, 2013.

MARCK, M. A. ET AL. Effectiveness of multidisciplinary care for Parkinson's disease: A randomized, controlled trial. *Movement Disorders*. v. 5, n. 28, p. 605-611, 2013.

NISENZON, A. N. et al. Measurement of patient-centered outcomes in Parkinson's disease: what do patients really want from their treatment? *Parkinsonismo Relat Disord.* v. 17, n. 2, p. 89-94, 2011.

PACHECO, J. L.; CARLOS, A. S. Educação, Trabalho e Aposentadoria. IN: FREITAS, E. V. de.; PY, L. et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 1700-1705.

PEREIRA, M. P.; PELICIONI, P. H. S.; GOBBI, L. T. B. Parkinson's disease severity and motor subtype influence physical capacity components. *Motriz: rev. educ. fis.* v.19, n.3, p. 605-613, 2013.

PINHEIRO, J. E. S. Doença de Parkinson e outros transtornos do movimento. IN: FREITAS, E. V. de.; PY, L. et al. Tratado de Geriatria e

Gerontologia. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 285-291.

REDDY, P. et al. Perceptions of symptoms and expectations of advanced therapy for Parkinson's disease: *preliminary report of a Patient-Reported Outcome tool for Advanced Parkinson's disease (PRO-APD). Health and Quality of Life Outcomes*. *Saúde e Qualidade de Vida Outcomes*. v. 12, n. 11, p. 1-10, 2014.

ROD, N. H. et al. Major life events and development of major depression in Parkinson's disease patients. *European Journal of Neurology*. V.20, p. 663-670, 2013.

SANTOS, I. S. C.; MENEZES, M. R.; SOUZA, A. S. Concepções de idosos sobre a vivência com a doença de Parkinson. *Rev. enferm. UERJ*. v. 17, n. 1, p. 69-74, 2009.

SOUZA, J. M. et al. Doença de Parkinson: atribuição de enfermagem na interação família-doente. Interdisciplinar: *Revista Eletrônica da UNIVAR*. n. 11, n. 1, p. 96-101, 2014. Disponível em: <file:///C:/Users/Win7/Downloads/281-570-1-SM.pdf>. Acesso em novembro de 2014.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

VLAJINAC, H. et al. The Stressful Life Events and Parkinson's Disease: A Case-Control Study. *Stress and Health*. v. 29, n. 1, p. 50-55, 2013.

6. 4 MANUSCRITO 3–VIVER SAUDÁVEL NA DOENÇA DE PARKINSON: FORMAS DE ENFRENTAMENTO

HEALTHY LIVING IN PARKINSON'S DISEASE: COPING FORMS

VIDA SALUDABLE EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON: FORMAS DE ADAPTACIÓN

RESUMO

O estudo teve o objetivo de conhecer as formas de enfrentamento no convívio com a doença de Parkinson. O referencial metodológico utilizado foi a Teoria Fundamentada nos Dados, e, como referencial teórico, o Interacionismo Simbólico. Participaram da entrevista em profundidade 30 pessoas com doença de Parkinson; após o processo de codificação dos dados, cinco pessoas com doença validaram os achados. A coleta de dados ocorreu entre os meses de setembro de 2013 e abril de 2014. As categorias que emergiram foram: Compartilhando a vivência com a doença de Parkinson, Percebendo um novo suporte na família, Enfrentando a doença. Foi possível conhecer as diversas formas positivas de conviver com a doença, seja pelo compartilhar de experiências com semelhantes, com o apoio da família, atividades de lazer e mudanças no estilo de vida. Conhecer tais características é pertinente para os enfermeiros.

Descritores: Doença de Parkinson, Apoio social, Enfermagem, Família.

ABSTRACT

The study aimed to know the ways of coping in living with Parkinson's disease. The methodological framework used was Grounded Theory, and as theoretical basis, Symbolic Interaction. Interview participated in depth 30 people with Parkinson's disease; after the data encoding process, five people with disease validated the findings. Data collection took place between the months of September 2013 and April 2014. The categories that emerged were: Sharing the experience with Parkinson's disease, Realizing a new support in the family, Facing the disease. It was possible to know the number of positive ways to live with the disease, either by sharing experiences with similar, with the support of family, leisure activities and changes in lifestyle. Knowing these characteristics is relevant to nurses.

Descriptors: Parkinson disease, Social support, Nursing, Family.

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo conocer las maneras de hacer frente en la convivencia con la enfermedad de Parkinson. El marco metodológico utilizado fue la Teoría Fundamentada, y como base teórica, interacción simbólica. Entrevista participó en profundidad a 30 personas con enfermedad de Parkinson; después del proceso de codificación de datos, cinco personas con enfermedad validaron los hallazgos. La recolección de datos se llevó a cabo entre los meses de septiembre de 2013 y abril de 2014. Las categorías que surgieron fueron: Compartir la experiencia con la enfermedad de Parkinson, darse cuenta de un nuevo apoyo en la familia, frente a la enfermedad. Fue posible conocer el número de maneras positivas de vivir con la enfermedad, ya sea mediante el intercambio de experiencias con similar, con el apoyo de la familia, actividades de ocio y los cambios de estilo de vida. Conociendo estas características es relevante para las enfermeras.

Descriptor: Enfermedad de Parkinson, Apoyo social, Enfermería, Familia.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas acarretam, muitas vezes, incapacidades, e podem ocasionar, não raramente, dependência física, cognitiva e social, representando significativo impacto na sociedade. Essas doenças podem resultar em limitações nas atividades de seu viver diário, dificuldades de autocuidado e dependência das pessoas (ELIOPOULOS, 2011).

Em virtude dessas doenças deve-se promover a manutenção em atividades produtivas, com medidas a favorecer a independência, autonomia, enfatizando a importância das políticas públicas coerentes com as necessidades de assistência à pessoa idosa e proporcionando suporte à família (CHAIMOWICZ; CAMARGOS, 2011).

Uma importante doença crônica não transmissível (DCNT) é a doença de Parkinson, considerada um transtorno neurológico, de natureza progressiva, caracterizada pela “degeneração das células da camada ventral da parte compacta da substância *nigra* e do *locus ceruleus*” (PINHEIRO, 2011, p. 285). Suas características motoras e emocionais influenciam na qualidade de vida das pessoas com DP. Dessa forma, o trabalho de uma equipe multidisciplinar e o desenvolvimento de estratégias de prevenção, orientação, suporte e tratamento de pessoas com DP e seus cuidadores poderiam contribuir para um viver mais saudável. Não basta apenas dirigir atenção aos aspectos físicos da doença, mas às demais dimensões que parecem

interferir tanto quanto ou mais que os comprometimentos motores, garantindo que elas tenham uma sobrevida com mais qualidade, podendo manter as relações sociais por mais tempo (FILIPIN et al., 2014).

Este estudo tem como **objetivo**: conhecer as formas de enfrentamento no convívio com a doença de Parkinson.

METODOLOGIA

Trata-se de pesquisa qualitativa, que teve como Referencial Metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Esse método “pode-se referir à pesquisa sobre a vida das pessoas, experiências vividas, comportamentos, emoções e sentimentos, e também, à pesquisa sobre funcionamento organizacional, movimentos sociais, fenômenos culturais e interação entre as nações”. Ainda proporciona a obtenção de detalhes intrincados em fenômenos, como os sentimentos, pensamentos e emoções, os quais seriam difíceis de obter com outros tipos de pesquisa (STRAUSS; CORBIN, 2008, p. 23).

Utilizou-se, como Referencial Teórico, o Interacionismo Simbólico, pois o significado, para os interacionistas simbólicos, é um dos mais relevantes elementos na compreensão do comportamento humano, das interações e dos processos. Nesse sentido, o investigador necessita se apropriar dos significados experienciados pelos participantes em um contexto específico para poder compreendê-los (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010).

O estudo respeitou os preceitos da saturação teórica dos dados, realizando entrevistas em profundidade com três grupos amostrais. Nesse sentido, participaram do estudo 30 pessoas com doença de Parkinson cadastradas na Associação Parkinson Santa Catarina (APASC), dentre estas, 19 eram do sexo feminino. No que diz respeito à idade, variava de 44 anos a 83 anos. Em relação ao tempo de diagnóstico da doença, variou de quatro meses a 20 anos. Os critérios de inclusão na pesquisa: possuir o diagnóstico da DP; ter a condição cognitiva preservada, conforme escore do Mini Exame do Estado Mental; e condições de se comunicar verbalmente com a pesquisadora.

A coleta de dados ocorreu no período de setembro de 2013 a abril de 2014. As entrevistas foram gravadas em mp3 e em seguida transcritas, para análise e codificações de acordo com as técnicas estabelecidas pela TFD (codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva) (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), sob Parecer favorável de número 329.662. Foi obtida autorização junto à coordenação da APASC, para convidar as pessoas cadastradas na Associação, além disso, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Todas as fases desta pesquisa foram fundamentadas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Em relação à confidencialidade, os participantes foram identificados com a letra “P” seguida do número correspondente à coleta de dados, exemplo: participante com entrevista de número 1: **PI**, e assim sucessivamente.

Participaram do processo de validação cinco pessoas, as quais não fizeram parte da primeira fase da pesquisa, sendo quatro homens e uma mulher, com idades variando de 41 a 75 anos, e tempo de diagnóstico da DP entre dois e 18 anos. A validação ocorreu por meio de dinâmica, foi solicitado que os validadores olhassem para o modelo apresentado com o intuito de concentrarem-se e refletirem sobre o mesmo, assim seria possível a comparação com suas experiências, de forma que pudessem ou não se reconhecer na vivência com a DP.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Por meio das codificações foi possível desvelar as categorias que compõem o fenômeno das formas de enfrentamento no convívio com a DP, como mostram o quadro abaixo e as discussões.

Quadro 01 - Categorias relacionadas às formas de enfrentamento no convívio com a doença de Parkinson - categorias e subcategorias relacionadas

Categorias	Subcategorias
Compartilhando a vivência com a doença de Parkinson	-Enxergando-se por meio do outro; -Sentindo-se pertencente a um grupo; -Ajudando-se mutuamente.
Percebendo um novo suporte na família	-O impacto da doença sobre a família; -A negação da doença pela família; -Recebendo apoio da família.
Enfrentando a doença	-Revedo a própria vida; -Aprendendo a conviver com a doença; -Lidando com as mudanças no cotidiano.

CATEGORIA: COMPARTILHANDO A VIVÊNCIA COM A DOENÇA DE PARKINSON

Esta categoria revela-se pelos depoimentos que identificam a Associação de Parkinson Santa Catarina (APASC) e os projetos de extensão, como grupo de ajuda mútua, exercício de fisioterapia, fonoaudiologia, musculação, dança, entre outros, como atividades positivas para o convívio com a doença. A APASC congrega pessoas com doença e seus familiares a participarem de atividades desenvolvidas no intuito de promover a saúde destas e, com isso, ao conviverem com outras pessoas que apresentam a doença e vivem em condições semelhantes, a compartilharem a vivência entre si. Esta categoria mostra-se, então, como fator de grande importância na convivência com a doença, pois, através do convívio, pode-se visualizar a condição de forma mais positiva, como mostram as subcategorias descritas a seguir.

- **Enxergando-se por meio do outro:** Esta subcategoria representa o primeiro impacto das pessoas ao visualizar outros portadores, às vezes com grau de limitação maior ou menor que o seu Parkinson. Um(a)s percebem os outros como exemplo de superação e bom convívio com a doença, outras projetam-se e veem com um certo receio do futuro.

As falas representam como é enxergar-se por meio de outras pessoas que também têm a doença:

[...] sempre pensei assim que a pessoa que tinha o Parkinson já logo ia para uma cadeira de rodas, mas não é isso aí, a gente tinha a dona [fulana] de exemplo, o seu [beltrano], que foram um grande exemplo para gente, eu sempre dizia o seu [beltrano], com aquela idade ali, não era envergado, não era nada... era uma pessoa bem reta pra caminhar, sempre presente, então... aquilo tudo ali é um exemplo, a gente vai se entrosando, nessa convivência, e a gente vai vivendo assim (P22, Fem, 73 anos, 10 anos de diagnóstico)

[...] eu vejo a evolução como é que vai ser, que não é tão assustador quanto no primeiro momento me pareceu, não deixa de ser assustador, mas é menos, e eu acho bom porque a gente vai vendo, os outros vão vendo a gente, e a gente vai vendo

os outros, e um socorre o outro, o pessoal comenta, fala, então a gente fica alerta (P6, Fem, 66 anos, 2 anos de diagnóstico)

[...] não tem como tu viver, tu conviver, tu não imaginar que tu vai chegar naquele estágio, será que vai? Será que não vai? Será que tu morre antes? Será que tu não morre? Geralmente a gente vê que o paciente com Parkinson é um paciente sadio, não é um paciente complicado, com outras complicações, apesar da doença ser degenerativa (P9, Fem, 44 anos, 3 anos de diagnóstico)

Por meio das interações as pessoas percebem seus semelhantes, visualizam como pode ser a evolução da doença, seja ela mais lenta em seu desenvolvimento para alguns, ou mais limitante para outros. As pessoas com DP, por meio das atividades vinculadas à APASC, compartilham percepções de como será a convivência e o futuro com Parkinson, tudo isso gera tensão, expectativa, mas, também, um consolo, pois conhecer uma pessoa com doença de Parkinson levando uma vida participativa influencia positivamente na aceitação da doença e no enfrentamento da condição.

O convívio com pessoas que passam pela mesma situação é avaliado positivamente em termos de formação e manutenção de rede de relação de pessoas, pois sentem-se iguais, enxergam-se através do outro. Pressupõe-se que tal rede de relações favoreça as pessoas com DP a manterem-se inseridas na sociedade, mesmo com as limitações impostas pela doença (SENA et al., 2010). Devem ser estimuladas as interações entre pessoas com DP por meio de atividades de promoção da saúde, buscando um viver saudável em condição crônica.

- **Sentindo-se pertencente a um grupo:** Esta subcategoria apresenta a importância das relações e interações na vivência com a doença por meio das atividades desenvolvidas pela APASC, é por meio dessa coletividade que as pessoas sentem-se pertencentes a um grupo, são vistas como semelhantes.

Identifica-se pelos depoimentos como é participar de atividades voltadas a pessoas com doença de Parkinson e como as pessoas sentem-se com seus pares.

[...] eu sinto bastante apoio, com o pessoal do grupo da APASC (P16, Fem, 72 anos, 5 anos de diagnóstico)

[...] a gente está num patamar só, nós estamos no mesmo barco. Então é uma situação, assim, que traz uma certa responsabilidade, de família, como se todos nós fossemos irmãos. Nós nos damos bem porque estamos no mesmo barco, a nossa afinidade é só o cuidado da saúde, do corpo, e da mente. Então é muito, muito bom essa convivência com o pessoal aqui do Parkinson, é muito importante, e muito família, nós ficamos tudo como se fosse uma família, importantíssimo (P17, Masc, 78 anos, 5 anos de diagnóstico)

De uma certa forma eu me senti igual, vi pessoas bem piores, numa situação bem pior do que a minha, sei que um dia eu posso chegar lá, como não? Mas só o fato de tá num grupo igual e que passa pelos mesmos problemas, pelas mesmas situações, isso já me trouxe um alento, um apoio realmente, uma coisa boa, de não ficar da janela pra janela, e dali pra minha cama. E ver que cada um tem um problema diferente e reage à doença de forma diferente. Então teve pessoas que me impressionaram, aquela senhora, ela me fez chorar porque tudo aquilo que ela me disse é tudo aquilo que eu sinto em relação à vida. Eu via beleza numa gota de orvalho, numa flor, então aquilo tudo mexeu com as coisas que eu sentia antes, e hoje eu já... tem hora que eu estou meio alheia às coisas, parece que não é comigo, e aquilo que ela disse parece que fez voltar em mim aquele sentimento gostoso que eu sentia dentro de mim, e que hoje eu não sentia mais (P13, Fem, 59 anos, 3 anos de diagnóstico)

Sentir-se semelhante, que há pessoas iguais, que convivem com as mesmas dificuldades, faz com que a pessoa sinta que não está sozinha, que tem semelhantes para compartilhar suas dúvidas, alegrias, tristezas, o seu viver com a doença. Poder interagir com um grupo que partilha dos mesmos sentimentos e vivências possibilita tornar o dia a dia mais leve, no qual é possível um viver saudável mesmo em condição crônica.

A convivência em grupo é uma forma de se sentir útil e de pertencer a um coletivo. A prática tem demonstrado, pelas muitas

experiências positivas de grupos de ajuda mútua que prestam apoio psicossocial às pessoas que passam por eventos traumáticos e estressantes, que esse tipo de organização grupal é recurso valioso e pouco oneroso na preservação da saúde mental da coletividade que vivencia eventos de vida de difícil enfrentamento (GONÇALVEZ; ALVAREZ; ARRUDA, 2007).

Grupos de apoio podem ser importantes para pessoas com doenças crônicas, pois eles oportunizam não somente a obtenção de informações valiosas, mas também oferecem perspectivas a partir dos que vivenciam condições similares (ELIOPOULOS, 2011). Tais ferramentas devem ser implantadas e incentivadas, devido aos benefícios às pessoas com a doença de Parkinson, pois por meio da troca de vivências é possível compreender melhor o universo das pessoas com DP, e, assim, propor alternativas de assistência.

- **Ajudando-se mutuamente:** A convivência em grupo proporciona o compartilhamento de saberes, conhecimentos, experiências com a doença, é possível visualizar a ajuda mútua entre os participantes do grupo. Por meio dos relatos exemplifica-se como ocorre a troca de experiências entre as pessoas que têm a doença:

[...] esses congraçamentos que nós fizemos aqui, essas reuniões duas vezes por mês que nós fizemos aqui se aprende muito, e a gente vai assistindo, e vai se integrando e vai tendo qualidade de vida, vai procurando ter qualidade de vida (P17, Masc, 78 anos, 5 anos de diagnóstico)

É bem proveitoso, porque a gente troca experiências, a gente procura sempre as pessoas mais parecidas contigo. Eu converso muito com o [fulano]. Eu vejo também que a gente tá no mesmo padrão, faz as mesmas coisas ainda, dirige, dança, sai, viaja, então a gente tá no mesmo padrão, mais ou menos de estágio. E a gente também vê os outros, os outros também servem como incentivo. Eu imagino assim que um dia eu vou ficar bem prejudicado, mas quero ficar prejudicado bem mais pra frente, quanto mais eu me esforçar agora em me cuidar, eu vou demorar mais, vai retardar esse (P8, Masc, 58 anos, 3 anos de diagnóstico)

Mas ali no grupo também foi uma experiência interessante, porque deu pra perceber como que a doença se manifesta diferente, e isso também foi um aprendizado (P12, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

O compartilhamento de saberes, de experiências relacionadas à doença e às maneiras como cada um aprende para conviver com as limitações, isso é passado para os seus semelhantes e dessa forma nota-se que se dividem alegrias e tristezas na vivência com a doença de Parkinson.

Através da interação entre as pessoas que têm a doença de Parkinson foi possível compreender o quanto as relações interpessoais são importantes, pois, por meio do conhecimento do outro, do estar atento a seus semelhantes, nota-se até mesmo a necessidade de outra dosagem da medicação, como podemos visualizar no relato:

Nós estamos no mesmo barco, eu noto os amigos, principalmente quando estamos na bocha, quando dá a recaída, recaída é a hora de tomar o remédio... O nosso amigo, ele vai abaixando, vai abaixando, vai arrastando o pé e tal, eu: Ó, tá na hora do remédio, tá na hora do remédio. E... bom, também não vou falar o nome... ele 11 horas eu sei que ele toma o remédio, e às vezes ele esquece, e eu não quero que ele recaia, então tem que tomar primeiro pra continuar. Então a gente anda no mesmo barco, então cada um avisa o outro, um ajuda o outro (P15, Masc, 67 anos, 7 anos de diagnóstico)

Além disso, o valor das amizades, do companheirismo, é positivo para o enfrentamento de tal condição crônica, pois se percebe que as pessoas com DP cuidam-se entre si, estimam melhoras aos outros, partilhando de anseios e alegrias em comum.

Deve-se considerar a participação dos cuidadores nos grupos para que eles compartilhem experiências e sentimentos, aprendam estratégias de enfrentamento e mantenham a saúde física e mental, o convívio social e outras atividades para além do cuidado com o sujeito com DP (FILIPIN et al., 2014).

E, ao que parece, a convivência com outras pessoas que enfrentam o mesmo problema constitui um aliado importante para que o

parkinsoniano encontre forças para continuar lutando e também na aceitação da doença com suas limitações (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2009).

Por meio dos depoimentos, percebe-se a importância da metodologia de ajuda mútua para as pessoas com DP, para que compartilhem suas vivências, possibilitando melhora no seu viver.

CATEGORIA: PERCEBENDO UM NOVO SUPORTE NA FAMÍLIA

A família representa papel importante para as pessoas com a doença de Parkinson. Muitos relatam a essencialidade do apoio de seus familiares para a aceitação e convívio com a doença e suas limitações, outros percebem que há um grande impacto para o seu familiar devido à descoberta da doença e, por outro lado, outros participantes visualizam o não entendimento de sua família, principalmente em relação às modificações impostas pela doença, como a lentidão e dificuldade de realizar as atividades do dia a dia como faziam anteriormente à doença. A categoria “Percebendo um novo suporte na família” apresenta as subcategorias:

- O impacto da doença sobre a família: A doença é vista como impactante ao ser descoberta pelo familiar, alguns relatam a percepção de sofrimento pela família, o quanto é difícil a aceitação também por parte dos familiares, evita-se, muitas vezes, comentar a doença de Parkinson. Os relatos apresentam como a doença de Parkinson pode impactar o familiar, na percepção do portador:

Na Associação tinha um congresso de Parkinson, aí eu levei a minha esposa. Lá tinha um pessoal que já estava com bastante dificuldade, e eu estava ainda no início da doença, então pra minha esposa foi bastante complicado aqui, de ver aquelas pessoas naquela situação. Então, ali no final, foi cantado aquele hino lá do Parkinson, então eu sei que deu uma crise de choro nela. Então foi um choque, principalmente pra minha esposa, a minha esposa que teve mais essa sensibilidade até entender o processo (P18, Masc, 57 anos, 5 anos de diagnóstico)

Eu sinto neles um sentimento de pena, meu pai tem 90 anos, ele: “Que azar, meu filho!”. Tem

gente que fica: “Pô, coitado!”. Às vezes, eu vejo um cutucando o outro, falando às vezes, com meus tios, aí eu chego, eles param a conversa (P8, Masc, 58 anos, 3 anos de diagnóstico)

A pessoa com doença de Parkinson percebe como a nova condição de saúde interfere nos sentimentos do seu familiar. Alguns entrevistados visualizavam o quanto era difícil para filhos, esposa(o) e até para os pais saberem da doença e das limitações que esta pode trazer, demonstrando que os anseios advindos da nova condição eram compartilhados com os familiares.

A família vivencia todas as mudanças e sentimentos gerados pela presença de uma doença crônica em seu ambiente. E, quando nos referimos à doença de Parkinson, estas dificuldades são multiplicadas, pois, além da sua cronicidade, trata-se de uma doença neurodegenerativa e progressiva, que afeta o físico, mental e social do indivíduo, gerando dependências e necessidades vivenciadas também pela família (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2009). Os familiares desempenham papel crucial no apoio as pessoas com DP, e também devem ter suas necessidades atendidas para diminuir o nível de tensão, bem como, ter maior qualidade de vida (PETERS et al., 2013).

Diante de tais aspectos, conhecer a realidade das pessoas com DP é fundamental para o entendimento do papel do enfermeiro frente a tal doença, já que se trata de uma condição que afeta não só o físico, mas também o psicológico e sua convivência familiar. Nesse contexto, entende-se que o enfermeiro precisa aproximar-se do paciente e de sua família de modo a auxiliá-los no processo de adesão ao tratamento e manutenção de uma boa qualidade de vida (SOUZA et al., 2014).

Percebe-se que a atuação dos profissionais de saúde deve ir além da pessoa com a DP, e estar atenta aos sentimentos e vivências dos familiares nesse processo de confirmação do diagnóstico e no cotidiano com a doença. A compreensão das interações da família com a doença permite ao enfermeiro perceber que os cuidadores familiares também precisam de cuidados, de orientações e de estratégias para alívio do estresse. Desse modo, poderão ter melhores condições de vida e, conseqüentemente, poderão propiciar um cuidado com mais qualidade ao familiar em condição crônica (MANOEL et al., 2013).

- **A negação da doença pelo familiar:** Esta subcategoria revela que algumas pessoas com DP percebem o não entendimento do seu familiar em relação à doença, por não acreditar no diagnóstico e, por

outro lado, pelo não entendimento sobre as limitações e dificuldades em realizar tarefas do dia a dia. Os relatos apresentam tal realidade:

Eu acho que elas (filhas) não caíram na real ainda, nem uma das duas, elas só dizem assim pra mim: "Ai, mãe, é bom tu fazer terapia.". Às vezes, eu digo pra elas: Tu tem que ajudar um pouco mais a mãe, a mãe tá sentindo tantos limites... Mas elas não enxergaram ainda isso. Elas acham que eu tenho um Parkinson normal, que não vai me limitar a absolutamente nada (P19, Fem, 46 anos, 6 anos de diagnóstico)

Até hoje, a mulher não acredita que eu tenho Parkinson, que eu tô tomando a medicação errada (P20, Masc, 64 anos, 7 anos de diagnóstico)

Talvez pela dificuldade em saber que o familiar tem uma doença crônica e neurodegenerativa, ou mesmo pelo desconhecimento das características da doença, alguns percebem que o familiar não compreende a condição de saúde. A família, assim como a pessoa com DP, passa por um processo de conflito até a real aceitação.

Saber que o familiar está com a doença de Parkinson pode levar a sentimentos diversos, como dúvidas em relação ao futuro, medo da dependência e evolução da doença. Torna-se essencial que a interação e compartilhamento de anseios entre os membros familiares sejam valorizados. O processo de cuidar e a aceitação da nova condição podem ser menos dolorosos e angustiantes quando é oferecido mais suporte ao cuidador, tanto por parte de outros integrantes da família como pelos profissionais de saúde (MANOEL et al., 2014).

A família precisa ser compreendida, valorizada e devidamente instrumentalizada, pois sua participação é fundamental no estímulo da pessoa com DP, mantendo vivas suas possibilidades e potencialidades, e também no uso regular dos medicamentos que são imprescindíveis para limitar os avanços da doença (NAVARRO-PETERNELLA; MACRON, 2010).

- Recebendo apoio da família: O apoio dos familiares é visto como essencial para o melhor convívio com a doença, seja pelo estímulo/incentivo, seja pela necessidade de auxílio do familiar cuidador na realização das atividades cotidianas e nos cuidados à saúde. As falas

mostram o importante apoio dado pela família na convivência com a doença:

[...] eu tenho muito apoio dos meus filhos. Meus filhos, são maravilhosos... Eles ligam de manhã, eles ligam à noite, e eles vêm aqui todo dia. Então a gente se sente confortável, com o carinho assim que eles dão, a gente leva mais tranquilo, não fica mais assim abalada (P5, Fem, 59 anos, 4 meses de diagnóstico)

[...] ele (marido) está sempre ao meu lado, sempre perguntando se eu preciso de alguma coisa, se eu preciso de outra... Ele me apoia muito, ele vai no grupo, ele é uma pessoa especial na minha vida, eu só conto com ele (P10, Fem, 59 anos, 3 anos de diagnóstico)

Percebe-se através dos depoimentos o quanto a família é essencial, seja no momento do diagnóstico, seja na vivência com a doença. O apoio dos familiares faz com que a doença de Parkinson seja encarada com mais tranquilidade pelo portador, pois o cotidiano dos indivíduos com DP é permeado de novas situações, nas quais há a necessidade de serem socializadas com o familiar. É importante poder contar com alguém que se disponha a escutar, dialogar, compreender e auxiliar na solução de acontecimentos diários advindos da DP.

Destaca-se, em estudo, a importância da companhia da família na promoção da estabilidade e autoestima do paciente, onde o amparo da família ajuda no enfrentamento da condição de saúde. Esta pode ser uma grande aliada, não só no reconhecimento da doença, mas também no êxito do tratamento dos idosos que vivem essa condição, sendo o fator externo de maior importância para a aceitação, organização e adaptação às dificuldades e limitações impostas pela doença (GONÇALVEZ; ALVAREZ; ARRUDA, 2007).

É a parceria com a família e a possibilidade de experimentar a sensação de que não estão sós, neste momento, que leva alguns indivíduos a não perderem a esperança e a lutarem contra a doença. Destaca-se, então, a importância do papel da família como suporte e para o enfrentamento da doença e bom convívio com as mudanças e dificuldades que possam ocorrer (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

O apoio dos familiares é visto como fundamental para a aceitação e adaptação à doença de Parkinson, além disso, melhora a resposta das

pessoas com a doença ao tratamento e limitações advindas da mesma (ZAGAROZA SALCEDO et al., 2014; KUDLICKA; CLARE; HINDLE, 2014).

CATEGORIA: ENFRENTANDO A DOENÇA

Esta categoria identifica as formas de enfrentar o convívio com a doença de Parkinson, a partir dos primeiros sinais e sintomas, do diagnóstico correto. A aceitação e o dia a dia com a nova condição fazem com que a pessoa procure por atividades que melhorem sua autoestima, sua qualidade de vida. Nesse sentido, a categoria “Enfrentando a doença” foi composta pelas subcategorias:

- Revendo a própria vida: Devido à doença de Parkinson, os participantes revelaram a necessidade de rever sua forma de vida, e terem que reorganizar determinados aspectos em busca de melhor qualidade de vida.

Com a doença, uma das formas de enfrentar o convívio com a mesma é rever a forma como a pessoa vive a vida. Alguns relataram que trabalhavam demasiadamente, não tendo muito tempo para passeios ou atividades prazerosas, porém, com o surgimento de uma doença que pode ser limitante, começaram a repensar, a questionar uma melhor maneira de viver.

[...] aí tu começa a questionar qualidade de vida, sabendo que é uma doença neurodegenerativa, é progressiva, que ainda não tem uma cura (P18, Masc, 57 anos, 5 anos de diagnóstico)

[...] então a gente vai rever a vida, e vamos fazer atividades pra que eu não fique só em casa. Aí eu comecei a fazer artesanato, comecei a fazer enxoval de bebê, e atividades assim que a gente tem de Igreja (P19, Fem, 46 anos, 6 anos de diagnóstico)

Tu passa a ter outro comportamento, a partir do momento que tu... Tipo assim, eu fiquei mais deprimido, eu tomo antidepressivo, porque o cara fica meio pra baixo. Então horas que tu fica: Mas por que eu? Não fiz nada de errado! Tu fica se perguntando, mas tu sabe que a resposta é porque é uma loteria, pode ser com gente melhor do que eu. Alguns momentos tu faz reflexão sobre isso, tu pensa: Pô, eu tenho Parkinson! Tua vida agora é

diferente, tu pode evoluir, tu fica com essa reflexão (P8, Masc, 58 anos, 3 anos de diagnóstico)

É importante reconhecer como ocorre o processo de lidar com a doença, a partir dos significados e experiências de cada pessoa. Os depoimentos mostram que, ao repensar a sua vida, as pessoas procuram se relacionar mais com a família e os amigos, participando de reuniões, passeios, aproveitando de forma positiva quem os cerca.

Em estudo relacionado à DP foi possível identificar que muitas pessoas procuram um melhor modo de viver com a condição, a partir de atitudes positivas e sentimentos de harmonia e equilíbrio em suas vidas, frente às mudanças exigidas pela nova situação (ZAGAROZA SALCEDO et al., 2014).

- **Aprendendo a conviver com a doença:** Os registros apresentados a seguir representam a subcategoria “Aprendendo a conviver com a doença”. As limitações impostas pela condição fazem com que a pessoa procure se adaptar para um viver saudável mesmo em condição de cronicidade. Os depoimentos retratam o aprendizado de maneiras para melhor viver com a doença:

[...]Jeu estou procurando não brigar mais tanto com a doença. Com o tempo, aprender a conviver com a doença, com as dificuldades, e compreender, entender e aceitar, respeitar os limites, porque não adianta querer fazer coisas que eu não possa fazer mais. Então não adianta, eu tenho que aprender a respeitar esses limites, essas dificuldades que aparecem (P16, Fem, 72 anos, 5 anos de diagnóstico)

Hoje o que eu faço pra enfrentar é... Foi realmente a mudança do estilo de vida, como eu não tenho mais atividade remunerada, então eu só faço as atividades físicas, participo um pouco lá na APASC. E, se tiver alguém que tá precisando, vou ao encontro pra poder ajudá-los. Então nós temos atividades, é mais a questão do condicionamento físico, e procuro... Eu tenho uma reunião quinzenal que eu participo todas as quintas-feiras à noite, pra manter esse convívio, pra manter um pouco a parte intelectual, alguma coisa de estudos, pra não ficar totalmente fora,

pra não me isolar (P18, Masc, 57 anos, 5 anos de diagnóstico)

Eu comecei a usar o andador para o equilíbrio, o andador me dá segurança. Faz uns 4 anos que eu uso. Antes eu usava a bengala comum, depois eu comecei a usar a que tem quatro fixadores, e depois comecei a usar o andador (P28, Fem, 74 anos, 14 anos de diagnóstico)

Podemos notar que, conforme cada tipo de limitação ou dificuldade, a pessoa busca formas de aprender, de se adaptar ao dia a dia, como, por exemplo, busca usar o lado do corpo no qual não há o tremor. Outra forma de aprender a conviver com a doença é a busca pela religiosidade, por suas crenças, para que tenha um consolo, uma esperança de que é possível viver bem mesmo tendo a doença de Parkinson.

Aprender a conviver com a doença é se adaptar à nova condição, este aprendizado favorece o controle dos sintomas da DP, o conhecimento e resposta frente às mudanças no dia a dia (ZAGAROZA SALCEDO et al., 2014).

- Lidando com as mudanças no cotidiano: Através dos dados desvelou-se a necessidade de modificações no cotidiano. Na convivência com a doença há formas de lidar com as mudanças relacionadas às limitações e perdas decorrentes do processo de evolução. Este enfrentamento ocorre através da reconstrução de valores, da interação com outras pessoas e com atividades que motivam a pessoa.

A realização de atividades que dão prazer é algo vista como facilitadora da convivência com a doença.

[...] faço os meus artesanatos, Deus me livre se acontecesse alguma coisa com os meus braços! Eu sempre dizia: Se tiver que acontecer alguma coisa, que aconteça com as minhas pernas, mas que não aconteça com os meus braços! Porque é uma baita de uma terapia (P1, Fem, 60 anos, 7 meses de diagnóstico)

[...] nada me atrapalha, pra dirigir, nada! Aliás, é a coisa que podia acabar comigo era isso, se me atrapalhasse pra dirigir, porque eu adoro dirigir (P4, Masc, 73 anos, 3 anos de diagnóstico)

[...] não tem outro caminho, a não ser um bom tratamento, exercícios, alongamento, os alongamentos é muito importante, alongamento antes de se levantar, se esticar bem, ficar pelo menos uns 10 minutos se esticando e puxando pra cá, puxando pra lá (mostrou com os braços), pra não enrijecer os músculos, né, e a gente vai administrando (P17, Masc, 78 anos, 5 anos de diagnóstico)

A convivência com círculos de amizade, mantendo as relações e interações sociais:

Eu acho que ter círculos de amizade, como o próprio grupo sempre coloca, ter atividades sempre, a pessoa tá sempre o máximo possível ocupada, e eu acho que a pessoa não pode acomodar, mesmo tendo os limites (P19, Fem, 46 anos, 6 anos de diagnóstico)

A doença é vista como responsável por aspectos positivos, como a valorização da ajuda das pessoas:

[...] as pessoas são bem compreensíveis assim, as pessoas mais próximas, né, e até entendem determinadas coisas. Por exemplo, a gente tem outro grupo, um grupo de casais que a gente faz trabalho na igreja. Então tem determinados trabalhos que não dá pra mim fazer, porque a gente faz almoço na festa, e eu não consigo pegar firme na cozinha, mas daí eu vou só pra dobrar guardanapo, ajeitar... Então, em vista disso, tem todo o entendimento do porquê, e às vezes, se eu me excedo um pouco elas já cortam, é um pessoal bem compreensível, bem companheiros (P1, Fem, 60 anos, 7 meses de diagnóstico)

Face às mudanças advindas da doença de Parkinson, a pessoa busca recursos emocionais para lidar com o dia a dia em prol da adaptação à nova condição de vida, procurando harmonizar a vivência com a doença.

O caminhar da pessoa com DP pode ser cheio de incertezas, medos e dificuldades de adaptação. Nessa trajetória, simbolicamente

repleta de sombras, as estratégias de enfrentamento surgem como uma forma de iluminar o caminho a ser seguido.

É importante ressaltar que há uma percepção comum de que nenhuma das intervenções terapêuticas atualmente disponíveis, sozinhas ou combinadas com outras intervenções, oferece uma estratégia inteiramente satisfatória para a assistência à DP, pois se convive com diversas limitações e necessidades de enfrentamentos (DOMINGOS, COELHO, FERREIRA, 2013). No entanto, caberá ao enfermeiro compreender esse processo em que o cliente dá significado ao convívio com a doença, e auxiliar no viver saudável, informando-o, incentivando-o e apoiando-o para que ele possa adaptar-se à nova condição.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os referenciais teóricos e metodológicos utilizados propiciaram o alcance do objetivo do estudo, bem como o processo de validação proposto pela TFD possibilitou a confirmação dos resultados encontrados.

Por meio do estudo foi possível conhecer as maneiras de enfrentar a vivência com a doença de Parkinson. A possibilidade de participar de serviços voltados a pessoas com DP e de seus familiares é de suma importância e merece ser multiplicada e implementada em todas as áreas. A essencialidade do papel da família desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas, até a confirmação do diagnóstico e acompanhamento ao longo do dia a dia, é vista pelos participantes como fundamental para a vivência com a condição.

As formas de enfrentamento das pessoas que vivenciam a condição crônica da doença de Parkinson precisam ser apreendidas e compreendidas na dimensão do seu cotidiano, pois é nesse espaço/tempo próprio que as mesmas enfrentam as dificuldades advindas dessa condição, é também aí que devem ser buscados os modos que cada pessoa encontra para resolvê-las.

A contribuição deste estudo centra-se no fato de que os enfermeiros têm papel importante no sentido de promover um viver saudável das pessoas com doença de Parkinson, se engajando como responsáveis por grupos de ajuda mútua, estimulando ações de enfrentamento das condições impostas pela doença.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Resolução nº 466/2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 2012.

CARVALHO, V. D. de; BORGES, L. O.; RÊGO, D. P. de. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em psicologia social. *Psicologia, Ciência e Profissão*. v. 30, n. 1, p. 146-161, 2010.

CHAIMOWICZ, F.; CAMARGOS, M.C.S. Envelhecimento e saúde no Brasil. IN: FREITAS, E.V.; PY, L. et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 74-98.

DOMINGOS, J.; COELHO, M.; FERREIRA, J.J. Referral to rehabilitation in Parkinson's disease: who, when and to what end? *Arq. Neuro-Psiquiatr.* v.71, n.12, p. 967-972,2013.

ELIOPOULOS, C. Enfermagem gerontológica. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

FILIPPIN, N.T. et al. Qualidade de vida de sujeitos com doença de Parkinson e seus cuidadores. *Fisioter. mov.* v.27, n.1, p. 57-66, 2014.

GONÇALVES, L.H.T.; ALVAREZ, A.M.; ARRUDA, M.C. Patients' experience with Parkinson's disease. *Acta Paul de Enferm.* v. 20, n. 1, p. 62-8, 2007.

KUDLICKA, A.; CLARE, L. ; HINDLE, J. V. Quality of life, health status and caregiver burden in Parkinson's disease: relationship to executive functioning. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* v. 29, n. 1, p. 68-76, 2014.

MANOEL, M.F. et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc. Anna Nery.* v.17, n.2, p. 346-353, 2013.

NAVARRO-PETERNELLA, F.M.; MARCON, S.S. Diagnosed with Parkinson's Disease: impact on patients and family members. *Rev Bras de Enferm.* Brasília, v. 62, n. 1, p. 25-31, 2009.

NAVARRO-PETERNELLA, F.M.; MARCON, S.S. A convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do parkinsoniano e seus familiares. *Rev. Gaúcha Enferm.* v.31, n.3, p. 415-422,2010.

PETERS, M. et al. Carer quality of life and experiences of health services: a cross-sectional survey across three neurological conditions. *Health and Quality of Life Outcomes.* v. 11, n. 103, p. 1-8, 2013.

PINHEIRO, J.E.S. Doença de Parkinson e outros transtornos do movimento. IN: FREITAS, E.V. de.; PY, L. et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 285-291.

SENA, E.L.S. et al. Caring technology of the mutual help group for Parkinson's disease patients and their families. *Texto contexto - enferm.* v.19, n.1, p. 93-103, 2010.

SOUZA, J.M. et al. Doença de parkinson: atribuição de enfermagem na interação família-doente. Interdisciplinar: *Revista Eletrônica da UNIVAR.* v. 1, n. 11, p. 96-101, 2014, Acesso em novembro de 2014. Disponível em: file:///C:/Users/Win7/Downloads/281-570-1-SM.pdf

STRAUSS, A.; CORBIN, J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2ª ed. Poro Alegre: Artmed, 2008.

ZARAGOZA SALCEDO, A. et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *Anales Sis San Navarra.* v.37, n.1, p. 69-80, 2014.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste capítulo, retomam-se os principais achados da pesquisa, algumas limitações do estudo e possíveis desdobramentos e aprofundamentos para investigações futuras sobre a temática da doença de Parkinson.

Para compreender os significados da vivência de uma pessoa com doença de Parkinson, este estudo chegou ao fim com a produção do modelo teórico que explica tal fenômeno.

A partir do processo de codificação e categorização dos dados, desvelou-se o fenômeno “Vivendo com a doença de Parkinson”, o qual é sustentado pela articulação de nove categorias e suas subcategorias. As categorias encontradas foram: Percebendo que algo está mudando em suas capacidades; Percorrendo os consultórios médicos; Lidando com o impacto da doença; Vivendo a rotina da doença; Compartilhando a vivência com a doença de Parkinson; Percebendo um novo suporte na família; Modificando seu desempenho no trabalho; Enfrentando a doença; e Convivendo com estigmas.

Por meio do estudo foi possível conhecer como ocorre a vivência com a DP desde a fase inicial, dos primeiros sinais e sintomas até a aceitação da condição. Foi possível identificar que, em um primeiro momento, a pessoa pode se perceber com alguma alteração, seja através de tremor, rigidez, entre outras, como pessoas da família, amigos, colegas de trabalho podem notar alguma modificação. Após tal percepção, a pessoa percorre um itinerário em busca de profissionais médicos para investigação, que pode ser adiado, contudo acaba na busca a várias especialidades, até a confirmação feita pelo médico neurologista. Posteriormente à confirmação, a pessoa tem diversos sentimentos, na sua maioria, negativos, como tristeza e medo. Além de interiorizar a doença, a pessoa convive com o fato de compartilhar ou não com outras pessoas sobre sua nova condição, e o conflito da aceitação.

Além disso, foi possível compreender a vivência do cotidiano com a doença de Parkinson. Tal compressão possibilita aos enfermeiros atuarem e planejarem o acolhimento a pessoa com a DP, pois a prática de cuidado emerge das interações entre os sujeitos, do conhecer o outro, e esta relação qualifica a assistência.

Compreende-se que a convivência com a doença crônica engloba efeitos sociais, físicos, culturais e as experiências pessoais de cada pessoa. A vivência com a doença de Parkinson perpassa por renúncias e enfrentamento da situação de cronicidade. O apoio a essas pessoas

torna-se preponderante para as ações de cuidado e deve ser uma das habilidades do enfermeiro na atenção integral à saúde.

Identificou-se o quão complexo é este convívio e o quanto é particular a cada pessoa. Viver o cotidiano é viver um dia de cada vez, seja devido ao tratamento da DP, seja devido às modificações impostas pela doença. Na vivência do dia a dia com a doença também se destacam a relação do trabalho profissional e a incapacidade ou a antecipação da aposentadoria em decorrência da DP. O convívio com estigmas, tanto pelo sentimento de preconceito por parte da sociedade, como pela própria vergonha de sua condição, assim como as limitações dos serviços de saúde na atenção às pessoas com DP comprometem a capacidade de enfrentamento em relação à doença e o viver saudável, mesmo diante de uma condição incapacitante.

Por outro lado, o estudo mostrou que os participantes enfrentam melhor o dia a dia com a doença de Parkinson, com ajuda de tecnologias cuidativas voltadas a pessoas com DP e seus familiares, e pelo essencial apoio da família. Quanto antes a pessoa aceitar a condição de doença e buscar por ajuda para a atenção aos primeiros sinais e sintomas, confirmação do diagnóstico e acompanhamento ao longo desta convivência, menor será o sofrimento diante da realidade imposta pela doença. Assim, as formas de enfrentamento precisam ser apreendidas e compreendidas na dimensão do seu cotidiano, pois é neste espaço/tempo próprio que as pessoas encontram recursos para resolvê-las.

Os enfermeiros têm papel importante no sentido de promover um viver saudável das pessoas com doença de Parkinson, se engajando no cuidado integral, e estimulando ações de enfrentamento e de autocuidado.

Assim, confirma-se e sustenta-se a tese: “O processo de adoecimento pela doença de Parkinson é envolto por significados que permeiam, influenciam e condicionam a vivência das pessoas diante da condição crônica e incapacitante”.

O estudo fornecerá informações relevantes que poderão influenciar no modo de produção do cuidado às pessoas com DP, que buscam se adaptar e melhor conviver com as mudanças decorrentes da doença. Conhecer essa vivência é de suma importância para os profissionais de enfermagem, para que estejam atentos não só às características motoras da doença, mas aos sentimentos e necessidades de cada pessoa. Nesse sentido, o enfermeiro tem papel primordial no vínculo e assistência à pessoa com DP e sua família, por meio de atividades que promovam saúde por meio do reconhecimento de suas

necessidades e do planejamento de ações em todos os níveis de atenção à saúde.

Destaca-se, também, a importância da implementação de serviços voltados à DP, exemplificando com a atuação da Associação Parkinson Santa Catarina, a qual articula atividades realizadas por meio de equipe multiprofissional junto a universidades e projetos de extensão desenvolvidos por docentes e discentes para o atendimento das especificidades da condição. Além disso, as atividades da Associação permitem interação entre as pessoas, formação de novos laços de amizade, a solidariedade e o sentido de pertencimento a um grupo.

A pesquisa qualitativa apresenta características específicas de um estudo dessa natureza, o qual não pretende generalizações. No entanto, os resultados podem ser significativos para outras pessoas com a doença de Parkinson. Além disso, a validação do modelo apresentado permite afirmar que os resultados fornecem explicações e interpretações de um fenômeno que está acontecendo na realidade investigada.

Limitações também podem estar relacionadas à literatura, pois é escassa a produção científica brasileira sobre a temática.

Como recomendações destacam-se: promover atividades de ensino, pesquisa e extensão envolvendo a formação em enfermagem e em saúde sobre a doença de Parkinson, com o objetivo potencializar a assistência; desenvolver capacitação de profissionais da rede de saúde para qualificar a assistência à pessoa com DP; desenvolver o trabalho em equipe na assistência às pessoas com DP de modo a aproximar-se de um cuidado integral; propiciar a troca de experiências e ajuda mútua entre as pessoas com DP, em organizações da sociedade civil, como nos serviços de saúde que necessitam se aprimorar no atendimento a essa demanda.

REFERÊNCIAS

ADUE, I. M. et al. Las controversias entre cuantificación y qualificación em investigación. IN: Investigación cualitativa em enfermería: contexto y bases conceptuales. Organización Panamericana de La Salud, 2008, p. 55-68.

ALVAREZ, A. M. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Tese de Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

APASC. Estatuto da Associação Parkinson Santa Catarina. Outubro de 2007. Disponível em: <http://www.parkinson-sc.com.br/index.php?idx=2&fn=ZXN0YXR1dG8ucGhw>. Acesso em 30 de outubro de 2012.

AXELROD, L. et al. Workloads of Parkinson’s specialist nurses: implications for implementing national service guidelines in England. *Journal of Clinical Nursing*, v. 19, p. 3575–3580, 2010.

BAGGIO, M. A.; ERDMANN, A. L. Teoria fundamentada nos dados ou *Grounded Theory* e o uso na investigação em enfermagem no Brasil. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série, mar, n. 3, p. 177-185, 2011.

BAQUERO, R. V. A. Empoderamento: instrumento de emancipação social? – uma discussão conceitual. *Revista Debates*, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p. 173-187, 2012.

BARBOSA, T. M.; TRAESEL, E. S. Pré-aposentadoria: um desafio a ser enfrentado. *Barbaroi* . v. 38, p. 215-234, 2013. Acesso em 15 de janeiro de 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782013000100012&lng=pt&nrm=iso

BONFATI, A. B. et al. Apatia em enfermedad de Parkinson: impacto sobre la calidad de vida. *MEDICINA*, Buenos Aires, v. 69, p. 253-258, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética e Pesquisa – CONEP. *Resolução 196/96 que normaliza a pesquisa em seres humanos*. Brasília: 1996. 9f.

_____. Ministério da Saúde. Caderno de Atenção Básica: Envelhecimento e saúde da pessoa idosa – n 19, Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília, 2006.

_____. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil: 2011-2022. Departamento de Análise de Situação de Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011, 148 p.

_____. Resolução nº 466/2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 2012.

_____. Ministério da Previdência Social. Secretaria de Políticas de Previdência Social. Previdência Social: Reflexões e Desafios. Brasília: MPS. p. 55-57, 2009. Acesso em 26 de maio de 2014. Disponível em: www.previdencia.gov.br.

_____. Anuário Estatístico da Previdência Social/Ministério da Previdência Social, Empresa de Tecnologia e Informações da Previdência Social. Brasília, 2012; 21. Acesso em 23 de julho de 2014. Disponível em: http://www.previdencia.gov.br/wp-content/uploads/2013/05/AEPS_2012.pdf

CANIZARES, J. C. L.; JACOB FILHO, W. Fatores de risco à senilidade na transição à aposentadoria. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 425-432, 2011.

CARVALHO, V. D. de; BORGES, L. O.; RÊGO, D. P. de. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em psicologia social. *Psicologia, Ciência e Profissão*. v. 30, n. 1, p. 146-161, 2010.

CASSIANI, S. H. B.; CALIRI, M. H. L.; PELÁ, N. T. R. A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. *Rev Latino-am de Enferm*, v. 4, n. 3, p. 75-88, 1996.

CHAGAS, M. H. N. et al. Depression increases in patients with Parkinson's disease according to the increasing severity of the cognitive impairment. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* v. 72, n.6, p. 426-429, 2014.

CHAIMOWICZ, F. CAMARGOS, M. C. S. Envelhecimento e saúde no Brasil. IN: FREITAS, E. V. de.; PY, L. et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 74-98.

CHARMAZ, K. A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

CHARON, J. M. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 3ª ed. New Jersey: Pearson Prentice Hall; 2004.

CHRISTOFOLETT, G. et al. Aspectos físicos e mentais na qualidade de vida de pacientes com doença de Parkinson idiopática. *Fisioterapia e Pesquisa*, São Paulo, jan-mar, v.16, n.1, p.65-9, 2009.

COIMBRA, C. G.; JUNQUEIRA, V. B. C. High doses of riboflavin and the elimination of dietary red meat promote the recovery of some motor functions in Parkinson's disease patients. *Braz J Med Biol Res*, v. 36, n. 10, 2003.

COSENTINO, M. et al. Medical healthcare use in Parkinson's disease: survey in a cohort of ambulatory patients in Italy. *BMC Health Services Research*. v.5, n. 26, 2005.

COULON, A. A Escola de Chicago. Campinas. SP: Papyrus, 1995.

CUERDA, R. C. et al. Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad de Parkinson. *MEDICINA*, Buenos Aires, v. 70:, p. 503-507, 2010.

DAHODWALA, N. et al. Delayed Parkinson's Disease Diagnosis among African-Americans: The Role of Reporting of Disability. *Neuroepidemiology*. v. 36, p.150–154, 2011.

DANTAS, C. C. et al. Teoria fundamentada nos dados – aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na

pesquisa em enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem*. jul-ago, v. 17, n. 4, 2009.

DANTAS, P. M. A. B.; OLIVEIRA, C. M. Programas de preparação para aposentadoria: desafio atual para a gestão de pessoas. *Argumentum*. v. 6, n. 1, p. 116 -132, 2014. Acesso em 13 de janeiro de 2015. Disponível em: <http://periodicos.ufes.br/argumentum/article/view/7473/5755>.

DEF – Dicionário de Especialidades Farmacêuticas, n. 42. Rio de Janeiro: Publicações Científicas, 2014.

DELGADO, M.E.L; MENDES, M.M.R. O processo de enfermagem como ações decuidado rotineiro: construindo seu significado na perspectiva das enfermeirasassistenciais. *Rev. latino-am enfermagem*, Ribeirão Preto, v.17, n. 3, maio/junho. 2009.

DOMINGOS, J.; COELHO, M.; FERREIRA, J.J. Referral to rehabilitation in Parkinson's disease: who, when and to what end? *Arq. Neuro-Psiquiatr*. v.71, n.12, p. 967-972,2013.

ELIOPOULOS, C. *Enfermagem gerontológica*. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

FERNANDES, F. S.; GONCALVES, C. M.; OLIVEIRA, P. J. Adaptation and validation of the meanings assigned to work scale - MATWS. *Rev. bras. orientac. Prof.* v.13, n. 2, p. 183-196, 2012. Acesso em 12 de janeiro de 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-33902012000200006&lng=pt&nrm=iso.

FILIPPIN, N. T. et al. Qualidade de vida de sujeitos com doença de Parkinson e seus cuidadores. *Fisioter. mov.* v. 27, n.1, p. 57-66, 2014.

FOSTER, E. R. Instrumental Activities of Daily Living Performance Among People With Parkinson's Disease Without Dementia. *Am J Occup Ther.* v. 68, n. 3, p. 353-362, 2014.

GOMES, A. M. A. et al. Relação médico-paciente: entre o desejável e o possível na atenção primária à saúde. *Physis*. v 22, n.3, p. 1101-1119, 2012.

GOMES, M. M. F.; FÍGOLI, M. G. B.; RIBEIRO, A. J. F. Da atividade à invalidez permanente: um estudo utilizando dados do Regime Geral de Previdência Social (RGPS) do Brasil no período 1999-2002. *R. bras. Est. Pop.* v. 27, n. 2, p. 297-316, 2010.

GOMIDE, L. et al. Use of clozapine in Brazilian patients with Parkinson's disease. *Arq Neuropsiquiatr.* v. 66, n. 3B, p. 611-614, 2008.

GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; ARRUDA, M. C. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. *Acta Paul de Enferm.* v. 20, n. 1, p. 62-8, 2007.

GOULART, F. A. A. Doenças crônicas não transmissíveis: estratégias de controle e desafios e para os sistemas de saúde. Organização Pan-Americana da Saúde. Brasília, 2011.

HAGUETTE, T. M. F. Metodologias qualitativas na Sociologia. 10ª ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

IKUTA, Y. M. et al. Avaliação da função cognitiva em pacientes com doença de Parkinson. *Rev. Para. Med.* jan-mar, v. 26, n. 1, 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO D GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE, 2010. Disponível em <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/popuacao/perfilidoso.html>>. Acesso em 10 de julho de 2012.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. CENSO 2010 Santa Catarina, 2010. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/tabelas_pdf/total_populacao_santa_catarina.pdf . Acesso em: 02 de dezembro de 2014.

KING, L. A. et al. Comorbidity and Functional Mobility in Persons with Parkinson Disease. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. n. 11, v. 95, p. 2152-2157, 2014.

KUDLICKA, A.; CLARE, L. ; HINDLE, J. V. Quality of life, health status and caregiver burden in Parkinson's disease: relationship to executive functioning. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. v. 29, n. 1, p. 68-76, 2014.

LEWIS P. ROWLAND . Merrit tratado de neurologia. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 12^a ed, 2011, p.768-83.

LIMONGI, J. C. P., organizador. Conhecendo melhor a Doença de Parkinson: uma abordagem multidisciplinar com orientações práticas para o dia-a-dia. São Paulo: Plexus; 2001.

MAIOR, M.L. et al. Tempo entre o início dos sintomas e o tratamento de tuberculose pulmonar em um município com elevada incidência da doença. *J. bras. pneumol*. v.38, n.2, p. 202-209, 2012.

MANOEL, M.F. et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc. Anna Nery*. v.17, n.2, p. 346-353, 2013.

MARCHI, K. C. et al. Adherence to medication among patients with Parkinson's disease treated at a specialized outpatient unit. *Ciênc. Saúde Coletiva*. v. 18, n.3, p. 855-862, 2013.

MARCK, M. A. ET AL. Effectiveness of multidisciplinary care for Parkinson's disease: A randomized, controlled trial. *Movement Disorders*. v. 5, n. 28, p. 605-611, 2013.

MARGIS, R. et al. WHOQOL-OLD assessment of quality of life in elderly patients with Parkinson's disease: influence of sleep and depressive symptoms. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. jun, v. 32, n. 2, 2010.

MARTINS, C. B. C. O legado do Departamento de Sociologia de Chicago (1920-1930) na constituição do interacionismo simbólico. *Revista Sociedade e Estado*. v. 28, n. 2, p. 217-239, 2013.

MEIRA, E. C. et al. Tecnologia Assistiva de Vivências Musicais na recuperação vocal de idosos portadores de Doença de Parkinson. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, v. 11, n. 3, p. 341-355, 2008.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & contexto enferm.*, v. 17, n. 4, p. 758-64, 2008.

MENESES, M.S. Neuroanatomia aplicada. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.

MIGUEL, L. A. P.; POPADIUK, S. Integrando metodologias na análise de dados sob o paradigma interacionista simbólico: um caso prático. *Cad. EBAPE.BR.* v.12, n.2, p. 357-373, 2014.

MORSE, J. M. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Medellín: Universidad de Antioquia, 2003.

MOURA, A. A. G.; CARVALHO, E. F.; SILVA, N. J. C. Repercussão das doenças crônicas não-transmissíveis na concessão de benefícios pela previdência social. *Ciênc. Saúde Coletiva.* v. 12, n. 6, p. 1661-1672, 2007.

NASSER, J. A. et al. Estimulação cerebral profunda no núcleo subtalâmico para doença de Parkinson. *Arq Neuropsiquiatr.* v. 60, n. 1, p. 86-90, 2002.

NAVARRO-PETERNELLA, F.M.; MARCON, S.S. Diagnosed with Parkinson's Disease: impact on patients and family members. *Rev Bras de Enferm.* Brasília, v. 62, n. 1, p. 25-31, 2009.

NAVARRO-PETERNELLA, F. M.; MARCON, S. S. A convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do parkinsoniano e seus familiares. *Rev. Gaúcha Enferm.* v. 31, n.3, p. 415-422, 2010.

NAVARRO-PETERNELLA, F. M.; MARCON, S. S. Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* mar-abr, v. 20. n. 2. p.08 telas, 2012.

NISENZON, A. N. et al. Measurement of patient-centered outcomes in Parkinson's disease: what do patients really want from their treatment? *Parkinsonismo Relat Disord.* v. 17, n. 2, p. 89-94, 2011.

NORONHA, M. G. R. C. S. et al. Resiliência: nova perspectiva na Promoção da Saúde da Família? *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14, n. 2, p. 497-506, 2009.

NOVO, L. F.; FÔLHA, F. A. S. Importância de preparação à aposentadoria: a fala de servidores aposentados da UFPEL. X Colóquio Internacional sobre Gestion Universitaria em America del Sur.; 2010.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – ONU. Assembléia mundial sobre envelhecimento: resolução 39/125. Viena, 1982.

PACHECO, J. L.; CARLOS, A. S. Educação, Trabalho e Aposentadoria. IN: FREITAS, E. V. de.; PY, L. et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 1700-1705.

PEREIRA, M. P.; PELICIONI, P. H. S.; GOBBI, L. T. B. Parkinson's disease severity and motor subtype influence physical capacity components. *Motriz: rev. educ. fis.* v.19, n.3, p. 605-613, 2013.

PEREIRA, D. D. C. et al. Group physical therapy program for patients with parkinson disease: alternative rehabilitation. *Fisioter. Mov.*, Curitiba. abr-jun, v. 22, n. 2, p. 229-237, 2009.

PETERS, M. et al. Carer quality of life and experiences of health services: a cross-sectional survey across three neurological conditions. *Health and Quality of Life Outcomes.* v. 11, n. 103, p. 1-8, 2013.

PINHEIRO, J. E. S. Doença de Parkinson e outros transtornos do movimento. IN: FREITAS, E. V. de.; PY, L. et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 285-291.

POLIT, D. F.; BECK, C. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. Avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PRADO, M. L. do. et al. Teoría fundamentada: bases teóricas, metodológicas y aplicación em enfermería. IN: Investigación cualitativa em enfermería: contexto y bases conceptuales. Organización Panamericana de La Salud, 2008, p. 117-129.

PRIZER LP, BROWNER N. The integrative care of Parkinson's disease: a systematic review. *J Parkinsons Dis.*, v. 2, n. 2, p. 79-86. 2012.

REDDY, P. et al. *Perceptions of symptoms and expectations of advanced therapy for Parkinson's disease: preliminary report of a Patient-Reported Outcome tool for Advanced Parkinson's disease (PRO-APD). Health and Quality of Life Outcomes.*

Saúde e Qualidade de Vida Outcomes . v. 12, n. 11, p. 1-10, 2014.

REIS, T. Doença de Parkinson: pacientes, familiares e cuidadores. Porto Alegre: Pallotti; 2004.

ROD, N. H. et al. Major life events and development of major depression in Parkinson's disease patients. *European Journal of Neurology*. V.20, p. 663–670, 2013.

SANTOS, F. K. O enfrentamento do cliente portador de doença renal crônica mediante o início da diálise peritoneal: reflexões para o cuidado de enfermagem. Dissertação de Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro, 2009.

SANTOS, A.L. et al. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. *Texto contexto - enferm.* v.21, n.4, p. 879-886, 2012.

SANTOS, A. S. Concepções sobre linhas de cuidado. In: SANTOS, A. S.; CUBAS, M. R. Saúde coletiva – linhas de cuidado e consulta de enfermagem. Rio de Janeiro: Elsevier, p. 17-32, 2012.

SANTOS, T. R. et al. Perfil socioeconômico-demográfico do beneficiário do Instituto Nacional do Seguro Social aposentado por invalidez e suas causas, no Estado da Paraíba, no quinquênio 2007-2011. *R. bras. Est. Pop.* v. 29, n. 2, p. 349-359, 2012.

SANTOS, I.S.C.; MENEZES, M.R.; SOUZA, A.S. Concepções de idosos sobre a vivência com a doença de Parkinson. *Rev. enferm. UERJ*. Rio de Janeiro, v.17, n.1, p. 69-74, 2009.

SCALZO, P. et al. Depressive symptoms and perception of quality of life in Parkinson's disease. *Arq Neuropsiquiatr.* v. 67, n. 2^a, p. 203-208, 2009.

SCHESTATSKY, P. et al. Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Rev Bras Psiquiatr.* v. 28, n. 3, p. 209-211, 2006.

SELIG, G. A.; VALORE, L. A. Imagens da aposentadoria no discurso de pré-aposentados: subsídios para a orientação profissional. *Cadernos de Psicologia Social do Trabalho.* v. 13, n. 1, p. 73-87, 2010. Acesso em 12 de janeiro de 2015. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/cpst/article/view/25739>>.

SENA, E. L. S. et al. Tecnologia cuidativa de ajuda mútua grupal para pessoas com Parkinson e suas famílias. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*, jan-mar, v. 19, n. 1, p. 93-103, 2010.

SILVA, L. R. et al.. Nexó técnico epidemiológico previdenciário: perfil dos benefícios previdenciários e acidentários concedidos pelo INSS na região do Vale do Itajaí (SC) antes e depois da norma. *Rev Bras Med Trab.* v. 9, n. 2, p. 69-77, 2011. Acesso em 13 de janeiro de 2015. Disponível em: <http://132.248.9.34/hevila/Revistabrasileirademedicinadotrabalho/2011/vol9/no2/3.pdf>

SILVA, L. S.; COTTA, R. M. M.; ROSA, C. O. B. Estratégias de promoção da saúde e prevenção primária para enfrentamento das doenças crônicas: revisão sistemática. *Rev Panam Salud Publica.* v.34, n. 5, p. 34, 2013.

SILVA, V.C.E.; ZAGO M.M.F. The cancer diagnosis disclosure for the patient and healthcare professionals. *Rev. bras. enferm.* v.58, n.4, p. 476-480, 2005.

SOUTO, M. O. Era outono em Barcelona: o meu contro com Mr. Parkinson. Niterói/RJ: Parthenon Centro de Arte e Cultura, 2009.

SOUZA, J. M. et al. Doença de parkinson: atribuição de enfermagem na interação família-doente. Interdisciplinar: *Revista Eletrônica da UNIVAR.* n. 11, n. 1, p. 96-101, 2014. Disponível em:

file:///C:/Users/Win7/Downloads/281-570-1-SM.pdf. Acesso em novembro de 2014.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

TEDRUS, G. M. A. S.; FONSECA, L. C.; KANGE, P. M. Parkinson's disease Impact of clinical and cognitive aspects on quality of life. *Dement Neuropsychol.* jun, v. 4, n. 2, p. 131-137, 2010.

VACARO, J. E.; PEDROSO, F. S. Reabilitação profissional e a aposentadoria especial nas doenças ocupacionais. *Rev Bras Med Trab.* v. 11, n. 2, p. 60-5, 2013. Acesso em 13 de janeiro de 2014. Disponível em:
http://www.anamt.org.br/site/upload_arquivos/revista_brasileira_de_medicina_do_trabalho_-_volume_11_n%C2%BA_2_12122013122945533424.pdf.

VLAJINAC, H. et al. The Stressful Life Events and Parkinson's Disease: A Case–Control Study. *Stress and Health.* v. 29, n. 1, p. 50-55, 2013.

VIEIRA FILHO, O.; SILVA, D. J. Unilateral subthalamic nucleus lesioning: A safe and effective treatment for Parkinson's disease. *Arq Neuropsiquiatr.* v. 60, n. 4, p. 935-948, 2002.

VIOLANTE, M. R.; ARRIAGA, A. C. Detección y manejo de síntomas no motores en La enfermedad de Parkinson: impacto en su prevalência. *Rev Med Chile.* v.139, p. 1032-1038, 2011.

ZANELLI, J. C. Processos Psicossociais, bem-estar e estresse na aposentadoria. *Rev. Psicol., Organ. Trab.* v. 12, n. 3, p. 329-340, 2012. Acesso em 12 de janeiro de 2015. Disponível em:
 <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-66572012000300007&lng=pt&nrm=iso>.

ZARAGOZA SALCEDO, A. et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *Anales Sis San Navarra.* v.37, n.1, p. 69-80, 2014.

YARNALL, A.; ARCHIBALD, N.; BURN, D. Parkinson's disease. *Medicine*, v.40, n.10, p. 529-535, 2012.

**APÊNDICE A – MANUSCRITO: O IMPACTO DA
APOSENTADORIA PARA PESSOAS COM DOENÇA DE
PARKINSON EM IDADE ATIVA**

Encaminhado para publicação em dezembro de 2014.

Por meio das entrevistas dos participantes que tiveram que se aposentar devido a doença de Parkinson, observou-se o quanto esta é permeada de significados para as pessoas, além disso, não encontrou-se artigos científicos na literatura brasileira que abordem a doença de Parkinson e a aposentadoria, justificando o estudo.

Espera-se que o manuscrito possibilite uma melhor atuação de enfermagem no preparo da pessoa com DP para a aposentadoria, bem como, a promoção da saúde, por meio de estímulo a um viver saudável.

O estudo é um recorte da tese de doutorado intitulada “Vivendo com a doença de Parkinson”. Dela fizeram parte 30 pessoas com diagnóstico de doença de Parkinson e que tinham cadastro na Associação Parkinson Santa Catarina (APASC). Destas, seis pessoas relataram a aposentadoria ainda em idade ativa, devido às condições impostas pela doença. Os depoimentos destes seis entrevistados fazem parte deste *corpus* de análise. Apresenta-se a caracterização dos participantes:

Quadro 1 - Caracterização dos participantes que se aposentaram devido a doença de Parkinson

Participante	Sexo	Idade	Tempo de diagnóstico no dia da entrevista
P1	Masculino	57 anos	5 anos
P2	Feminino	46 anos	6 anos
P3	Masculino	60 anos	10 anos
P4	Feminino	44 anos	3 anos
P5	Feminino	51 anos	2 anos
P6	Masculino	47 anos	2 anos

**O IMPACTO DA APOSENTADORIA PARA PESSOAS COM
DOENÇA DE PARKINSON EM IDADE ATIVA**

**THE IMPACT OF RETIREMENT FOR PEOPLE WITH
PARKINSON'S DISEASE IN ACTIVE AGE**

EL IMPACTO DE JUBILACIÓN PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON EN EDAD ACTIVA

RESUMO

Objetivou-se conhecer o impacto da aposentadoria para pessoas com doença de Parkinson em idade ativa. Pesquisa qualitativa, que utilizou como Referencial Metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados. Foram realizadas 30 entrevistas com indivíduos com doença de Parkinson. Destes, seis se aposentaram em idade ativa. A coleta de dados ocorreu entre setembro de 2013 e abril de 2014. Por meio da interpretação dos dados emergiram quatro categorias: aposentadoria e a identidade na doença de Parkinson; a incompatibilidade entre o desejo e a capacidade para o trabalho; desligando-se e encarando a realidade; o inesperado da aposentadoria. A pessoa passa por dificuldades de enfrentamento do processo de aposentadoria por invalidez, sendo identificadas necessidades de acompanhamento emocional e preparação para esse momento de transição de forma a estimular um viver produtivo mesmo que com doença de Parkinson.

Descritores: Doença de Parkinson; aposentadoria; doença crônica.

RESUMEN

El objetivo era conocer el impacto de la jubilación para personas con enfermedad de Parkinson en edad activa. Se trata de investigación cualitativa, utilizando como referencia metodológica para la Grounded Theory. Las entrevistas se llevaron a cabo con 30 pacientes con enfermedad de Parkinson. De estos participantes, seis jubilados en edad de trabajar. La recolección de datos se llevó a cabo entre septiembre de 2013 y abril de 2014. A través de la interpretación de datos surgieron cuatro categorías: la jubilación y identidad en la enfermedad de Parkinson; la incompatibilidad entre el deseo y la capacidad de trabajar; fuera y frente a la realidad; el retiro inesperado. Los resultados indicaron que la persona está experimentando dificultades de afrontamiento en proceso de retiro por incapacidad, identificado necesidades de apoyo emocional y preparación para este momento de transición con el fin de estimular la vida productiva, incluso con enfermedad de Parkinson.

Descriptor: Enfermedad de Parkinson; Jubilación; Enfermedad crónica.

ABSTRACT

The objective was to know the impact of retirement for people with Parkinson's disease in active age. This is a qualitative research, using as Methodological reference to Grounded Theory. Interviews were conducted with 30 patients with Parkinson disease. Of these participants, six retired working age. Data collection took place between September 2013 and April 2014. Through the interpretation of the data emerged four categories: retirement and identity in Parkinson's disease; the incompatibility between the desire and the ability to work; off up and facing reality; the unexpected retirement. The results indicated that the person is experiencing difficulties of coping in the disability retirement process, identified emotional support needs and preparing for this moment of transition in order to stimulate productive living even with Parkinson's disease.

Descriptors: Parkinson disease; Retirement; Chronic disease.

INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson (DP) é considerada um transtorno neurológico, de natureza progressiva, caracterizada pela “degeneração das células da camada ventral da parte compacta da substância *nigra* e do *locus ceruleus*”. Tratando-se da epidemiologia da DP, esta representa 80% dos casos de parkinsonismo, ocorrendo principalmente em pessoas com mais de 50 anos, e sua prevalência ocorre em cerca de 550 indivíduos por 100.000 pessoas aos 70 anos de idade (PINHEIRO, 2011). Porém, muitos indivíduos ainda encontram-se em idade produtiva e com responsabilidades profissionais e familiares.

As pessoas com DP podem vivenciar condições relacionadas às limitações físicas, com significativas modificações no cotidiano, comprometimento da capacidade funcional, profissional e social (SANTOS; MENEZES; SOUZA, 2009). Essas alterações no cotidiano podem interferir diretamente na atividade laboral do indivíduo, comprometendo sua capacidade de realizar o trabalho, podendo ainda, levar a depressão, aposentadoria por invalidez, entre outras implicações, que trazem o isolamento e a desinserção do mercado de trabalho.

Os indivíduos com DP revelaram que as mudanças ocorridas, a partir da doença em suas vidas, nem sempre foram lineares e harmônicas, sendo mais destacadas por seus aspectos negativos, principalmente aqueles relacionados à dependência e à perda da autonomia para o trabalho, para os afazeres da vida diária e para o lazer. A complexidade e a dificuldade que é enfrentar a situação de convívio com uma doença crônica e progressiva, como a DP, a qual muitas vezes

é marcada pela presença de estigmas até mesmo por parte do indivíduo que a desenvolve (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

As mudanças no perfil epidemiológico do país mostram o aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs), estas representam a primeira causa de mortalidade e morbidade, e podem ser incapacitantes para o exercício profissional tanto em pessoas com mais de 60 anos como em pessoas em idade produtiva, como é o caso da doença de Parkinson. Em estudo sobre a temática da aposentadoria por DCNTs, ressalta-se a evidência da DCNT como a principal causa da aposentadoria por invalidez. Quanto às características socioeconômicas e demográficas para o total dos aposentados por invalidez, verificou-se predominância de homens, com 64%, sendo que 62,8% dos participantes receberam o benefício em faixa etária entre 40 e 59 anos, o que mostra a forma precoce de aposentadoria por tais doenças (SANTOS et al., 2012).

A aposentadoria por invalidez é o benefício concedido ao segurado que, “estando ou não em gozo de auxílio-doença, é considerado incapaz para o trabalho e insuscetível de reabilitação para o exercício de atividade que lhe garanta a subsistência”. Segundo dados da previdência social, 16,5% das aposentadorias no Brasil são por invalidez. Na Região Sul, são 19,8%, e em Santa Catarina 24,6% do total dos benefícios concedidos são por invalidez (BRASIL, 2012, p. 13). Nesse contexto, a relação da DP com o trabalho envolve múltiplas questões relacionadas à perda de papéis sociais e poder e agrega a condição de invalidez permanente de aposentadoria precoce em pessoas na idade ativa. Provavelmente o afastamento do trabalho motivado pela aposentadoria, quer ela programada ou precoce (por invalidez), seja a perda mais importante na vida social dos indivíduos (SELIG; VALORE, 2010; ZANELLI, 2012).

Diante do exposto, o estudo teve como **objetivo**: Conhecer o impacto da aposentadoria para pessoas com doença de Parkinson em idade ativa.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que teve como Referencial Metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). A TFD está voltada para o conhecimento da percepção, do significado ou da maneira como as pessoas definem os eventos ou a realidade e como agem em relação às suas crenças. Esse método aposta nas ideias, pois, os achados são logo esquecidos, porém não as ideias, por isso a importância de

privilegiar a produção de ideias, concepções e modelos teóricos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O estudo é um recorte da tese de doutorado intitulada “A vivência das pessoas com doença de Parkinson a partir da Teoria Fundamentada nos Dados”. Dela fizeram parte 30 pessoas com diagnóstico de doença de Parkinson e que tinham cadastro na Associação Parkinson Santa Catarina (APASC). Destas, seis pessoas relataram a aposentadoria ainda em idade ativa, devido às condições impostas pela doença. Os depoimentos destes seis entrevistados fazem parte deste *corpus* de análise. Entre os participantes, três eram do sexo feminino e três, do sexo masculino, com idades entre 44 anos e 60 anos, e tempo de diagnóstico da doença de Parkinson variando de dois a dez anos.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob número do Parecer 329.662. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Todas as fases desta pesquisa foram fundamentadas na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

A coleta de dados ocorreu no período de setembro de 2013 a abril de 2014 por meio de entrevistas em profundidade, que foram transcritas na íntegra e analisadas de acordo com as técnicas de codificação da TFD, que se processa em três etapas: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Para não identificar os participantes do estudo, estes foram apresentados com a letra “P” de participantes, seguida de número arábico, por exemplo, P1.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O procedimento de análise permitiu a origem de quatro categorias relativas ao impacto da aposentadoria em pessoas com DP em idade ativa: *aposentadoria e a identidade na doença de Parkinson; a incompatibilidade entre o desejo e a capacidade para o trabalho; desligando-se do trabalho encarando a realidade; e o inesperado da aposentadoria.*

Aposentadoria e a identidade na doença de Parkinson

O trabalho é considerado um dos maiores organizadores da vida social de um indivíduo, organiza os horários, as atividades e os

relacionamentos vivenciados por ele, ocupando uma posição de grande importância para muitas pessoas (VRIES, 2007).

Segundo o olhar da psicologia, o trabalho é uma fonte de realização pessoal, afirmação da autoestima e valorização do ser humano diante da sociedade que o cerca (Fernandes; Gonçalves; Oliveira, 2012). Quando ocorre a aposentadoria, o referencial de vida é perdido, pois não existe mais uma profissão, uma ocupação, um local de trabalho, uma rotina ou uma posição de importância. Dessa forma, o indivíduo, em alguns momentos, se reconhece como ocioso, desocupado, inválido, perdendo seu papel na sociedade. Logo, essa etapa da vida, vivenciada por muitos, deve ser acompanhada quanto as dificuldades no enfrentamento dos eventos associados à aposentadoria, derivadas em sua maioria de um foco excessivo nas perdas e privações, quer sejam eles das atividades de trabalho, do *status*, dos relacionamentos, do reconhecimento profissional, ou seja, aspectos psicológicos e emocionais ficam abalados (ZANELLI, 2012).

Os participantes deste estudo tiveram que deixar o trabalho devido às limitações impostas pela doença de Parkinson, e apresentaram sentimentos diversos, como frustração e tristeza. Alguns deles relataram que, por ainda estarem em idade ativa, a aposentadoria foi uma surpresa, algo que não foi planejado, como nos depoimentos a seguir:

[...] eu continuei a trabalhar, mas o Parkinson, em alguns casos, ele leva à depressão, aí eu entrei numa fase de depressão, comecei a ter crise de choro no trabalho (P1, Masc, 57 anos, 5 anos de diagnóstico)

[...] na idade, mais ou menos, meia idade, jovem ainda, com 40 anos, tu não estás preparado a te aposentar com uma doença neurodegenerativa, então isso para mim foi ruim [...] (P2, Fem, 46 anos, 6 anos de diagnóstico)

Em geral, os homens e os indivíduos jovens são os que mais sofrem com o processo da aposentadoria, estes apresentam maior dificuldade de aceitar esse momento, sofrendo diversas repercussões na vida, principalmente no que diz respeito aos fatores psicológicos, visto que a aposentadoria pode ser elencada como um processo gradual de perda, o qual resulta em instabilidade emocional (CANIZARES; JACOB FILHO, 2011). Indivíduos que têm uma patologia antes de se aposentarem podem ter os sinais e sintomas acentuados após esse

processo, justamente pela exacerbação dos fatores psicológicos e emocionais no momento da pré-aposentadoria, decorrentes das perdas significativas na vida do indivíduo envolvidas durante a transição do trabalho para a aposentadoria (BARBOSA; TRAESEL, 2013). Porém, raramente os estudos enfatizam a aposentadoria como um fator de risco para a saúde, deixando de lado os recursos que poderiam ser empregados para minimizar esses danos (CANIZARES; JACOB FILHO, 2011).

Principalmente para os homens, que assumem o papel de provedores e chefes de família, a aposentadoria precoce acompanhada de uma condição crônica de saúde carregada de estigmas, representa como algodesestruturante para sua vida.

A incompatibilidade entre o desejo e a capacidade para o trabalho

As DCNTs podem resultar na perda de funções físicas e mentais, interferindo na capacidade funcional e na realização de Atividades da Vida Diária (AVDs) (SILVA; COTTA; ROSA, 2013) Essa possibilidade interfere também nas capacidades do trabalhador exercer suas atividades de acordo com o que esperam dele. As doenças do aparelho circulatório foram a principal causa de concessão de aposentadoria por invalidez, sendo responsável por 29,2% dos casos. Em seguida, vieram as doenças osteomusculares e mentais, representando, respectivamente, 19,5% e 12,4% do total (GOMES; FIGOLI; RIBEIRO, 2010).

Cada vez mais cedo trabalhadores economicamente ativos se ausentam do mercado de trabalho por apresentarem alterações na saúde. Isso revela um grande problema, visto que o afastamento das atividades laborais provoca repercussões sociais e econômicas, incidindo sobre o aposentado danos físicos e psicológicos. Sobre o governo recai o valor dos gastos em saúde pública e previdenciária, já que o trabalhador encontra-se incapacitado para desempenhar suas atividades e está condicionado a benefícios da previdência (SANTOS et al., 2012; SILVA et al., 2011). Nos depoimentos dos participantes deste estudo, destacam-se as alterações físicas impostas pela doença e sua relação com o trabalho:

[...] eu dirigia muito, e dava muita palestra, ela (a médica) achou que o trânsito estava me enrijecendo muito, porque, quando tu pega muito trânsito, eu tenho mais característica de rigidez muscular e a lentidão. Então, quanto mais

nervosa eu fico, mais rígida eu fico, e, ela (a médica) achava que eu estava sofrendo muito estresse. Tinha muita pressão, então ela achava que eu deveria parar de trabalhar. Então, num desses afastamentos que eu tive, ela pediu a aposentadoria (P2, Fem, 46 anos, 6 anos de diagnóstico)

[...] não consigo trabalhar, não consigo fazer nada, porque trabalha um dia, fica uma semana doente, tenho muita dor muscular (P3, Mas, 60 anos, 10 anos de diagnóstico)

Eu me aposentei pelo Parkinson, o médico falou: “Eu vou dar o encaminhamento pro senhor porque o senhor tem direito, todo mundo tem”. Ai me deram o benefício. Eu sentia muita dificuldade pra fazer as coisas. A pessoa que tem essa doença é diferente (P6, Masc, 47 anos, 2 anos de diagnóstico)

A doença de Parkinson, devido às suas características, resulta em alterações motoras, como dificuldades para caminhar, tremores, rigidez muscular, entre outras, e por ser crônica e degenerativa tais dificuldades podem evoluir com o passar do tempo (PINHEIRO, 2011).

A lentidão, a incapacidade não são aceitas no mundo do trabalho quando a preocupação está na produtividade. A incompatibilidade entre o desejo de fazer e a capacidade de realizar leva a pessoa com doença de Parkinson a ser encaminhada à aposentadoria, mesmo que precocemente. Pelos depoimentos observa-se que as alterações físicas podem ser limitantes para o desenvolvimento das atividades profissionais, levando a atestados médicos e culminando com a aposentadoria.

As principais perdas relatadas por pessoas com Parkinson estavam relacionadas ao trabalho. Entre todas as mudanças no cotidiano, a que mais afetou psicologicamente os participantes da pesquisa foi a exigência da aposentadoria precoce devido às incapacidades físicas impostas pela doença (NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, 2010).

A ruptura com o trabalho profissional pode acarretar ainda mais danos físicos e psicológicos ao indivíduo. No estudo que objetivou listar as patologias e as profissões mais comumente responsáveis pelos afastamentos e encaminhamentos ao programa de Reabilitação

Profissional, os autores identificaram que as causas de afastamentos do trabalho ocorreram por motivos de doença relacionada ao próprio trabalho, como as de origem musculoesqueléticas (inserindo as artrites, artroses, doenças do aparelho locomotor, bursites e a síndrome do túnel do carpo), seguidas das psiquiátricas, traumatológicas, cardiovasculares, pneumológicas e, gastroenterológicas. As autoras destacam o grande júbilo que representa para o trabalhador a possibilidade de aposentar-se precocemente, sem qualquer contribuição adicional, associado aopeso da doença e da incapacidade, os quais diminuem o leque de possibilidades na inserção no mundo do trabalho (VACARO; PEDROSO, 2013). Esses resultados permitem a reflexão do impacto do afastamento do trabalho e da importância de pesquisas voltadas à aposentadoria devido às DCNTs.

Desligando-se do trabalho e encarando a realidade

Dentre os principais fatores que incapacitam o trabalhador para o exercício da profissão, as DCNTs são evidenciadas em estudo como a principal causa das aposentadorias por invalidez, destacando-se as doenças do aparelho circulatório, doenças do sistema osteomusculares e do tecido conjuntivo, neoplasias e transtornos mentais/comportamentais (SANTOS et al., 2012).

A aposentadoria por invalidez é conferida aos contribuintes que, por doença ou acidente, sejam avaliados como incapazes de desenvolver atividades funcionais que lhes garantam a sobrevivência, sendo a solicitação deferida se o início da incapacidade, constatada na consulta médico-pericial, for posterior à realização do período de carência de 12 contribuições mensais, com exceção daquelas previstas em lei, como: acidentes de qualquer natureza, doenças incapacitantes especificadas pelo Ministério da Saúde e Previdência Social ou o trabalhador rural. Assim, o seguro inicial será o benefício auxílio-doença e a cada seis meses haverá uma reavaliação por médicos peritos e, constatando-se a incapacidade do trabalhador de voltar ao trabalho, será outorgada a aposentadoria por invalidez (SANTOS et al., 2012; SILVA et al., 2011).

Em sua grande maioria as pessoas aposentadas por invalidez não passam por orientação profissional para o término da sua relação com o trabalho. Essas pessoas não possuem um planejamento ou preparação para esse processo, e muitos, somente convivendo com a doença, tomam conhecimento de que se trata de uma patologia que tem necessidade de licença médica e posterior aposentadoria. Alguns relatos confirmam esse aspecto.

[...] eu não rendia mais, começou a reverter em dificuldades no trabalho, aí eu entrei em licença médica, e atualmente estou aposentado por invalidez (P1, Masc, 57 anos, 5 anos de diagnóstico)

[...] Eu atualmente estou aposentada, fui aposentada por invalidez [...]me propuseram um período de licença médica que eu aceitei. Só que depois essa licença se transformou em aposentadoria sem eu ter sido consultada, então assim o meu projeto profissional foi tudo por água abaixo, eu fiquei bastante abatida com isso semestre passado, eu acho que fiquei bem deprimida [...] (P5, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

Dessa forma, torna-se essencial que as pessoas com doenças incapacitantes recebam assistência à saúde e reavaliação periódica, para que sua capacidade de trabalho não seja perdida para a informalidade, contrastando o significado do benefício previdenciário, em que apenas deve ser amparado enquanto persistir a incapacidade (BRASIL, 2009).

Nesse contexto é importante destacar a relação do indivíduo com o trabalho, visto que, em algumas culturas como a nossa, o papel profissional é um dos pilares da autoestima, identidade e senso de utilidade, uma vez que o trabalho é um dos aspectos fundamentais da identidade individual, assim como o próprio nome, o sexo e a nacionalidade, ao ligar o presente ao futuro (SELIG; VALORE, 2010), como observado nos relatos:

(aposentadoria) Essa é fogo, essa parte é cruel, a princípio tu está, como eu, eu estava na perícia, tu vai lá[...], tu sai de lá arrasada, porque, como no meu caso, eu tinha acabado de receber um diagnóstico que tu não gostaria de ter, muitas vezes eu me peguei pensando assim: por que não esperou dez, quinze anos? [...] quando tu recebe o papel da aposentadoria, pra mim foi um baque bem grande, eu tinha 41 anos, 2011, mas eu me aposentei só o ano passado, 43 anos. Não teve nenhuma preparação, na verdade tu sabe que aquilo ali vai acontecer, mais cedo ou mais tarde

vai acontecer, para mim foi um baque bem grande, eu acho que foi a parte pior (P4, Fem, 44 anos, 3 anos de diagnóstico)

Então, nesse aspecto pra mim foi um desastre, porque eu apostei todas as minhas fichas num doutorado, eu não tinha uma carreira docente consolidada, mas eu apostei que ao término do doutorado eu ia tá prestando concurso pra conseguir consolidar essa carreira. Quando eu acabo o doutorado, eu, na minha ânsia de produzir e de voltar a ser professora, eu aceitei um convite pra trabalhar em outra cidade, e eu não medi como que iria ser a questão dos deslocamentos, o gasto energético e físico também, de, semanalmente, tá percorrendo essa distância. E isso caiu como uma bomba pra mim, porque em um semestre eu tive um declínio físico supergrande, eu tinha carga horária muito grande, em 3 dias que eu ficava lá. Então, muita exposição, muitas horas de sala de aula, aí, quando chegava a noite, eu não tinha força nem pra apertar o botão do Power Point, pra passar os slides, o slide show. No final do semestre, eles me mandaram embora [...] (P5, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

A aposentadoria por invalidez acarreta impacto emocional negativo nas pessoas com Parkinson. A ruptura repentina com o trabalho e a interrupção de projetos futuros causa sofrimento psíquico a essas pessoas, que precisam aprender a adaptarem-se a novas condições físicas ao mesmo tempo em que há redução das funções sociais, entre elas a vida laboral.

As falas demonstram que a pessoa que vivencia a aposentadoria devido à doença de Parkinson é desligada do mundo do trabalho, ao mesmo tempo em que tem que enfrentar o convívio com o novo diagnóstico de saúde e a compreensão sobre a expectativa de futuro com essa doença.

O inesperado da aposentadoria

A capacidade de produção das pessoas é medida em anos trabalhados, e entende-se que, ao cessar o trabalho, a pessoa não seja

mais produtiva, isto é, necessária para sociedade. Dessa forma, ao aproximar-se o período da aposentadoria, as pessoas vivenciam sentimentos ambíguos – de dever cumprido e liberdade, mas também de tristeza e incerteza quanto ao futuro.

O processo da aposentadoria deveria iniciar-se combinado ao início da vida laborativa do indivíduo, despertando precocemente o que o trabalho deveria representar na vida das pessoas (SELIG; VALORE, 2010). Sendo assim, o programa de preparação para a aposentadoria (PPA) foi introduzido nas empresas a partir de 1950, entretanto nos últimos 10 anos vêm destacando-se e se tornando parte da política de gestão de pessoas em empresas de diversos segmentos, quer sejam elas empresas estatais, privadas ou de economia mista (DANTAS; OLIVEIRA, 2014). Esse programa tem como principal objetivo preparar as pessoas para a aposentadoria, esclarecer dúvidas, auxiliar na descoberta de novas atividades, lidar com as finanças e cuidar da saúde (Barbosa TM, Traesel, 2013; (DANTAS; OLIVEIRA, 2014).

No entanto, muitas pessoas têm sua trajetória de trabalho interrompida devido a uma condição incapacitante. Esta situação pode ser observada nos seguinte relato:

[...] a mais difícil foi a aposentadoria, [...], quando tu está na terceira idade, tu já está aposentado, tu já cessou a tua idade ativa e aí vêm as doenças, tu estás preparado para isso (P2, Fem, 46 anos, 6 anos de diagnóstico)

Quando esta condição é considerada irreversível, é possível aposentar-se por invalidez. Este modelo de aposentadoria é concedido a trabalhadores que não possam mais exercer atividades ou outro tipo de serviço que lhes garanta o sustento. No Brasil, segundo dados da Previdência Social, 16,5% das aposentadorias são por invalidez (BRASIL, 2012).

Para as pessoas que se aposentam por invalidez, o processo de aposentadoria pode acontecer de forma rápida e inesperada. Os participantes desta pesquisa referiram não terem tido tempo para realizar esta preparação, conforme relatos a seguir:

[...] quando saiu foi um baque assim, não tive nenhuma, a preparação foi minha. Na época que eu estava afastada eu me preparei: eu não vou conseguir mais ter o mesmo ritmo”, [...] e eu já

não era mais a mesma, eu não poderia executar as mesmas tarefas, com a mesma rapidez, com a mesma energia, que o ritmo era outro (P2, Fem, 46 anos, 6 anos de diagnóstico)

[...] depois eu fui descobrir que, para essa parte da medicina do trabalho, eles não têm esse entendimento, porque eles tão contratando alguém que não sabe quanto tempo de vida produtiva ainda vai ter, então pra mim isso foi um choque, virou minha vida de cabeça pra baixo (P5, Fem, 51 anos, 2 anos de diagnóstico)

Em uma pesquisa realizada com pessoas que se aposentaram por tempo de serviço, mas que não tiveram uma preparação para a aposentadoria, os resultados mostram as mesmas dificuldades de adaptação comparadas com os relatos anteriores. A pesquisa demonstrou o sofrimento vivenciado no momento da ruptura com a instituição na qual trabalhavam, assim como o rompimento com o meio produtivo (NOVO; FÔLHA, 2010).

Devido à aposentadoria inesperada, percebe-se que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, podem auxiliar na preparação para aposentadoria, o que pode aumentar o potencial de saúde e bem-estar do indivíduo após a saída do trabalho. Como parte das ações, destaca-se o apoio a essas pessoas, ajudando-as a descobrir novas fontes de satisfação nas suas vidas (ELIOPOULOS, 2011). O profissional deve contribuir no sentido de maximizar as potencialidades das pessoas com doença de Parkinson, estimulando para a descoberta de novas habilidades, e para um viver saudável, mesmo diante de condição crônica de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dentre as DCNTs, a doença de Parkinson merece destaque, devido às suas características. E, ainda mais, tratando-se da escassez de literatura científica sobre a temática que envolve a aposentadoria por invalidez e a doença de Parkinson, o que reafirma a importância de pesquisas nessa área, principalmente por profissionais de saúde, pela necessidade de um olhar para a integralidade do sujeito cuja desinserção do trabalho interfere de maneira decisiva sobre sua condição de saúde.

Nesse sentido, o presente estudo permitiu conhecer a relação do trabalho com a doença de Parkinson, revelando dimensões do

enfrentamento da vivência com a doença de Parkinson e, nesse caso, o processo de ruptura com o trabalho até a aposentadoria por invalidez.

Além das alterações físicas, a DP gera complicações psicológicas que podem ser intensificadas com o processo de aposentadoria precoce, principalmente quando não há um acompanhamento adequado e uma preparação anterior para vivenciar esse momento. Diante dos achados, constata-se que a aposentadoria precoce é um aspecto que deve ser aprofundado em futuros estudos, principalmente envolvendo a enfermagem e a doença de Parkinson. Pois a DP ainda é vista como uma doença de idade avançada, apesar de causar diversas repercussões na vida do indivíduo adulto jovem.

Como contribuições desta pesquisa verifica-se que intervenções devem ser discutidas e propostas direcionadas a pessoas com doença de Parkinson que se aposentarem em idade ativa, com intuito de proporcionar uma transição entre as mudanças de papéis na busca de um viver produtivo, de forma a minimizar o sofrimento das pessoas com DP.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, T. M.; TRAESEL, E. S. Pré-aposentadoria: um desafio a ser enfrentado. *Barbaroi*. v. 38, p. 215-234, 2013. Acesso em 15 de janeiro de 2015. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782013000100012&lng=pt&nrm=iso

BRASIL. Ministério da Previdência Social. Secretaria de Políticas de Previdência Social. Previdência Social: Reflexões e Desafios. Brasília: MPS. p. 55-57, 2009. Acesso em 26 de maio de 2014. Disponível em: www.previdencia.gov.br.

BRASIL. Anuário Estatístico da Previdência Social/Ministério da Previdência Social, Empresa de Tecnologia e Informações da Previdência Social. Brasília, 2012; 21. Acesso em 23 de julho de 2014. Disponível em: http://www.previdencia.gov.br/wp-content/uploads/2013/05/AEPS_2012.pdf

BRASIL. Resolução nº 466/2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 2012.

CANIZARES, J. C. L.; JACOB FILHO, W. Fatores de risco à senilidade na transição à aposentadoria, *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* v. 14, n. 3, p. 425-432, 2011.

DANTAS, P. M. A. B.; OLIVEIRA, C. M. Programas de preparação para aposentadoria: desafio atual para a gestão de pessoas. *Argumentum.* v. 6, n. 1, p. 116 -132, 2014. Acesso em 13 de janeiro de 2015.

Disponível em:

<http://periodicos.ufes.br/argumentum/article/view/7473/5755>.

ELIOPOULOS, C. *Enfermagem gerontológica*. 7. ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.

FERNANDES, F. S.; GONCALVES, C. M.; OLIVEIRA, P. J. Adaptation and validation of the meanings assigned to work scale - MATWS. *Rev. bras. orientac. Prof.* v.13, n. 2, p. 183-196, 2012. Acesso em 12 de janeiro de 2015. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-33902012000200006&lng=pt&nrm=iso>.

GOMES, M. M. F.; FÍGOLI, M. G. B.; RIBEIRO, A. J. F. Da atividade à invalidez permanente: um estudo utilizando dados do Regime Geral de Previdência Social (RGPS) do Brasil no período 1999-2002. *R. bras. Est. Pop.* v. 27, n. 2, p. 297-316, 2010.

NAVARRO-PETERNELLA, F. M.; MARCON, S. S. A convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do parkinsoniano e seus familiares. *Rev Gaúcha Enferm.* v. 31, n. 3, p. 415-422, 2010.

NOVO, L. F.; FÔLHA, F. A. S. Importância de preparação à aposentadoria: a fala de servidores aposentados da UFPEL. X Colóquio Internacional sobre Gestion Universitaria em America del Sur.; 2010.

PINHEIRO, J. E. S. Doença de Parkinson e outros transtornos do movimento. IN: FREITAS, E. V.; PY, L. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2011, p. 285-291.

SANTOS, I. S. C.; MENEZES, M. R.; SOUZA, A. S. Concepções de idosos sobre a vivência com a doença de Parkinson. *Rev. enferm. UERJ.* v. 17, n. 1, p. 69-74, 2009.

SANTOS, T. R. et al. Perfil socioeconômico-demográfico do beneficiário do Instituto Nacional do Seguro Social aposentado por invalidez e suas causas, no Estado da Paraíba, no quinquênio 2007-2011. *R. bras. Est. Pop.* v. 29, n. 2, p. 349-359, 2012.

SELIG, G. A.; VALORE, L. A. Imagens da aposentadoria no discurso de pré-aposentados: subsídios para a orientação profissional. *Cadernos de Psicologia Social do Trabalho*. v. 13, n. 1, p. 73-87, 2010. Acesso em 12 de janeiro de 2015. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/cpst/article/view/25739>>.

SILVA, L. S.; COTTA, R. M. M.; ROSA, C. O. B. Estratégias de promoção da saúde e prevenção primária para enfrentamento das doenças crônicas: revisão sistemática. *Rev Panam Salud Publica*. v.34, n. 5, p. 34, 2013.

SILVA, L. R. et al.. Nexo técnico epidemiológico previdenciário: perfil dos benefícios previdenciários e acidentários concedidos pelo INSS na região do Vale do Itajaí (SC) antes e depois da norma. *Rev Bras Med Trab*. v. 9, n. 2, p. 69-77, 2011. Acesso em 13 de janeiro de 2015. Disponível em: <http://132.248.9.34/hevila/Revistabrasileirademedicinadotrabalho/2011/vol9/no2/3.pdf>

STRAUSS, A.; CORBIN, J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2. ed. Poro Alegre: Artmed; 2008.

VACARO, J. E.; PEDROSO, F. S. Reabilitação profissional e a aposentadoria especial nas doenças ocupacionais. *Rev Bras Med Trab*. v. 11, n. 2, p. 60-5, 2013. Acesso em 13 de janeiro de 2014. Disponível em: http://www.anamt.org.br/site/upload_arquivos/revista_brasileira_de_medicina_do_trabalho_-_volume_11_n%C2%BA_2_12122013122945533424.pdf.

ZANELLI, J. C. Processos Psicossociais, bem-estar e estresse na aposentadoria. *Rev. Psicol., Organ. Trab*. v. 12, n. 3, p. 329-340, 2012. Acesso em 12 de janeiro de 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-66572012000300007&lng=pt&nrm=iso>.

APÊNDICE B - AUTORIZAÇÃO JUNTO À COORDENAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO PARKINSON SANTA CATARINA (APASC)

APÊNDICE A – Autorização para desenvolver pesquisa em pacientes da Associação Parkinson de Santa Catarina.

Florianópolis, 20 de Junho de 2013.

Ilmo. Sr. Dr. Alvaro José Romanha,

Presidente da Associação Parkinson de Santa Catarina (APASC)

Prezado Senhor,

A Enfermeira, Professora, Doutora, **Angela Maria Alvarez** docente do Curso de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e **Rafaela Vivian Valcarenghi** doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC, se propõem a desenvolver o projeto de pesquisa "A vivência de pessoas com doença de Parkinson (DP) a partir da Teoria Fundamentada nos Dados", que têm como objetivos: compreender o significado da vivência de pessoas com DP e construir um modelo teórico sobre o significado da vivência de pessoas com DP com base na Teoria Fundamentada nos Dados. Nessa perspectiva os procedimentos de coleta de dados serão realizados por meio de entrevistas, que serão previamente agendadas. Outrossim, assumimos o compromisso ético de somente iniciar a coleta de dados após aprovação do Projeto de Pesquisa pela Comissão de Ética em Pesquisa em seres humanos da UFSC e com a concordância de cada participante registrado no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, além de zelar e manter o respeito às questões éticas que envolvam a pesquisa com seres humanos, preservar seus direitos e proteger sua imagem.

Para tanto, solicitamos a autorização para a realização da pesquisa junto às pessoas com DP cadastradas na APASC.

Dessa forma, Eu, **Alvaro José Romanha**, Professor, Doutor, Presidente da APASC e portador da (DP), tenho conhecimento da presente pesquisa, de seus objetivos, benefícios e riscos, e autorizo a coleta de dados junto às pessoas com (DP) cadastradas na APASC.


Enfermeira Angela Maria Alvarez

Responsável pelo Projeto

Prof.ª Dr.ª Angela Maria Alvarez
Doc.ª. Enfermagem/UFSC


Alvaro José Romanha

Presidente da APASC

Alvaro José Romanha
Presidente da Associação
Parkinson de Santa Catarina
APASC

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PESQUISA: VIVENDO COM A DOENÇA DE PARKINSON

As informações contidas nesta folha, fornecidas por Angela Maria Alvarez e Rafaela Vivian Valcarenghi têm por objetivo firmar acordo escrito com **nome do(a) depoente**

_____ para participação da pesquisa acima referida, autorizando sua participação com pleno conhecimento da natureza dos procedimentos a que ela(e) será submetida(o). **1. Natureza da pesquisa:** Esta pesquisa tem como objetivos: Compreender o significado da vivência de pessoas com doença de Parkinson e, Construir um modelo teórico sobre o significado da vivência de pessoas com doença de Parkinson, com base na Teoria Fundamentada nos Dados. **2. Participantes da pesquisa:** Propõem-se como sujeitos neste estudo as pessoas que apresentam DP, cadastradas na Associação de Parkinson de Santa Catarina, desde que correspondam aos critérios de inclusão definidos no estudo. **3. Envolvimento na pesquisa:** Ao participar deste estudo você **nome do depoente** _____ tem liberdade de se recusar a participar e ainda de se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para você. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone das Pesquisadoras do projeto e, se necessário, por meio do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa. **4. Sobre as entrevistas:** Você responderá a uma entrevista com questões abertas, que serão gravadas e transcritas posteriormente conforme sua concordância com este termo. Os locais em que este estudo será desenvolvido estão diretamente ligados aos espaços nos quais os sujeitos puderem ser acessados e contatados, como a residência ou local das atividades da APASC. **5. Riscos e desconforto:** Os procedimentos utilizados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética na Pesquisa com Seres Humanos conforme resolução n. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Brasília – DF. **6. Confidencialidade:** Tratando-se de uma pesquisa com seres humanos a confidencialidade das informações depende do aceite ou não do participante em ser identificado. **7. Benefícios:** Ao participar desta pesquisa você não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo contribua com informações importantes que deve acrescentar elementos relevantes à literatura, bem como ao aprimoramento da assistência ao portador de DP e seus familiares, onde

as pesquisadoras se comprometem a divulgar os resultados obtidos. **8. Pagamento:** Você não terá nenhum tipo de despesa ao autorizar sua participação nesta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação. **9. Liberdade de recusar ou retirar o consentimento:** Você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo livre de penalidades. Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para permitir sua participação nesta pesquisa. Portanto, preencha os itens que seguem:

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____,
 RG _____ após a leitura e compreensão destas informações, entendo que a minha participação é voluntária, e que posso sair a qualquer momento do estudo, sem prejuízo algum. Confiro que recebi cópia deste termo de consentimento, e autorizo a execução do trabalho de pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Florianópolis, ____/____/____

Telefone para contato: _____

Nome do participante do estudo: _____

Assinatura do participante do estudo _____

 Dra. Angela Maria Alvarez
 Valcarenghi

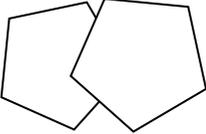
 Dda. Rafaela Vivian

Fone: 8824-0341

Fone: 9640-7489

ANEXO A – MINI EXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM)

Orientação Temporal (0-5 pts)	Em que dia estamos?	Ano	1
		Semestre	1
		Mês	1
		Dia	1
		Dia da Semana	1
Orientação espacial (0 -5 pts)	Onde estamos?	Estado	1
		Cidade	1
		Bairro	1
		Rua	1
		Local	1
Repita as palavras	Peça ao idoso para repetir as palavras depois de dize-lás. Máximo de 5 repetições	Caneca	1
		Tijolo	1
		Tapete	1
Cálculo	O(a) Sr(a) faz cálculo?	Sim (vá para 4 a)	1
		Não (vá para 4b)	1
4 a. Cálculo (0 a 5 pts)	Se de R\$100,00fossem tirados R\$ 7,00 quanto restaria? E se tirarmos mais R\$ 7,00 (Total de 5 substrações)	93	1
		86	1
		79	1
		72	1
		65	1
4 b.	Soletre a palavra MUNDO de trás para a frente	O	1
		D	1
		N	1
		U	1
		M	1
Memorização	Repita as palavras que dize a pouco	Caneca	1
		Tijolo	1
		Tapete	1
Linguagem (0 a 3 pts)	Mostre um relógio e uma caneta e peça ao idoso para nomeá-los	Relógio	1
		Caneta	1
Linguagem (1 pt)	Repita a frase	Nem aqui, nem ali, nem lá.	1
Linguagem (0 a 2 pts)	Siga uma ordem de três estágios	Pegue o papel com a mão direita	1
		Dobre-o no meio	1
		Ponha o no mão	1

Linguagem (1pt)	Escreva em um papel: “feche os olhos”. Peça ao idoso para que leia a ordem e a execute	FECHE OS OLHOS	1
Linguagem (1pt)	Peça ao idoso para escrever uma frase completa		1
Linguagem (1pt)	Copie o desenho		1

Escores:

Escore de 30 a 27 – função cognitiva preservada.

Escore de 26 a 24 – alteração não sugestiva de *déficit*.

Escore de 23 pontos ou menos – sugestivo de *déficit* cognitivo (não é critério de diagnóstico para demência) (BRASIL, 2006).

ANEXO B - PARECER FAVORÁVEL DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA (UFSC)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A VIVÊNCIA DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON A PARTIR DA TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

Pesquisador: Angela Maria Alvarez

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 14244513.9.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 329.662

Data da Relatoria: 08/07/2013

Apresentação do Projeto:

O presente estudo intitulado *“A VIVÊNCIA DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON A PARTIR DA TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS”* tem como objetivos: Compreender o significado da vivência de pessoas com doença de Parkinson e construir um modelo teórico sobre o significado da vivência de pessoas com doença de Parkinson, com base na Teoria Fundamentada nos Dados tendo como sujeitos do estudo as pessoas com doença de Parkinson, cadastradas na Associação de Parkinson de Santa Catarina (APASC -UFSC). A coleta de dados dar-se-á através da entrevista em profundidade. Tratando-se da análise dos dados, ocorrerá por codificações de acordo com as técnicas estabelecidas pela TFD. Os aspectos éticos serão preservados, através dos preceitos da Resolução 196/96, bem como pela autorização do coordenador da APASC e da assinatura dos participantes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Através da pesquisa pretende-se conhecer a vivência das pessoas com doença de Parkinson, para que se tenha maior compreensão dessa realidade.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Compreender o significado da vivência de pessoas com doença de Parkinson;- Construir um modelo teórico sobre o significado da vivência de pessoas com doença de Parkinson, com base na

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

Continuação do Parecer: 329.662

Teoria Fundamentada nos Dados.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Embora não haja previsão pelos pesquisadores de eventuais riscos, contudo, a Resolução 196/96 e suas complementares nos asseguram no item V - RISCOS E BENEFÍCIOS Considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco. O dano eventual poderá ser imediato ou tardio, comprometendo o indivíduo ou a coletividade.

Benefícios:

Esperamos que este estudo contribua com informações importantes que deve acrescentar elementos relevantes à literatura, bem como ao aprimoramento da assistência ao portador de DP e seus familiares, onde as pesquisadoras se comprometem a divulgar os resultados obtidos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta pertinência, fundamentação bibliográfica e uma vez obtidos os dados conclusivos proporcionará uma leitura mais apurada da condição dos participantes da pesquisa acometidos da doença de Parkinson.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos estão de acordo com o solicitado pelo CEPESH.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora apresentou o documento requisitado pelo CEPESH com as devidas assinaturas e autorização da APASC.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

colegiado

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br