

Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências

Patients' experience with Parkinson's disease

Pacientes portadores de la enfermedad del Parkinson: el significado de sus vivencias

Lucia Hisako Takase Gonçalves¹, Angela Maria Alvarez², Micheli Coral Arruda³

RESUMO

Objetivo: Conhecer o significado do impacto que a doença de Parkinson (DP) exerce na vida de seu portador e da vivência como história de enfrentamentos em condição de cronicidade. **Métodos:** A coleta de dados mediante história oral temática de Meihy, foi guiada por questões norteadoras abertas. Oito idosos integrantes do Grupo de Ajuda Mútua da Extensão da UFSC se dispuseram a participar do estudo no primeiro semestre de 2005. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos, segundo Resolução n.º196/96 do Ministério da Saúde. **Resultados:** Das histórias, emergiram quatro grandes temas significativos: "Ouvir o diagnóstico de Parkinson é sempre um impacto." "Conviver com Parkinson?... tem que se esforçar!" "A doença deve ser assumida em família." "Conviver em grupo de pares ajuda, anima, socializa." **Conclusão:** O significado de ter e de viver com a DP revelado pelos portadores forneceram pistas relevantes para rever e expandir programas de saúde consentâneos com as reais necessidades de atenção do binômio portador de DP e família cuidadora. **Descritores:** Doença de Parkinson; Doença crônica; Assistência ao paciente; Cuidadores; Acontecimentos que mudam a vida

ABSTRACT

Objectives: To understand the impact of Parkinson's disease (PD) on Patients' life and the approaches available and used to cope with this chronic condition. **Methods:** Data were collected with unstructured interviews using Meihy's oral history methodology. The sample consisted of eight elders from the UFSC Extension Mutual Help Group. Data were collected in the first academic semester of 2005. The project has been approved by the Ethics Committee on human subjects, Resolution n.º196/96 of the Ministry of Health. **Results:** Four important topics have emerged: "Learn about the diagnosis of Parkinson's disease always cause a great impact". "Living with Parkinson's Disease? ...you have to do your utmost!" "The diagnosis must be shared with the family". "Living with patients with Parkinson's disease may be beneficial for them; it may encourage and socialize them". **Conclusions:** The meaning of having or living with patients with Parkinson's disease may suggest new strategies regarding the revision and expansion of health programs to attend the needs of patients with Parkinson's disease and their family members.

Keywords: Parkinson's disease; Chronic disease; Patient care; Caregivers; Life change events

RESUMEN

Objetivo: Conocer el significado del impacto que el Mal de Parkinson produce en el portador del mismo y la vivencia como historia de enfrentamientos en condiciones crónicas. **Métodos:** La recolección de datos mediante la Historia Oral Temática de Meihy, fue guiada por medio de preguntas abiertas. Ocho ancianos integrantes del Grupo de Ayuda Mutua de Extensión de UFSC, se ofrecieron para participar del estudio en el primer semestre del año 2005. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos: CONEP/MS-UFSC. **Resultados:** De la narración de historias emergieron grandes temas significativos: "Escuchar el diagnóstico del Mal de Parkinson siempre es un impacto"; "Convivir con Parkinson? ... tiene que esforzarse!"; "La enfermedad tiene que ser asumida en familia"; "Convivir en grupos de compañeros ayuda, anima y socializa". **Conclusión:** El significado de tener y vivir con el Mal de Parkinson manifestados por sus portadores han proporcionado apreciaciones relevantes para la revisión y expansión de los Programas de Salud coherentes con las necesidades reales para la atención del binomio: portador de Parkinson y familia cuidadora.

Descriptor: Enfermedad de Parkinson; Enfermedad crónica; Atención al paciente; Cuidadores; Acontecimientos que cambian la vida

¹ Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC - Florianópolis (SC), Brasil.

² Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC - Florianópolis (SC), Brasil; Bolsista IC/PIBIC/UFSC- 2004/2005.

INTRODUÇÃO

A Doença de Parkinson (DP) é definida como distúrbio neurológico progressivo, caracterizado principalmente pela degeneração das células (neurônios) da camada ventral da parte compacta da substância negra e do lócus ceruleus. Tal degeneração resulta na diminuição da produção de dopamina, produzindo um conjunto de sintomas caracterizados principalmente por distúrbios motores. Seu início costuma ser insidioso, e dificilmente o portador identifica o momento exato em que notou alguma mudança em si; geralmente são parentes ou pessoas próximas que percebem alterações sutis⁽¹⁾.

A incapacidade produzida pelos sintomas motores da doença caracteriza-se pelos principais sinais da doença, que são: presença de tremor de repouso (sobretudo das mãos), rigidez muscular do tipo plástica ou cêrea, bradicinesias que se traduzem por alentecimento dos movimentos e dificuldade em iniciar movimentos voluntários, além de instabilidade postural por perda de reflexos posturais⁽¹⁻³⁾.

Os casos de demência são comumente observados em pacientes com DP avançada, principalmente em idosos, embora tal fato não seja inteiramente compreendido. E ainda: uma proporção considerável de casos, podendo chegar a 40%, apresenta depressão em graus variados, que se manifesta nos pacientes por uma queda na motivação para exercícios físicos e atividades associativas e na iniciativa para inovações. Além disso, podem apresentar sintomas como melancolia, perda de apetite, fadiga, distúrbios do sono, perda da auto-estima e ansiedade⁽¹⁻²⁾.

O diagnóstico da DP é estabelecido com a presença de dois dos principais sinais: tremor de repouso, rigidez muscular, bradicinesia e alterações posturais, acrescidos de assimetria do quadro e da resposta inicial a uso de levodopa. Mas o estudo clínico do paciente ainda é condição essencial para o correto diagnóstico⁽¹⁻²⁾.

Quanto ao tratamento, 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 o portador 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 das tomadas. Embora a levodopa 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. Geralmente, é necessário associar outros medicamentos para potencializar a ação da levodopa ou para combater os efeitos colaterais, como náuseas, vômitos e arritmias cardíacas⁽¹⁻³⁾.

Quando o paciente não responde mais à farmacoterapia, o tratamento neurocirúrgico é utilizado, como a talamotomia ou palidotomia. Outra técnica neurocirúrgica utilizada é a estimulação cerebral crônica aplicada no tálamo, globo pálido ou núcleo subtalâmico, com a vantagem de ser reversível, caso ocorram manifestações adversas⁽¹⁻²⁾. Entretanto, remédios e cirurgias não são os únicos recursos para combater os sintomas; são de fundamental importância: os cuidados de enfermagem, de educação física, de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, entre outros, desenvolvidos tanto individualmente quanto em grupo, para restituição possível da capacidade funcional, do bem-estar e da qualidade de vida^(2,4).

A doença ocorre em todo o mundo, afetando pessoas de ambos os sexos, independente de raça ou classe social. Predomina em pessoas idosas, com início do quadro clínico geralmente entre os 50 e 70 anos de idade, embora não seja rara a incidência mais precoce^(1,3). A Doença de Parkinson é universal⁽²⁾ de prevalência muito alta: no mundo inteiro são mais de dez milhões de pacientes. No Brasil, o número de portadores deve beirar os trezentos mil indivíduos.

Diante desses dados, cuja tendência é crescer, a necessidade de apoio ao portador se torna evidente. Os grupos de ajuda mútua, organizações formais e autogerenciadas, geralmente integradas por pessoas com os mesmos interesses ou que partilham semelhantes problemas de vida, representam indispensável recurso a ser estimulado nos serviços de saúde.

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. Por isso a Organização Mundial de Saúde⁽⁵⁻⁷⁾ tem aconselhado e estimulado a incorporação dessa modalidade de prática nos programas de educação para o cuidado da saúde, com vistas a ajudar pessoas a enfrentarem seus problemas desestruturadores do bem-estar e da qualidade de vida^(5,8-9), sem sair de sua comunidade.

Contudo, ainda carecemos de estudos sistemáticos que identifiquem o conteúdo específico subsidiador de formulação de tecnologias, não só as instrumentais, mas, sobretudo as tecnologias assistivas leves, aquelas que são os atos de cuidar do usuário com suas reais necessidades de saúde, acolhendo-o integralmente, com suas aflições, medos, dúvidas, ambigüidades, desconhecimentos acerca de sua saúde, até o querer ou o desejo/expectativa de estar/sentir-se melhor^(5,8-9).

Assim sendo, propôs-se aqui iniciar a exploração dos significados que os portadores de DP imprimem à vida no seu cotidiano, definindo o objetivo como segue.

Conhecer o significado do impacto que a Doença de Parkinson exerce na vida de seu portador e da vivência como

história de enfrentamentos em condição de cronicidade.

MÉTODOS

Abordagem de pesquisa

Para atingir o objetivo proposto, na obtenção dos dados adotou-se a técnica de história oral temática⁽¹⁰⁻¹¹⁾, registrando-se por gravação, o relato guiado por perguntas norteadoras abertas para a captação do significado atribuído pelos portadores de DP às circunstâncias particulares que vivenciavam. As perguntas compreenderam: Fale como foi receber ou ouvir a notícia de que estava sofrendo de doença de Parkinson. Como ocorreu a confirmação do diagnóstico de Doença de Parkinson? Conte sua trajetória de vida a partir de então. Que decisões diferentes em sua vida cotidiana teve de tomar? Como a família entrou na história e o que ela tem representado para o (a) senhor (a)? O que significa para o (a) senhor (a) participar do grupo de ajuda mútua de portadores de DP e de seus familiares, na UFSC? Tem algo mais a acrescentar às perguntas feitas ou algo que não foi perguntado e gostaria de comentar?

Sujeitos do estudo

Oito idosos portadores de DP, integrantes do Grupo de Ajuda Mútua da Extensão da UFSC, se dispuseram a participar do estudo no primeiro semestre de 2005, após receber os devidos cuidados éticos de respeito humano, segundo a Resolução n.º 196/96 do CNS do Ministério da Saúde sobre pesquisa com seres humanos. O projeto teve a aprovação prévia do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos na UFSC, parecer consubstanciado sob o protocolo n. 153/2004.

Contexto do estudo

O Grupo de Ajuda Mútua de Portadores de DP e respectivos Familiares do Programa de Extensão/UFSC, contexto do presente estudo, é iniciativa de docentes da enfermagem, integrantes do grupo de pesquisa: GESPI (Grupo de Estudos de Cuidados de Saúde de Pessoas Idosas) que, atendendo solicitação da comunidade específica, vem desenvolvendo-o há dois anos, com o propósito de reunir periodicamente os interessados e profissionais variados da saúde e voluntários leigos para: discutir e trocar experiências técnicas e de vida; acolher novos membros ao aconchego do grupo; promover ajuda e apoio entre os integrantes do grupo; ajudar a organizar e empreender movimentos reivindicatórios de matérias de interesse do grupo, cumprindo as funções próprias de um grupo de ajuda mútua ou de apoio psicossocial e educativo⁽⁹⁾.

RESULTADOS

Caracterização da amostra

Os oito participantes do estudo representam idosos

com idade entre 58 e 89 anos, sendo uma mulher e sete homens. Quanto à religião seis referiram ser católicos e dois disseram não professar qualquer religião. Sua procedência e naturalidade variaram, sendo cinco do Estado de Santa Catarina (dois de Florianópolis, um de São José, um de Canoinhas e um de Caçador), dois do Estado do Rio Grande do Sul (Sarandi e Santiago) e um do Estado de Minas Gerais (Dores do Indaiá). Como profissionais, três eram engenheiros (civil, eletricitista e rodoviário); um sociólogo, um gerente de marketing; um garçom; um caixa e uma dona-de-casa, todos aposentados. Entre eles, dois engenheiros e um sociólogo exerciam seu ofício como professores universitários. Quanto ao domicílio e convivência familiar, todos informaram residir atualmente em Florianópolis e viver em família, com seus cônjuges e a maioria também com filhos adultos.

Significado da vivência com a Doença de Parkinson

A história oral relatada pelos idosos portadores da DP e participantes do Grupo de Ajuda Mútua para portadores de DP e Familiares da UFSC/Programa de Extensão forneceram dados profusos de experiências de vida enquanto convivem e enfrentam a condição de cronicidade em meio a todo um contexto de família e sociedade. Os oito participantes já convivem com a doença há mais de quatro anos; o mais antigo há 12 anos.

Conforme o método adotado de análise temática de história oral para a busca de resultados explanadores de categorias temáticas, obtivemos, a princípio, emergência de, no mínimo, quatro grandes temas com suas respectivas subcategorias indicadoras de significados, conforme seguem.

Ouvir o diagnóstico de Parkinson é sempre um impacto.

Expressão corriqueira nos consultórios médicos a cada novo atendimento em que se revela o diagnóstico, esse tema é assim descrito pelo neurologista Telmo Reis⁽²⁾: o primeiro impacto causado pelo diagnóstico de DP é motivo de surpresa e muita preocupação, sendo até difícil de admiti-lo. Três sub-temas ou subcategorias pareceram-nos adequados para sintetizar e classificar o conteúdo das histórias.

a) É ser pego de surpresa, é difícil...

“Não foi nada fácil, foi como se tivesse caído o mundo sobre a minha cabeça.”(S-2)

“Um susto, um grande susto, foi uma fase difícil, principalmente porque você não quer aceitar, até se rebela um pouco; levei uns 2 ou 3 anos para aceitar a idéia.”(S-3)

“Fiquei seis meses num drama difícil.”(S-6)

“Pra mim, naturalmente foi um impacto grande, eu não estava

naquele momento preparado para receber aquela notícia.”(S-7)

“Como eu desconhecia o caso da doença de Parkinson eu recebi com impacto forte, foi de lascar, foi muito complicado.”(S-8)

Mas disseram que há possibilidades de amortecer as situações de impacto.

b) O impacto pode ser amenizado com informações profissionais precisas, sensíveis e animadoras.

“Como nada melhorava, procurei essa doutora, fizemos uma consulta por mais de três horas, e ela disse: o teu problema é mal de Parkinson mas não te assusta porque a medicação ajuda a controlar bastante; apesar de eu ser novo, deveria ter uns 42, 43 anos, 44 no máximo.” “Eles não me assustaram muito, disseram que a medicação ia retardar o avanço da doença. Já estava meio avançado, mas que existia medicação pra não se preocupar, isso me deu certa tranquilidade.”(S-1)

“A medicação que me foi dada de entrada ela melhorava muito os sintomas de forma que eu passei uma boa lua-de-mel com a doença, aí eu acho que 5, 6 ou mais anos, 6 ou 7 anos eu convivi muito bem com a doença.”(S-3)

“Quando me disseram que eu tava assim, eu fiquei meio chocado, mais como o meu médico foi um médico excelente, ele pediu para mim fazer exercícios, natação, dançar que foi o que eu segui e terminou como eu estou hoje, muito bem.”(S-6)

“Mas a médica com quem eu me trato é muito positiva e objetiva, ela foi sincera abriu o jogo logo.”(S-8)

Em meio ao impacto de ouvir e aceitar ou não a doença, e da necessidade de seguir um tratamento, as expressões de intensa emoção fizeram acompanhar as falas no relato de suas histórias.

c) Mobiliza emoções intensas.

“Fiquei com muita raiva, mas foi uma coisa rápida, não demorou muito essa raiva, mas no início foi difícil de aceitar.”(S-2)

“Uma certa tristeza.”(S-5)

“... e ainda tava um pouco duvidando do diagnóstico, não acreditando, não tava aceitando, fui até São Paulo, fiz várias consultas com especialista da USP”(S-3)

Conviver com Parkinson? ... tem que se esforçar.

Passado o impacto da notícia do diagnóstico ou ainda em meio ao impasse de absorver a ideia, conscientizavam-se da necessidade de operar profundas mudanças na condução da vida. Ao admitir o diagnóstico e tratamento, ocorriam mudanças no programa de vida, alterando a ordem de prioridades da vida pessoal⁽²⁾, o paciente tende a assumir novas atitudes diante dos fatos. Quatro subtemas sintetizam esta categoria.

a) Mudando os hábitos de vida.

“A primeira coisa que eu fiz foi a preocupação: no começo era exatamente medicar direitinho, fazer exercício pra ir controlando; e

a segunda que eu fui obrigada a tomar e que talvez se dá um apuro eu sou capaz de pedir retorno, foi me aposentar, que aposentadoria é uma coisa muito boa quando a pessoa tem saúde, foi uma coisa muito boa pra mim. Basicamente, foi isso que teve que mudar, tive que me aposentar e parar com algumas atividades da engenharia”. “Outra coisa que eu não posso é dirigir, porque ao sair com o carro e se eu pioro no caminho aí fica complicado, é uma das coisas que me complicou. Eu nem renovei minha carteira de motorista”(S-1).

“A minha vidinha mudou bastante”(S-2).

“Comecei a tentar arrumar minha vida para a nova condição, evitando por exemplo, estresses desnecessários; requeri a aposentadoria na universidade, enfim, passei a ser um, a me comportar como um portador de doença degenerativa”. “A primeira decisão foi interromper a minha carreira, essa foi a grande decisão, tive que me aposentar, na época eu tava terminando o meu doutorado e não tive condições de terminar, eu não tinha como digitar, a capacidade de leitura para o trabalho se reduziu, então eu tive que tomar a decisão e reconhecer que eu não tinha porque estar enfrentando coisas que pioravam a minha condição ao invés de melhorar, abandonar a carreira acadêmica e me aposentar, foi a decisão mais difícil”(S-3).

“Questão de um ano e pouco eu deixei o último trabalho então seria a parada, pelo menos por enquanto, de trabalhos, de atividades remuneradas, estou me dedicando bem mais à saúde, gastando mais tempo com a saúde”(S-4).

“Já gasto bem mais tempo para fazer coisas particulares, porque o tempo me é mais disponível, então parte bancária, parte de casa, eu passei a poder contribuir”(S-4).

“Não pude mais dirigir, fez falta, eu já me tornei um dependente”(S-5).

“Mudei as minhas atividades, algumas terapias foram usadas, hidroterapia que foi recomenda, fisioterapia, a ginástica, a musicoterapia e a fonoaudiologia”(S-7).

“Eu tinha carro mecânico tive que trocar por um hidramático”. “Comecei a usar bengala, eu uso a bengala freqüentemente, tenho a bengala de trabalho e tenho a bengala social”. “Meu estilo de vida mudou mais estou satisfeito, estou vivo continuo caminhando, tem gente pior do que eu, muito pior”(S-8).

b) Aceitando as limitações

“Inicialmente eu não tinha vergonha de dizer pra outros que tinha, como não tenho vergonha hoje, vou num casamento e se tiver que sentar na primeira fila, eu sento, não tem problema”. “Mas todo mundo dirige: meu filho, minha filha e minha esposa, então eles podem me levar pra onde eu quero”(S-1).

“Eu tive que mudar as estratégias de enfrentamento, o isolamento e a depressão”(S-3).

“Não pude mais dirigir, andava para tudo, agora dependo da mulher”(S-5).

“Eu comecei naturalmente a admitir, cada vez mais, que tinha que buscar um caminho de convivência e não adiantava se rebelar, se isolar, tinha que buscar condições adequadas para poder superar aqueles sintomas, ou seja de meditação, de exercícios ou com atividades capazes de desviar um pouco a atenção; a gente tem que conviver com isso e administrar para não entrar em pânico”(S-7).

“Mas eu me condicionei e aceitei: estou com o Parkinson e tenho que conviver com ele, eu estou administrando esse processo da minha vida, vou levando”(S-6).

c) Seguindo orientações profissionais.

“Procurei o médico que diagnosticou, receitou alguns remédios, aí eu não parei mais de tomar”. “O que eu faço para complementar são os remédios, ginástica de memória, uma hora no computador jogando joguinho freecel, faço ginástica de alongamento do sistema Pilates 2x/semana, mais dança e a fonoaudiologia”(S-5).

“Eu fiquei em tratamento seis meses tomando, não me recordo o nome do medicamento; aí, com esse medicamento e minha força de vontade, que ele pediu para mim fazer natação e dançar bastante e eu usava uma bolinha chinesa que pra mim foi bom, eu considero que foi bom porque terminei aquele tremor, hoje eu não tenho”. “A minha médica esteve no Chile recentemente e me trouxe nova orientação, aumentou um comprimido por dia e me orientou como devo caminhar, porque eu subo escada quando estou travado e desço normal, quando travar, vai marchando, levantando o joelho o máximo possível, e resolveu meu problema”(S-6).

d) Vivendo cada dia segundo as possibilidades.

“A minha teoria é: estar envolver-se nas coisas, não ficar apático esperando coisas acontecerem, principalmente valorizar o que não deve ser valorizado”(S-4).

“Recentemente, agora uns quinze dias atrás, reunimos em Porto Alegre, somos em cinco homens e batemos um papo, todos têm idade avançada, sou o do meio, então nós chegamos a conclusão que é melhor fazer uma festa, reunir, agora enquanto está vivo do que reunir no velório. Batemos papo gostoso, passamos dois dias, tomamos vinho comendo macarronada e churrasco, estou levando a vida desse jeito”(S-8).

A Doença de Parkinson tem que ser assumida em família.

A enfermeira Celia Caldas⁽⁴⁾ já descrevia em seus escritos como resultados de observação prática e de pesquisa: as famílias podem ser grandes aliadas no êxito do tratamento dos doentes parkinsonianos, fator externo de maior importância para a aceitação, organização e adaptação às dificuldades e limitações impostas pela doença. E acrescenta: o ato de compartilhar experiências com o parente doente de modo compreensivo, afetuoso e encorajador contribui, em grande medida, para que ele não se sinta desanimado, isolado e desamparado. Os sujeitos deste estudo confirmaram tal afirmação manifestando-se positivamente em relação à família.

a) A companhia da família é essencial para a estabilidade emocional e aumento da auto-estima.

“Eu acho que o apoio familiar, no meu caso é fundamental. Dá estabilidade emocional necessária para enfrentar a doença. Também recebi da família estímulo e apoio para procurar pessoas, para trabalhar com grupo, para buscar informação a respeito da doença,

para enfrentar, e apoio nas atividades sociais, porque essas estratégias desenvolveram uma série de contatos, de relacionamentos que freqüentemente exigem a presença de minha mulher e meu filho no enfrentamento da doença. Eu acho que na vida normal isso já é muito importante. E se tem uma doença degenerativa como o Parkinson isso passa a ser muito mais importante”(S-3).

“Eu até agora posso dizer que eu deixei a família de fora, ela tem informação dos meus exames, da minha doença, mas não tem participação. Num dado momento eu acho que vai ter que envolver, mas enquanto eu puder não vou envolvê-los. Hoje eu não preciso da ajuda deles, então porque eu vou jogar mais problemas num grupo que está todo trabalhando, fazendo o que tem que fazer, qual o objetivo de eu jogar mais problemas para eles se eu posso levar controle sobre isso”(S-4).

“A minha família é muito unida, continua a me tratar bem como sempre. Eles complementam a minha vida”(S-5).

b) Sentir-se amparado pela família facilita o enfrentamento da doença.

“Acho que se a pessoa com problema neurológico não tiver o apoio da família é bem mais complicado, porque a pessoa tem que se sentir amparada”. “Tive que acostumar a conviver com isso, minha família ajudou muito”(S-1).

“O marido também é companheiro, está sempre me dando apoio em todas as oportunidades que surgem para nós doentes, para a gente ter uma melhora de vida”(S-2).

“A família sempre procurou me dar apoio, eles sempre me auxiliam”(S-6).

“A minha família não interferiu, aceitou a situação e continua me tratando bem”(S-8).

“A minha mulher entrou de corpo e alma, dedicação excepcional, realmente tem sido exemplar na ajuda que tem me prestado, uma companheira inseparável que está todo momento procurando saber o que eu estou precisando, a me transportar de um lado pro outro pra comparecer aos compromissos, os três filhos também, quatro netos e naturalmente encaram esse problema meu com muito carinho e tem procurado me ajudar sempre que possível que estamos próximos. Não tenho do que reclamar, na realidade me sinto amparado sempre. Representam quase tudo na minha vida”(S-7).

Conviver em grupo de pares ajuda, anima, socializa.

Os grupos de ajuda mútua têm cumprido com as suas funções. Os sujeitos deste estudo, participantes de grupo de ajuda mútua, manifestaram-se positivamente confirmando alguns dos benefícios desse recurso grupal, que vem sendo cada vez mais adotado nos serviços de saúde.

a) As reuniões de grupo de ajuda mútua animam as pessoas..

“A gente passou a adorar aquele grupo”(S-1).

“Pra mim foi um achado eu fui vendo que era bom pra mim e pra todos, por que eu fico mais entusiasmada quando vou lá”(S-2).

“Acho de importância enorme, talvez seja o motivo de não

desesperar”(S-4).

“Com problema de Parkinson e depressão complica mais ainda, tentei eliminar a depressão, foi quando eu comecei a manter contato com José. e com a doutora Maria, não sei quem mais da área do Parkinson, que às vezes eu tenho oportunidade aleatoriamente, e eu senti que esse convívio estava me dando um novo enfoque, uma nova orientação, um novo caminho para conviver com o Parkinson”(S-8).

b) Em grupo pode-se sentir útil uns para com os outros.

“Quanto mais a gente puder fazer em nosso benefício individual e principalmente coletivo é muito importante e uma forma de contribuir. Eu me sinto importante em poder ajudar”(S-4).

“Isso me ajuda muito, me instruí, em partes todos estão sentindo a mesma coisa, mesmo uns pior outros melhor, a gente vai se confrontando entre nós e adquirindo experiências.”(S-5)

“A pessoa que necessita, precisa de apoio, a gente ajudando sempre é válido.”(S-6)

“É uma demonstração de solidariedade entre as pessoas”(S-7).

“Um grupo bastante positivo, um grupo que coopera.”(S-8).

c) Participar de grupo favorece a criação de novas amizades.

“Ai descobri esse grupo aqui que foi uma grande coisa ... eu fiz bastante amizade e está unindo as pessoas... com o pessoal aqui ... me sinto feliz, é bom pra mim e pro grupo, ai o que eu puder fazer estarei presente pra ajudar” “Muito bom, essa ajuda que eu falei antes, que fiz bastante amizade, já fizemos excursão juntos, dá grande prazer, olha coisa melhor impossível, isso é muito bom no grupo e a gente sempre está conhecendo pessoas diferentes, é excelente, muito bom, a vantagem de dar apoio a quem necessita”(S-6)

“Olha, significa tanta coisa boa, porque eu não tenho curso universitário, então isso contribuiu bastante para eu começar a entender, depois que eu entrei nessa área de ajuda mútua eu senti que todos nós somos úteis para alguma coisa, com todas as dificuldades nós somos úteis ao próximo, isso me deu ânimo para fazer alguma coisa que até agora eu não fazia, de cooperar, participar.”(S-8)

DISCUSSÃO

A trajetória da cronicidade⁽⁹⁾ de convivência com a Doença de Parkinson é um processo de vida reiniciada num ponto de corte, do choque do impacto de saber-se portador de doença crônica até o ter de aceitar e conviver com a condição de cronicidade por toda a vida. É um processo que se alonga cada vez mais, considerando os recursos tecnológicos modernos sobretudo as tecnologias médicas, que vêm contribuindo no tratamento e no controle das doenças crônico-degenerativas de modo efetivo, aumentando a longevidade dos pacientes. E essa longevidade, expõe os pacientes também às vulnerabilidades próprias do processo de envelhecimento, aumentando consideravelmente a carga do viver cotidiano. A trajetória da cronicidade é pautada por eventos

alternados de vida: ora de melhora, ora de piora; de platôs de estabilidade do estado de equilíbrio, o que confere ao paciente bem-estar e melhor qualidade de vida; mas também de platôs de desequilíbrio com sofrimentos de difícil reversão, mesmo cumprindo rigorosamente os preceitos terapêuticos e cuidadosos disponíveis na atualidade.

Os dois primeiros temas emergidos na história oral dos idosos portadores de DP: “Ouvir o diagnóstico de Parkinson é sempre um impacto” e “Conviver com Parkinson? ... tem que se esforçar!” são falas plenas de significados, que traduzem os demorados impasses no enfrentamento da nova situação de vida, nos quais afloraram as intensas emoções de sofrimento como tristeza, solidão, medo, angústia, incerteza, desânimo, verbalizados na expressão: é difícil. A notícia sempre pareceu ter vindo de surpresa, algo nunca esperado e por isso de difícil absorção. Em meio à negação, à aceitação ou não, ou pelo menos a conformar-se com a situação, passam a sentir necessidade de operar alguma mudança interna, pessoal. Mesmo sofredamente, percebem a necessidade de abrir mão de certos valores e práticas prazerosas que fizeram parte de suas vidas, em favor de um estilo de vida centrado em orientações terapêuticas e cuidadosas promotoras de mais bem-estar e qualidade de vida. Passaram, então, a atentar para o aparecimento de novos recursos para experimentá-los na esperança de encontrar benefícios específicos à sua situação particular.

Em constatações baseadas em pesquisa⁽¹¹⁾ a mudança do estilo de vida das pessoas com doenças crônico-degenerativas envolve quase sempre a família, de tal forma a incorporar o processo de enfrentamento da cronicidade no funcionamento da unidade familiar. Nesse sentido, os idosos deste estudo relataram admitir, com o passar do tempo, sua dependência dos cuidados de outrem, não importando em qual nível ou qual aspecto da vida. Perceberam que viver com DP partilhando sua experiência pessoal com a família tornara-se um imperativo, enfrentá-la sozinhos se lhes afigurava quase impossível. Assim, essas manifestações levaram-nos a cunhar o terceiro tema emergido como: “A doença deve ser assumida em família”. Aflora nos relatos, a importância do apoio incondicional da família. Seus cuidados, solidariedade e companhia dissipavam os sentimentos de insegurança, dúvida, medo, solidão, desamparo e, ao mesmo tempo, moviam-se de mais coragem para tocar a vida e encontrar satisfação no cotidiano, buscando viver momentos possíveis de prazer e bem-estar, a cada dia.

Por fim, o tema: “Conviver em grupo de pares ajuda, anima, socializa”, emergiu como manifestação positiva dos sujeitos deste estudo, participantes do grupo de ajuda mútua, os quais vêm experimentando seus benefícios desde que se integraram ao grupo. As manifestações são da alegria de fazer novas amizades, de compartilhar problemas da vida, de

solidarizar-se com as alegrias e tristezas dos outros, de se entre ajudarem, de se divertirem juntos, de se telefonarem, enfim um espaço novo formado de rede de suporte social. A emergência de tal categoria significativa confirma o potencial desse tipo de trabalho grupal para o cuidado da vida e de saúde dos que convivem longamente com a situação de cronicidade. Representa, também, um recurso que contribui grandemente para a saúde e o bem-estar familiar, na medida em que facilita e divide a tarefa cuidadora da família⁽¹¹⁻¹³⁾.

CONCLUSÃO

Guardadas as limitações interpretativas próprias desta equipe de pesquisa, o empenho aprofundado possível de análise levou-nos a destacar quatro grandes temas seqüenciados segundo a trajetória vivida pelos pacientes portadores de Doença de Parkinson, retratando o significado por eles atribuído: “Ouvir o diagnóstico de Parkinson é sempre um impacto,” Sempre é difícil, é uma surpresa”; “Conviver com Parkinson?... tem que se esforçar!”; “A doença deve ser assumida em família”; “Conviver em grupo de pares ajuda, anima, socializa”.

O significado da vivência de ter e viver com a Doença de Parkinson revelado pelos portadores, no relato de suas histórias, fornece pistas relevantes para rever e expandir os programas de saúde que sejam consentâneos com as reais necessidades de atenção do binômio: portador de Parkinson e família cuidadora^(9, 12-14).

Agradecimentos: As autoras agradecem aos membros da Associação Parkinson - Santa Catarina (APASC) que compreenderam a importância de se desenvolver pesquisas que desvendem conhecimentos para o aprimoramento das tecnologias cuidativas e colaboraram abrindo espaços que facilitaram aos portadores de DP, participantes do Grupo de Ajuda Mútua, a se disporem como sujeitos do presente estudo. Ao Programa CNPq/PIBIC – UFSC com alocação de uma bolsista IC, tornando viável a realização da presente pesquisa.

REFERÊNCIAS

1. Meneses MS, Teive HAG. Doença de Parkinson: aspectos clínicos e cirúrgicos. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 1996.
2. Reis T. Doença de Parkinson: pacientes, familiares e cuidadores. Porto Alegre: Pallotti; 2004.
3. Limongi JCP, organizador. Conhecendo melhor a Doença de Parkinson: uma abordagem multidisciplinar com orientações práticas para o dia-a-dia. São Paulo: Plexus; 2001.
4. Caldas CP. A saúde do idoso: a arte de cuidar. Rio de Janeiro: EdUERJ; 2004.
5. Alvarez AM, Schneider P, Gonçalves LHT. Grupo de ajuda mútua de familiares de idosos portadores de Doença de Alzheimer e doenças similares do HU/UFSC. Rev Ciênc Saúde. 2002; 21(2):54-66.
6. Barros CASM. Grupo de ajuda mútua. In: Zimmermann DE, Osório LC. Como trabalhamos com grupos. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997. p. 107-17.
7. Silverman PR. Mutual helps groups: organization and development. Beverly Hills: Sage Publications; 1980.
8. Trentini M, Gonçalves LHT. Pequenos grupos de convergência - um método no desenvolvimento de tecnologias na enfermagem. Texto & Contexto Enfermagem. 2000; 9(1): 63-78.
9. Vargas DRM, Gonçalves LHT. O marco de referência de trajetória de condições crônicas de Corbin e Strauss em uma situação de cuidado de pessoas idosas. Texto & Contexto Enfermagem. 2000; 9(2): 251-63.
10. Meihy JCSB. Manual de história oral. 4. ed. São Paulo: Loyola; 2002.
11. Fernandes H, Neman F. A (re)organização do querer-viver social-familiar: história oral de portador de AIDS. Rev Paul Enfermagem. 2002; 21(2): 126-32.
12. Mendes MRSS, Gusmão JL, Faro ACM, Leite RCBO. A situação social do idoso no Brasil: uma breve consideração Acta Paul Enfermagem. 2005; 18(4):422-6.
13. Alvarez AM. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Florianópolis: UFSC - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2001.
14. Gonçalves LHT, SCHIER J. “Grupo aqui e agora” - uma tecnologia leve de ação socioeducativa de enfermagem. Texto & Contexto Enfermagem. 2005; 14(2): 271-9