

O cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson

The daily lives of people with Parkinson's disease

El cotidiano de las personas con la enfermedad de Parkinson

Rafaela Vivian Valcarenghi^I, Angela Maria Alvarez^I, Silvana Sidney Costa Santos^{II}, Josiane Steil Siewert^I,
Simony Fabíola Lopes Nunes^{III}, Andrelise Viana Rosa Tomasi^I

^I Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Florianópolis-SC, Brasil.

^{II} Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Departamento de Enfermagem. Rio Grande-RS, Brasil

^{III} Universidade Federal do Maranhão, Departamento de Enfermagem. Imperatriz-MA, Brasil.

Como citar este artigo:

Valcarenghi RV, Alvarez AM, Santos SSC, Siewert JS, Nunes SFL, Tomasi AVR. The daily lives of people with Parkinson's disease. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(2):272-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0577>

Submissão: 23-11-2016

Aprovação: 11-04-2017

RESUMO

Objetivo: Compreender o cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson. **Método:** 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. **Resultados:** Por meio da codificação dos dados, emergiram três categorias: Vivendo a rotina da doença – a convivência com o tratamento e as modificações no viver; Modificando seu desempenho no trabalho – revelando incapacidade para o trabalho e a necessidade de antecipar a aposentadoria e; Convivendo com estigmas – o sentimento de preconceito pela doença e a percepção de limitações dos serviços de saúde. **Considerações finais:** A convivência com uma doença crônica não transmissível engloba efeitos sociais, físicos, culturais e as experiências pessoais de cada um. Este estudo auxilia no aprimoramento da assistência às pessoas com a doença, pois a prática de cuidados emerge das interações entre os sujeitos.

Descritores: Doença Crônica; Doença de Parkinson; Acontecimentos que Mudam a Vida; Pesquisa Qualitativa; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To understand the daily lives of people with Parkinson's disease. **Method:** Qualitative research, using as methodological and theoretical referential the Grounded Theory and Symbolic Interactionism, respectively. The in-depth interview was conducted with 30 people with Parkinson's disease. **Results:** From data analysis, three themes were selected: Living with the disease – living with the treatment and changes in lifestyle; Modifying of one's job performance – revealing incapacity for work and the need to anticipate retirement and; Living with the stigma – the feeling of prejudice against the disease and the perceived limitations of the health services. **Final considerations:** Living with a chronic and non-transferable disease encompasses social, physical and cultural effects, along with the personal experiences of each unique individual. This study assists the improvement of care to people with the disease, because the care practice emerges from the interactions between the subjects.

Descriptors: Chronic Disease; Parkinson's Disease; Life-Altering Events; Qualitative Research; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Comprender el cotidiano de las personas con la enfermedad de Parkinson. **Método:** Investigación cualitativa, utilizando como referencial metodológico y teórico la Teoría Fundamentada en Datos y el Interaccionismo Simbólico, respectivamente. La entrevista en profundidad fue realizada con 30 personas con la enfermedad de Parkinson. **Resultados:** Por medio de la codificación de los datos, emergieron tres categorías: Viviendo la rutina de la enfermedad: la convivencia con el tratamiento y las modificaciones en vivir; Modificando su rendimiento en el trabajo: revelando incapacidad para el trabajo y la necesidad de anticipar la jubilación y; Conviviendo con estigmas: el sentimiento de prejuicio por la enfermedad y la percepción de limitaciones de los servicios de salud. **Consideraciones finales:** La convivencia con una enfermedad crónica no transmisible

engloba efectos sociales, físicos, culturales y las experiencias personales de cada uno. Este estudio auxilia la mejora de la asistencia a las personas con la enfermedad, pues la práctica de cuidados emerge de las interacciones entre los sujetos.

Descritores: Enfermedad Crónica; Enfermedad de Parkinson; Hechos que Cambian la Vida; Investigación Cualitativa; Enfermería.

AUTOR CORRESPONDENTE

Rafaela Vivian Valcarengi

E-mail: rafaelavalcarengi@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson (DP) é a segunda enfermidade neurodegenerativa mais frequente das desordens de movimento, acometendo o sistema nervoso central. Caracteriza-se pela redução da influência dopaminérgica nigroestriatal e cortical. A prevalência da DP na população é de 550 casos por 100.000 habitantes aos 70 anos de idade⁽¹⁾.

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, verificou-se que a prevalência de pessoas idosas nessa faixa etária era de 1.518 pessoas. Nesse sentido, a Região da Grande Florianópolis atinge a prevalência de 275 de idosos com DP a partir dos 70 anos⁽²⁻³⁾.

Os sinais e sintomas característicos da DP suscitam a convivência com situações novas a cada dia. A instabilidade da doença e o fato de sabê-la ser incurável constituem uma realidade difícil a ser enfrentada para o resto da vida, acompanhando os indivíduos em suas relações e em seu cotidiano⁽⁴⁾.

Além disso, há uma forte interação entre a DP e depressão. Estudo realizado em sete países diferentes encontrou significativa associação entre ambas, com cerca de um terço das pessoas com doença de Parkinson apresentando também depressão⁽⁵⁾, condição que merece atenção especial por parte dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro.

Outro aspecto pertinente diz respeito à individualidade das pessoas com a doença, pois os significados dos diferentes sintomas motores e não motores influenciam de forma específica cada indivíduo. Conhecer a realidade dessas pessoas mostra-se fundamental para o entendimento do papel do enfermeiro frente a tal doença, já que se trata de uma condição que afeta a parte motora, o psicológico, a interação com a família e sociedade. Nesse contexto, entende-se que o enfermeiro precisa estreitar a relação com o paciente e familiar, conhecendo seu cotidiano, de modo a auxiliá-los no processo de viver saudável⁽⁶⁾.

Diante do exposto, o estudo teve como objetivo compreender o cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson.

MÉTODO

Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina. Foi também concedida autorização pela coordenação da Associação Parkinson Santa Catarina (APASC). 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⁽⁷⁾.

A fim de preservar a identidade dos entrevistados, estes foram identificados com a letra "P" de participante, seguida

do número correspondente à coleta de dados, exemplo: participante com entrevista de número 1, então P1, e assim sucessivamente, seguido de sexo, idade e tempo de diagnóstico.

Referencial teórico-metodológico

O estudo teve como Referencial Metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Nessa metodologia, o investigador busca entender um fenômeno social complexo por meio de observação do cenário social, coletando e analisando as informações com o auxílio de abordagem indutiva e dedutiva⁽⁸⁾.

Como referencial teórico, utilizou-se o Interacionismo Simbólico, que se fundamenta na conduta social, da qual emergem os símbolos significantes, quando os indivíduos identificam-se com as atitudes, condutas e julgamentos⁽⁹⁾.

Tipo de estudo

Trata-se de pesquisa do tipo qualitativa. Esse enfoque descreve, ainda, detalhes de situações no intuito de compreender os indivíduos em seu ambiente, sendo principalmente indutiva, e demanda que o investigador seja flexível e criativo no momento da coleta e análise dos dados. Tal abordagem auxilia os profissionais de enfermagem na compreensão da realidade, buscando os sentidos e significados possíveis para os sujeitos⁽¹⁰⁾.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

A pesquisa ocorreu na APASC, a qual se trata de uma entidade sem fins lucrativos, que surgiu em 2004, pela iniciativa de pessoas com a doença e professores do Departamento de Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, por meio do projeto de extensão "Grupo de Ajuda Mútua a pessoas com doença de Parkinson e seus familiares".

Fonte de dados

Participaram como informantes do estudo 30 pessoas com DP, todas cadastradas na Associação. Os critérios para fazerem parte da pesquisa foram: possuir o diagnóstico de doença de Parkinson; ter condição cognitiva preservada, conforme escore da Mini Exame do Estado Mental (MEEM); e ter condições de se comunicar verbalmente com a pesquisadora.

Seguiu-se o preceito de saturação teórica dos dados, utilizando-se de três grupos amostrais diferentes, de acordo com o tempo de diagnóstico da doença: grupo amostral 1 (pessoas com tempo de diagnóstico da DP até 5 anos incompletos: 14 participantes); grupo amostral 2 (pessoas com tempo de diagnóstico da DP de 5 anos a 10 anos incompletos: 7 participantes); e grupo amostral 3 (pessoas com tempo de diagnóstico da DP acima de 10 anos: 9 participantes).

Coleta e organização dos dados

A coleta e análise dos dados ocorreram concomitantemente, no período de setembro de 2013 a abril de 2014. Inicialmente, foi aplicado o MEEM. Depois, foram realizadas entrevistas em profundidade, as quais foram gravadas em mp3 e em seguida transcritas e analisadas.

Análise dos dados

Os dados foram analisados conforme técnicas de codificações estabelecidas pela TFD – codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva⁽⁸⁾.

Por meio de tais técnicas de codificação, foi possível desvelar as categorias e suas subcategorias que descrevem o fenômeno do cotidiano com a DP: Vivendo a rotina da doença (subcategorias: Convivendo com o tratamento da doença; Vivendo um dia de cada vez; e Tendo modificações no viver); Modificando seu desempenho no trabalho (subcategorias: Revelando incapacidade para o trabalho; e Antecipando a aposentadoria); e Convivendo com estigmas (subcategorias: Sentindo preconceito pela doença; e Percebendo limitações dos profissionais/serviços de saúde).

RESULTADOS

Quanto à caracterização dos 30 informantes, 19 eram do sexo feminino e 11, do sexo masculino. No que diz respeito à idade, variou de 44 a 83 anos. Em relação ao tempo de diagnóstico da DP, variou de quatro meses a 20 anos.

Após o processo de análise dos dados, chegou-se a três categorias, sustentadas por suas subcategorias.

Vivendo a rotina da doença

Nessa categoria, foi possível conhecer o cotidiano da pessoa 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. É amparada pelas subcategorias: “Convivendo com o tratamento da doença”, “Vivendo um dia de cada vez” e “Tendo modificações no viver”.

Identificou-se como as pessoas com a DP estavam “Convivendo com o tratamento da doença”. A vivência com as medicações é uma situação difícil, porque muitas fazem uso de várias medicações devido a outras comorbidades.

Foram relatados os efeitos colaterais dos medicamentos voltados à DP e dificuldade quanto ao acerto em relação às dosagens necessárias; outros participantes destacam os efeitos positivos das medicações, melhorando a convivência com a doença. Interessante verificar que a pessoa aprende o momento quando termina o efeito da medicação e quando precisa fazer algo, como uma nova dose ou ficar em repouso, evitando a realização de atividades até que o efeito da próxima dose comece a aliviar os sintomas.

O uso de muitas medicações contínuas desencadeia a sensação de ter que conviver com uma doença por toda a vida; já os efeitos podem significar sofrimento e desconforto. Identifica-se tal realidade nos depoimentos:

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

Na hora que a pessoa toma o remédio, ele controla mais um pouco, 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 ocorre de forma positiva quando é percebida a diminuição dos sinais e sintomas; porém, muitas pessoas referem que é necessário conviver também com os efeitos colaterais, de modo que isso se torna mais um desafio a enfrentar.

Outro aspecto revelado foi “Vivendo um dia de cada vez”, pois 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. Muitas vezes, o tremor ou a rigidez encontram-se mais evidentes, influenciando no modo de sentir-se. Essa condição pode ser observada nas falas:

É, eu acho que tem dias que a gente se ataca 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, dos sintomas. Por exemplo, eu estou tranquilo, estou no efeito do remédio, mas quando faltar cinco minutos para 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 de 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 a dia faz com que as pessoas convivam de uma melhor maneira com a doença e possam interagir com os outros.

Em se tratando de atividades cotidianas, as pessoas com DP devem criar estratégias, como podemos observar na subcategoria “Tendo modificações no viver”. Os desconfortos advindos da doença, impactam na realização de tarefas cotidianas com mais dificuldade e de forma mais lenta; e também causam modificações físicas como alterações intestinais, necessidade de dispositivos auxiliares para locomoção e de cuidadores. Os relatos mostram as principais modificações que ocorrem na vida da pessoa com DP:

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. (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 melhoro 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 marcantes para a pessoa, pois ela não consegue realizar as atividades cotidianas como antigamente. Ter a possibilidade de realizar as tarefas diárias influencia diretamente numa boa convivência com a 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 causar baixa autoestima, isolamento e depressão.

Modificando seu desempenho no trabalho

As consequências da DP têm forte simbologia 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 e 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” e “Antecipando a aposentadoria”.

Os dados revelaram as dificuldades vivenciadas no trabalho e a percepção de que a produtividade não era mais a mesma, “Revelando incapacidade para o trabalho”. Essa percepção pode ser vista por colegas de trabalho ou pela própria pessoa, quando identifica que não tem a mesma vitalidade ou tem dificuldades, como a escrita e o raciocínio. Nos relatos, evidenciam-se as dificuldades percebidas no cotidiano do trabalho:

[...] eu continuei trabalhando ainda, trabalhei três anos, mas eu tinha uma dificuldade. Eu ficava nervoso porque eu trabalhava na parte financeira, e tinha que escrever, tirar nota fiscal, naquele tempo fazia manual. Além de ter o computador lá, tudo, a gente usava máquina de escrever ainda e fazia nota à mão. Então eu movimentava bastante, eu tinha uma letra... para fazer nota fiscal tem que ter uma letra, uma caligrafia bonita, e eu comecei a escrever, 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, na maioria das vezes, é por meio 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.

Outro aspecto marcante é ter que se aposentar na idade ativa, o que se mostra doloroso e, muitas vezes, revoltante para as pessoas que necessitam fazê-lo, “Antecipando a aposentadoria”. Muitos revelam o quanto a aposentadoria é complexa e o quanto afeta a autoestima, como se observa nas falas:

[...] me aposentei, 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, 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. 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)

Convivendo com estigmas

Essa categoria demonstra os preconceitos vividos pelas pessoas com DP, que podem ocorrer devido às características da doença, como tremor e rigidez, dificuldade na deambulação, além do despreparo em relação à doença. Suas subcategorias “Sentindo preconceito pela doença” e “Percebendo limitações dos serviços de saúde” são discutidas abaixo:

As pessoas acometidas percebem preconceito em relação aos sinais da doença, revelando a subcategoria “Sentindo preconceito pela doença”, que pode ocorrer por meio de olhares ou falas de outras pessoas. Esse fato traz como consequência constrangimento e sentimentos de vergonha:

Quando eu falo com um amigo, eu noto que eles ficam com pena da gente, um sentimento de pena, e isso não é legal. Os que me conhecem há bastante tempo: “Que azar, tu não estás mais de moto?” E eu: “Não, estou com problema”. Aí outro descobre e fala: “Descobri que você está com Parkinson, que azar...”, aí deixa o cara mais para baixo ainda. Eu noto que as pessoas que estão num estágio mais elevado são olhadas em público... às vezes, a gente sai junto, e aqueles que estão mais prejudicados, as pessoas passam e olham, ficam achando assim que “o cara é aleijado”, não sabem o que é, muita gente... Uma coisa que eu aprendi é que muitas pessoas não sabem direito o que é a doença de Parkinson. (P8, Masc, 58 anos, 3 anos de diagnóstico)

De vez em quando, as pessoas ficam me olhando... é por causa do tremor, mas eu procuro disfarçar, eu sei disfarçar, quando ele está 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 e 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. Por um lado, há o desconhecimento da DP, bem como o entendimento de que seja 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 muitas vezes preferem ficar em casa para evitar a interação com outras pessoas ou tentam disfarçar tais sinais para parecerem saudáveis.

Pelos relatos, fica evidente o quanto sentem-se constrangidas por apresentarem determinadas características próprias da doença. Algumas tentam ocultar o tremor, escondendo a mão, para que as pessoas ao redor não identifiquem a doença, como se observa nos relatos:

[...] 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. (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, 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 difíceis de lidar para a pessoa com DP, mostrando quanto sua autoestima e autoconfiança ficam abaladas pela doença.

A subcategoria "Percebendo limitações dos profissionais/ serviços de saúde" evidencia o despreparo e as limitações por parte destes, como mostram os depoimentos:

O primeiro profissional que me falou, eu achei meio agressivo, foi até engraçado, ele chegou e falou assim: "É, pois é, eu já desconfiava disso.". Eu pensei: "Será que é um tumor na cabeça?". (P8, Masc, 58 anos, 3 anos de diagnóstico)

Acho que nessa questão da idade, que eles [profissionais de saúde] 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 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 para 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 jovem com a doença. (P9, Fem, 44 anos, 3 anos de diagnóstico)

DISCUSSÃO

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. Os efeitos colaterais predominantes das medicações antiparkinsonianas são: náusea, vômito, diarreia, constipação, episódios de acinesia, agitação, ansiedade, alucinação, delírios, tontura, confusão, sonolência, insônia, depressão, entre outros⁽¹¹⁾.

Um dos principais medicamentos utilizados é a levodopa. Em estudo sobre o uso da levodopa, 39,3% dos pacientes referiram apresentar efeitos colaterais, sendo o mais frequente os movimentos involuntários (40%). Cerca de 58% dos pacientes referiram outros sintomas como sono, tontura, dores no estômago, pirose, quedas, constipação, fraqueza, mal-estar, dor precordial, angústia, vermelhidão pela pele, salivação excessiva ou boca seca. Porém, verificou-se que não houve certeza por parte dos pacientes se esses sintomas eram realmente efeitos da levodopa, uma vez que eles possuíam dúvidas quanto aos efeitos colaterais do fármaco⁽¹²⁾.

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 eles e profissionais. Isso cria um ambiente de maior compreensão, sendo a educação/orientação do paciente uma das estratégias mais adequadas para adesão do tratamento⁽¹³⁾.

Nas fases intermediária e tardia 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 de assistência conforme as necessidades de cada paciente⁽¹⁴⁾.

Ter uma condição neurológica crônica como a DP é preocupante para a maioria das pessoas que experimentam mudanças nas atividades sociais, trabalho, relacionamentos, mobilidade física e independência⁽¹⁵⁾. Tais aspectos necessitam ser levados em consideração, pois podem gerar limitações do cotidiano e diminuir a interação com outras pessoas devido a sentimentos de tristeza e ansiedade.

As modificações motoras e 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 aperfeiçoam e direcionam a assistência dos profissionais da saúde. Para os pacientes, não basta apenas dirigir atenção aos aspectos físicos da doença, mas também às demais dimensões, garantindo a manutenção das relações sociais, independência e autonomia por mais tempo⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

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⁽⁴⁾. Isso mostra a relevância da assistência do enfermeiro no incentivo ao autocuidado e na promoção da saúde, 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 favorecer o desempenho das pessoas com DP na realização das atividades diárias e daquelas mais difíceis, mesmo nas fases iniciais da doença, permitindo a manutenção da independência, diminuição do declínio funcional e melhor qualidade de vida⁽¹⁸⁾.

Sentir-se capaz e produtivo para realizar as tarefas do trabalho é compartilhado como algo imprescindível para o ser humano. É por meio do trabalho que a pessoa se sente 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.

Outro fator de relevante simbologia diz respeito ao afastamento do trabalho. No Brasil, os auxílios-doença e aposentadoria devido à invalidez, em conjunto, foram responsáveis por cerca de 51% do total de benefícios concedidos em 2004 no país. Tal magnitude tem importante repercussão econômica e social no sistema previdenciário brasileiro. Estes são benefícios que foram concedidos a pessoas em idade produtiva, particularmente acometidas por doenças resultantes do processo de industrialização e urbanização⁽¹⁹⁾.

A aposentadoria é considerada um evento estressante na vida de pessoas com DP⁽²⁰⁾. Após anos de trabalho, deparar-se com a aposentadoria impõe mudanças na vida dos indivíduos. Essa etapa da vida é carregada de lembranças e sentimentos, pois, por meio do trabalho, a pessoa sente-se útil perante a sociedade. A aposentadoria representa, ainda, a entrada na velhice⁽²¹⁾.

Dessa forma, a necessidade de se aposentar devido à condição de saúde é permeada por simbologias, levando à 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. Em relação à aposentadoria, raramente estudada como um fator de risco à saúde, muitas vezes, as pessoas negam intervenções que poderiam minimizar os efeitos de fatores de risco presentes na transição a essa nova condição social⁽²²⁾.

O constrangimento dos sinais e sintomas é outro fator marcante levantado pelos participantes, 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 condição pode alterar o humor, com possível desânimo, tristeza e depressão⁽²³⁾.

Além do preconceito percebido nos processos de interações e espaços públicos, há o autopreconceito, demonstrado por sentimentos de vergonha devido à sua condição, a qual se evidencia, por exemplo, pelo tremor e pela lentidão ao caminhar. 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⁽⁴⁾.

Diante de tal realidade, 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. Somente com a socialização do conhecimento de como a doença atinge as pessoas é que se pode substituir a imagem que se tem acerca da DP.

Além disso, necessita-se de boa interação entre profissional de saúde e a pessoa em condição crônica. O profissional precisa ressignificar, ao longo de suas relações, os aspectos do cuidado às pessoas com DP ao considerar suas individualidades, anseios, queixas e dúvidas, possibilitando compartilhar escolhas de tratamento conforme a idade e evolução da doença.

Uma das características da relação terapêutica é que, ambos, profissional e a pessoa que requer ajuda, transformam ou modificam seu comportamento e aprendem com o resultado desse processo interativo. Além do tratamento, do vínculo entre profissional de 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, pois a forma com que se passa o diagnóstico norteia os sentimentos e atitudes que acompanharão indivíduos e familiares no enfrentamento da doença⁽²⁴⁾.

Outra condição que repercute na interação clínica satisfatória entre profissionais e pacientes é a capacidade de escuta, comunicação e empatia, fundamentais para uma relação atenciosa. A assistência centrada no paciente é aquela em que ocorre interesse pelo outro, e a conversa é conduzida para atender as necessidades trazidas por cada pessoa⁽²⁵⁾.

Fazem-se também importantes, para uma efetiva assistência à saúde das pessoas com DP, intervenções sejam postas em prática por equipe capacitada e/ou multidisciplinar. Em estudo realizado no Canadá, destacou-se que a assistência efetuada 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⁽²⁶⁾, realidade que merece ser implementada em outros países, como no Brasil.

Limitações do estudo

As limitações do estudo referem-se à carência de produções científicas nacionais e internacionais, em especial, realizadas por enfermeiros e que contemplem a vivência com a DP. É necessária a realização de mais pesquisas com pessoas que apresentam tal condição e que não participem de Associações voltadas à DP para compreender outras realidades.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

Como contribuições do estudo à Enfermagem, identificou-se o quão complexo é o convívio da pessoa com a DP. O estudo fornecerá informações relevantes que poderão influenciar o 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 saúde, para que estejam

atentos não só às características motoras da doença, mas também aos sentimentos e necessidades de cada pessoa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio do estudo foi possível compreender a vivência com a DP. Tal compreensão possibilita aos enfermeiros estarem atentos à pessoa com tal condição, 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 uma DCNT, como a DP, é repleta de significados e engloba efeitos sociais, físicos,

culturais e as experiências pessoais de cada pessoa. A vivência com a DP perpassa renúncias e enfrentamento da situação de cronicidade. Viver o dia a dia é viver um dia de cada vez, seja devido ao tratamento da DP, seja devido às modificações impostas pela doença.

No cotidiano com a doença, também se destacam a relação do trabalho profissional e a incapacidade ou a antecipação da aposentadoria. O convívio com estigmas — tanto pelo sentimento de preconceito por parte da sociedade e pelas limitações dos serviços de saúde voltados às pessoas com DP quanto pela vergonha devido à condição — refere-se a aspectos importantes que necessitam ser conhecidos e (re)pensados.

REFERÊNCIAS

1. Baumann CR. Epidemiology, diagnosis and differential diagnosis in Parkinson's disease tremor, Parkinsonism Relat Disord [Internet]. 2012 [cited 2014 Apr 23];18(1):90-2. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1353802011700293>
2. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). CENSO 2010 [Internet]. Santa Catarina; 2010 [cited 2014 Dec 02]. Available from: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/tabelas_pdf/total_populacao_santa_catarina.pdf
3. Pinheiro JES. Doença de Parkinson e outros transtornos do movimento. In: Freitas EV, Py L. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. p.285-291.
4. Navarro-Peternella FM, Marcon SS. A convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do parkinsoniano e seus familiares. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2010 [cited 2014 Dec 15];31(3):415-22. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n3/v31n3a02.pdf>
5. Chagas MHN, Moriyama TS, Felício AC, Sosa AL, Bressan RA, Ferri CP. Depression increases in patients with Parkinsons disease according to the increasing severity of the cognitive impairment. Arq Neuro-Psiquiatr [Internet]. 2014 [cited 2014 Dec 15];72(6):426-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v72n6/0004-282X-anp-72-06-426.pdf>
6. Souza JM, Barbosa AC, Silva ALF, Campos Júnior AP. Doença de Parkinson: atribuição de enfermagem na interação família-doente. Interdiscip Rev Eletrônica UNIVAR [Internet]. 2014 [cited 2014 Nov 23];11(1):96-101. Available from: <http://revista.univar.edu.br/index.php/interdisciplinar/article/view/281>
7. Brasil. Resolução nº 466/2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 2012.
8. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.
9. Carvalho VD, Borges LO, Rêgo DP. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em psicologia social. Psicol Ciênc Prof [Internet]. 2010 [cited 2014 Nov 23];30(1):146-61. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v30n1/v30n1a11.pdf>
10. Adué IM, Chervo MA, Carraro TE, Prado ML. Las Controversias entre Cuantificación y Cualificación en Investigación. In: Prado ML, Souza ML, Carraro TE (Orgs.). Investigación Cualitativa en Enfermería: contexto y bases conceptuales. Série Paltex Salud y Sociedad 2000 N° 9, Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2008.
11. Dicionário de Especialidades Farmacêuticas—DEF. n. 42. Rio de Janeiro: Publicações Científicas, 2014.
12. Marchi KC, Chagas MH, Tumas V, Miaso AI, Crippa JA, Tirapelli CR. Adherence to medication among patients with Parkinson's disease treated at a specialized outpatient unit. Ciênc Saúde Colet [Internet]. 2013 [cited 2015 Apr 24];18(3):855-62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23546212>
13. Nisenzon AN, Robinson ME, Bowers D, Banou E, Malaty I, Okun MS. Measurement of patient-centered outcomes in Parkinson's disease: what do patients really want from their treatment? Parkinsonism Relat Disord [Internet]. 2011 [cited 2015 Apr 24];17(2):89-94. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20952243>
14. Pereira MP, Pelicioni PHS, Gobbi LTB. Parkinson's disease severity and motor subtype influence physical capacity components. Motriz Rev Educ Fis [Internet]. 2013 [cited 2015 Apr 23];19(3):605-13. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/motriz/v19n3/11.pdf>
15. Rod NH, Bordelon Y, Thompson A, Marcotte E, Ritz B. Major life events and development of major depression in Parkinson's disease patients. European J Neurology [Internet]. 2013 [cited 2015 Apr 23];20(4):663-70. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23114037>
16. Filippin NT, Martins JS, Dela LLB, Halberstadt BF, Severo AR. Qualidade de vida de sujeitos com doença de Parkinson e seus

- cuidadores. *Fisioter Mov*[Internet]. 2014[cited 2015 Apr 23];27(1):57-66. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/fm/v27n1/0103-5150-fm-27-01-0057.pdf>
17. King LA, Priest KC, Nutt J, Chen Y, Chen Z, Melnick M, et al. Comorbidity and Functional Mobility in Persons with Parkinson Disease. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2014 [cited 2015 Apr 23];95(11):2152-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25102383>
 18. Foster ER. Instrumental activities of daily living performance among people with parkinson's disease without dementia. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2014 [cited 2015 Apr 23];68(3):353-62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24797199>
 19. Moura AAG, Carvalho EF, Silva NJC. Repercussão das doenças crônicas não transmissíveis na concessão de benefícios pela previdência social. *Ciênc Saúde Colet*[Internet]. 2007[cited 2015 Abr 23];12(6):1661-72. Available from: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v12n6/v12n6a25.pdf>
 20. Vlajinac H, Sipetic S, Marinkovic J, Ratkov I, Maksimovic J, Dzoljic E, et al. The stressful life events and parkinson's disease: a case-control study. *Stress Health* [Internet]. 2013 [cited 2015 Apr 23];29(1):50-5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22396022>
 21. Fontoura S, Doll J, Oliveira SN. The challenge of retiring in the contemporary world. *Educ Real* [Internet]. 2015 [cited 2015 Apr 24];40(1):53-79. Available from: http://www.scielo.br/pdf/edreal/v40n1/en_2175-6236-edreal-40-01-00053.pdf
 22. Canizares JCL, Jacob Filho W. Fatores de risco à senilidade na transição à aposentadoria. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2011[cited 2015 Apr 23];14(3):425-32. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v14n3/v14n3a03.pdf>
 23. Santos ISC, Menezes MR, Souza AS. Concepções de idosos sobre a vivência com a doença de Parkinson. *Rev Enferm UERJ*[Internet]. 2009[cited 2015 Apr 23];17(1):69-74. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v17n1/v17n1a13.pdf>
 24. Navarro-Peternella FM, Marcon SS. [Diagnosed with Parkinson's Disease: impact on patients and family members]. *Rev Bras Enferm*[Internet]. 2009[cited 2015 Apr 23];62(1):25-31. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/04.pdf> Portuguese
 25. Gomes AMA, Aprara A, Landim LOP, Vasconcelos MGF. Relação médico-paciente: entre o desejável e o possível na atenção primária à saúde. *Physis*[Internet]. 2012[cited 2015 Apr 23];22(3):1101-19. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v22n3/14.pdf>
 26. Marck MA, Bloem BR, Borm GF, Overeem S, Munneke M, Guttman M. Effectiveness of multidisciplinary care for Parkinson's disease: a randomized, controlled trial. *Mov Disord*[Internet]. 2013 [cited 2015 Apr 23];5(28):605-11. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mds.25194/epdf>
-