

A CONVIVÊNCIA COM A DOENÇA DE PARKINSON NA PERSPECTIVA DO PARKINSONIANO E SEUS FAMILIARES

Fabiana Magalhães NAVARRO-PETERNELLA^a, Sonia Silva MARCON^b

RESUMO

O objetivo do estudo foi investigar como é para parkinsonianos e familiares conviver com a doença de Parkinson. Estudo descritivo de natureza qualitativa, desenvolvido com dez indivíduos com doença de Parkinson e um familiar de cada, totalizando vinte informantes, sendo os dados coletados por meio de questionário semiestruturado. Da análise de conteúdo verificamos que apesar das dificuldades, muitos demonstram aceitação ou conformidade em relação às limitações da doença, outros continuam experienciando revolta e esperança pela cura. As maiores mudanças evidenciadas pelo parkinsoniano e seus familiares estão relacionadas com a questão da dependência, perda da autonomia para o trabalho e atividades de vida diária, que acarretam mudanças em toda a dinâmica familiar. Desta forma, pequenas intervenções poderiam contribuir para uma melhor convivência com a doença.

Descritores: Família. Doença de Parkinson. Doença crônica. Relações interpessoais. Enfermagem familiar.

RESUMEN

El objetivo del estudio fue investigar como es para parkinsonianos y familiares convivir con la enfermedad de Parkinson. Estudio descriptivo de naturaleza cualitativa, se llevó a cabo entre diez individuos con enfermedad de Parkinson y un miembro de la familia de cada uno, totalizando veinte informantes, con datos recogidos a través de cuestionario semiestructurado. Del análisis de los discursos verificamos que a pesar de las dificultades, muchos demuestran aceptación o conformidad en relación a las limitaciones de la enfermedad, otros continúan experimentando revuelta y esperanza por la cura. Los mayores cambios evidenciados por el parkinsoniano y sus familiares están relacionados con la cuestión de la dependencia y pérdida de la autonomía para el trabajo, actividades de vida diaria y actividades de ocio, que reflejan en toda la dinámica familiar. Por lo tanto, intervenciones pequeñas podrían contribuir a una mejor convivencia con la enfermedad.

Descriptor: Familia. Enfermedad de Parkinson. Enfermedad crónica. Relaciones interpersonales. Enfermería de la familia.

Título: La convivencia con la enfermedad de Parkinson en la perspectiva del parkinsoniano y sus familiares.

ABSTRACT

The objective of the study is to investigate what it is like for the patients and relatives to live with Parkinson's disease. This was a qualitative descriptive study, developed with ten individuals with Parkinson's disease and their relatives, summing up twenty informers, through semistructured interviews. Through discourse analysis, we verified that in spite of the difficulties, many patients show acceptance or conformity regarding to the limitations imposed by the disease, while others still experience anger and hope for a cure. The greatest changes demonstrated by patients and family members regard to the question of dependence and loss of autonomy for work, daily life and leisure activities, which impact on the entire family dynamic. This way, small interventions could contribute to a better coexistence with the disease.

Descriptors: Family. Parkinson disease. Chronic disease. Interpersonal relations. Family nursing.

Title: Living with Parkinson's disease from the perspective of parkinsonians and their relatives.

^a Fisioterapeuta Especialista em Gerontologia, Mestre em Ciências da Saúde, Docente do Curso de Fisioterapia da Unidade de Ensino Superior Ingá (UNINGÁ), Maringá, Paraná, Brasil.

^b Doutora em Filosofia da Enfermagem, Docente dos Programas de Mestrado em Enfermagem e em Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Maringá (UEM), Maringá, Paraná, Brasil.

INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson (DP) atinge 1 a 2% da população acima de 65 anos, sendo que, no Brasil, sua prevalência é de 3%⁽¹⁾. Por ser crônica e neurodegenerativa, pode gerar comprometimentos físico, mental, social e econômico, e ainda, afetar o humor, a cognição, o psicológico, a fala e a comunicação, interferindo na qualidade de vida dos indivíduos acometidos e de seus familiares^(1,2).

No Brasil, quando uma pessoa adquire uma doença como a de Parkinson, que traz consigo perdas de autonomia, geralmente recebe assistência de um membro de sua própria família, ou seja, pessoas que, não dispendo de formação profissional, são motivadas pela boa vontade e disponibilidade⁽³⁾. Todos os envolvidos podem ser afetados por mudanças na condução da vida, alterando a ordem de suas prioridades pessoais⁽⁴⁾, pois à medida que a doença evolui, ocorre uma tendência de aumento nas perdas funcionais, e, por conseguinte, na demanda por cuidados⁽⁵⁾.

A convivência diária com as dificuldades dos movimentos, alteração da marcha, falta de equilíbrio, entre outras, geram um grande estresse no ambiente familiar, porque não é só o indivíduo com Parkinson que vivencia este novo ritmo de vida, mas também os familiares próximos⁽⁶⁾. Daí, a necessidade de intervenções por meio de programas educacionais e multifocais, com vistas a melhorar a qualidade de vida dos cuidadores.

É preciso avaliar e identificar as características e fatores associados com a tensão que os cuidadores experienciam⁽⁷⁾, para subsidiar a implementação de estratégias de promoção à saúde e de suporte social a estas pessoas.

Diante do exposto, questiona-se: como o indivíduo com doença de Parkinson e seus familiares enfrentam o cotidiano? Para respondê-lo, definimos como objetivo deste estudo: investigar como é para o indivíduo com doença de Parkinson e familiares conviver com a doença.

MÉTODO

Estudo descritivo de natureza qualitativa, desenvolvido no município de Maringá-PR, o qual tem uma estimativa populacional de 331.412 habitantes, sendo que 8,9% de sua população é composta por pessoas acima de 60 anos⁽⁸⁾.

Os dados foram coletados no período de outubro a dezembro de 2007. Os participantes foram 20 indivíduos, sendo 10 deles com doença de Parkinson e os demais um familiar próximo, indicado pelo próprio parkinsoniano. Os entrevistados foram selecionados a partir do cadastro na Associação Maringaense de Parkinson (AMP), que contava com 50 parkinsonianos cadastrados, sendo 40 residentes em Maringá e os demais da região.

Foram incluídos no estudo indivíduos sem comprometimento cognitivo, na fala e na audição, ou qualquer outro fator que interferisse no entendimento das questões. Todos os indivíduos contactados concordaram em participar da pesquisa e novas inclusões foram realizadas até que situações novas deixaram de aparecer.

A coleta de dados se deu por meio de entrevista semiestruturada, realizada individualmente nos domicílios. Se o familiar indicado como mais próximo estivesse presente, realizava-se também a entrevista com o mesmo, caso contrário, marcou-se uma nova visita. Os depoimentos tiveram uma duração média de 60 minutos e foram gravados em sistema de áudio.

Para a entrevista utilizou-se um roteiro para o parkinsoniano, com quatorze questões abertas e outro para o familiar, com nove questões. As questões da entrevista foram elaboradas pelos próprios autores, com base no objetivo do estudo e avaliadas por três profissionais da área de enfermagem. O questionário constituiu-se de dados de caracterização sócio-demográfica dos informantes e, aspectos de mudanças e percalços relacionados à convivência com a doença de Parkinson.

Os procedimentos de análise e interpretação dos dados foram feitos por meio da análise de conteúdo⁽⁹⁾. Para facilitar a interpretação e discussão, os dados foram trabalhados sob uma organização, em que as questões do instrumento foram traduzidas em tópicos sequenciais. Assim, após transcrição, na íntegra, das entrevistas e várias leituras minuciosas do material, foi realizado um agrupamento inicial segundo tópicos e significação das palavras. Posteriormente, desenvolveu-se a análise temática, a qual consistiu em descobrir os núcleos de sentido que constituíam os discursos dos sujeitos e cuja aparição poderia representar algo significativo para os pesquisadores⁽⁹⁾.

O projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa da Universidade Esta-

dual de Maringá (parecer nº 438/2007). Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias e estão identificados por cores e seus familiares são identificados pela mesma cor, acrescida da letra "C", de cuidador.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Entre os dez indivíduos com doença de Parkinson, seis são do sexo masculino, sete casados e seis não chegaram a completar o ensino fundamental. A idade varia de 46 a 76 anos, com média de 65,8 anos, sendo maior entre os homens (65,8) do que entre as mulheres (58,2 anos). O tempo de evolução da doença varia entre 2 e 17 anos, com média de 6,9 anos, visto que não há uma relação direta entre idade cronológica e tempo de doença, pois o indivíduo mais velho (Marrom com 76 anos) é o que possuiu menor tempo de evolução da doença (dois anos).

Os parkinsonianos fizeram referência aos sintomas que constituem os quatro sinais clássicos para o diagnóstico de Parkinson⁽²⁾, sendo que nove referiram o tremor, bradicinesia (lentidão nos movimentos) e instabilidade postural e, sete deles aludiram a rigidez articular. Esses sintomas podem comprometer a marcha, a fala, o equilíbrio e desencadear uma diversidade de sintomas como dores, fadiga, cansaço, depressão e congelamento.

To ruim pra andar, às vezes tenho que parar no meio fio e sentar para descansar um pouco [...] as pernas estão ficando cansadas (Azul).

Me incomoda que eu falo muito baixo, todo mundo fica ahm, ahm [...] pedindo pra eu repetir e reclamam que eu falo baixo... (Branco).

Não consigo andar nem duas quadras, começa doer tudo... é difícil né [lágrimas]. Às vezes quando travo, não consigo sair de casa ou então, não consigo me mexer [...] trava tudo, o corpo vai e a perna não vai, aí é quando caio... (Verde).

[...] a falta de equilíbrio que mais me incomoda. A hora que tomo o remédio para o Parkinson, o corpo começa a dançar, daí depois de umas duas horas para, mas aí já é hora de tomar outro remédio para o equilíbrio e o corpo começa a dançar de novo... E tem que tomar o remédio, para não cair, né (Pink).

Tais sintomas interferem diretamente na qualidade de vida dos parkinsonianos, podendo influ-

enciar negativamente na convivência com a doença, já que são visíveis as limitações e incapacidades na realização de pequenas tarefas do dia-a-dia. Cabe salientar que também podem estar presentes uma postura flexora e fenômenos de congelamento, caracterizado por bloqueio dos movimentos e manifestação de diversas queixas como comprometimento da marcha e mobilidade, fala, falta de equilíbrio e uma diversidade de sintomas como dores, fadiga, cansaço e depressão⁽²⁾.

Essa realidade suscita a vivência de 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.

Convivência com a doença de Parkinson

Conviver com uma doença crônica é um processo complexo que exige mudanças nos hábitos e costumes, muitos parkinsonianos e seus familiares mostraram sentimentos de aceitação ou conformidade com a doença e seus sintomas:

Me sinto feliz, porque a doença não mata, só caprichando no remédio e tomando direitinho que fica tudo bem, fica tranquilo [...] (Azul).

Agora eu aprendi a conviver, eu sei das minhas limitações, aprendi a conviver, aceitei, não é uma coisa que mata, mas tem que estar na ativa [...] (Vermelho).

[...] todos falam que se o pai tomar o remédio certinho, ele vai ter vida por muito tempo... Dão força para o pai, apóiam, ajudam e se preocupam sempre (Amarilo C).

Alguns aprenderam a aceitar ou se adaptaram às dificuldades geradas pela evolução da doença, outros, por sua vez, ainda não aceitaram e se revoltam com os pequenos e grandes obstáculos. A realidade é que, embora sejam variados os comportamentos frente à doença, é necessária uma adaptação contínua durante seu curso, devido a progressão dos sintomas clínicos e complicações⁽¹⁰⁾.

A adaptação ao novo estilo de vida, com respeito às limitações e dificuldades do dia-a-dia, se revela por meio de uma conscientização sobre a necessidade de um cuidado maior consigo mesmo:

Eu sinto assim... que eu tenho que me cuidar bastante, fazendo hidro, fazendo alongamento, fono, eu mesmo tenho que fazer força, não adianta os outros querer fazer força por mim, não dá né [...] (Branco).

E também por meio da valorização de pequenas conquistas:

[...] mas me habituei no meu modo de vida, antes não conseguia abotoar o sapato, pentear meu cabelo, agora eu consigo, demora mas sai... Vou pra igreja, já fui até pra Bahia sozinha!!! (Lilás).

No entanto, o sentimento de revolta é experimentado por alguns, como no caso de Verde, que mesmo após 13 anos de convivência com a doença, ainda não aprendeu a aceitar suas limitações:

Fico preocupado, considero o Parkinson um grande prejuízo que eu tive, porque eu trabalhei igual um louco durante 30 anos e aí agora, pra viajar tenho que pensar [...] porque to dependendo dos medicamentos, quando eu saio tenho que tomar o dispersível, fica bom por umas duas horas e daí já tá na hora de tomar o remédio do Parkinson e então já aparecem outros problema (Verde).

Ao que parece, a revolta não se associa ao tempo de convivência com a doença, mas à não aceitação do novo estilo de vida e das incapacidades aumentadas diariamente. Isso é compreensível, pois perder a independência e a autonomia não é fácil.

[...] se vou tomar um banho mais rápido, não consigo me enxugar, o braço não manobra, não obedece, aí eu saio do banheiro, vou pentear o cabelo e não consigo [...] jogo o pente, fico nervoso, não me conformo, me sinto prejudicado (Verde).

Outros, porém, agradecem a Deus pela condição em que se encontram, demonstrando que a força de vontade associada ao uso correto dos medicamentos, apesar dos efeitos colaterais, pode trazer melhorias nos sintomas da doença, maior aceitação das limitações e certa independência.

Para eu tomar banho levo 10 minutos, pra me trocar levo 40 minutos, tudo devagar, mas graças a Deus eu to conseguindo (Lilás).

A aceitação e boa convivência com a doença por parte do parkinsoniano e os cuidados mantidos pela família não são suficientes para superar

todas as dificuldades impostas pela doença, uma vez que, com seu avanço, surgem novas incapacidades, tornando visível a manifestação e aumento da dependência, concorrendo para o isolamento social do indivíduo com Parkinson:

Fico com vergonha quando estou perto das pessoas, aí fica pior ainda, trava tudo [...] (Pink).

[...] estes dias ela entrou em desespero porque foi comer e tremia tanto que começou a derrubar a comida [...] (Lilás C).

Essas dificuldades sociais podem surgir por diminuição da auto-estima e confiança nas pessoas, menor independência e liberdade, gerando um estresse que pode exacerbar ainda mais os sintomas físicos e psicológicos⁽¹⁰⁾. Nesses casos, a família passa a desempenhar um papel fundamental, visto que uma boa interação familiar, acompanhada de comprometimento e envolvimento conjunto e da presença de um diálogo sincero, poderá facilitar a busca por melhores condições de vida⁽¹¹⁾.

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:

Tenho muita esperança de que vão descobrir a cura e eu ainda vou me beneficiar; só penso que preciso estar bem para me beneficiar; então eu preciso estar bem, ou o melhor possível [...] (Rosa).

[...] esperar até [...] [muitas lágrimas] vir a cura [...] (Amarelo).

Enquanto profissionais de saúde não podemos deixar de incentivar esta perspectiva, pois sem a cura eminente, o cuidado com a qualidade de vida se torna prioridade, confirmando a importância de se promover mudanças cotidianas e adaptações para um novo estilo de vida, um estilo que seja coerente com as possibilidades dos indivíduos e seus familiares.

Mudanças no cotidiano da vida do parkinsoniano e família

Os indivíduos com DP revelaram que as mudanças ocorridas em suas vidas nem sempre forma lineares e harmônicas, sendo mais valorizadas por seus aspectos negativos, principalmente aque-

las relacionadas à dependência e perda da autonomia para o trabalho (resultando em aposentadoria precoce), atividades de vida diária e de lazer.

O que mudou mais foi eu ficar sem trabalhar, Deus me livre um me chamar de vagabundo e preguiçoso, ai eu fico com raiva (Azul).

Mudou muito é a dependência. Eu que era a chefe de família, eu que trabalhava, pagava minhas contas, tudo era eu, agora depender dos outros... Mudou muito, depender dos outros é o que dá mais angústia [...] (Lilás).

As mudanças nas atividades domésticas e de vida diária, por sua vez, ocorreram de forma adaptativa, embora nem sempre bem recebidas:

Mudou a gente não poder caminhar e se locomover onde quer [...] eu pescava e ajudava carregar o motor do barco [...] mas agora todo mundo se preocupa. Isso foi difícil, não poder fazer o que eu fazia, minha pescaria (Verde).

No caso de Rosa, que desenvolveu Parkinson precocemente, aos 36 anos e que há dez convive com a doença, observamos que apresentou maior disposição para fazer adaptações e também para incluir novas atividades em seu cotidiano.

[...] tirei os tapetes da casa, coloquei um suporte no banheiro para tomar banho, coisas que eu uso mais, to deixando mais na minha altura, porque o joelho dói um pouco se ficar abaixando [silêncio] [...] mas teve uma coisa muito boa, comecei fazer artesanato para manter a mão ativa, fazer movimento de pinça fina, e me apaixonei, porque é uma coisa que me preenche muito, isso foi algo positivo (Rosa).

Rosa nos mostra a importância de descobrir novas tarefas e atividades que proporcionem prazer, sendo realizadas dentro do limite físico de cada um. Para tanto, se faz necessário identificar recursos disponíveis e saber selecionar aqueles que possibilitam um maior bem estar físico e psicológico, definindo novas metas e construindo caminhos para alcançá-las⁽¹²⁾.

Em alguns casos pesquisados, percebe-se que a superação e a adaptação parecem sobrepor-se na vida dos pacientes. Nesses casos, os indivíduos com doença de Parkinson buscam valorizar as potencialidades de realizações e não focam muito em suas limitações.

Gosto de pescar e jogar truque, no bar: Os amigos me chamam de treme-treme [...] (Azul).

Sáímos bastante, comer pizza, shopping, cinema [...] sempre, e nas férias, gostamos de viajar, adoro! (Rosa).

Mas, em geral, não foi esse comportamento social que encontramos, pois há os que preferiram se afastar de suas atividades de lazer pelo fato de não poderem se comportar como gostariam, optando por não se expor, pois não aceitam muito bem as adaptações na forma de se vestir e aumento da dependência:

[...] já deixei de ir nos lugares [...] por exemplo, não posso por sapato de salto, não posso vestir social, então tem lugar que eu não vou (Lilás).

Não passeamos muito não, só vamos pra praia, que temos apartamento, ou de carro com meu irmão ou de ônibus. É que dependemos de alguém pra levar, e os filhos tem a vida deles (Verde).

Em alguns casos, a perda da disposição e o sentimento de vergonha parecem ser maior que a busca pela manutenção do convívio social, mesmo que ocorra estímulo e incentivo familiar:

Agora não passeio muito não, porque não dá [...] dá muita mão de obra. Eu não vou mais a baile, porque não consigo ficar sentado na cadeira mais que duas horas [...] (Verde).

Eu chamo ele, mas ele não tá querendo ir mais, ele tem vergonha e tá se isolando (Pink C).

Constata-se que algumas mudanças não permitem mais que o indivíduo desfrute de tudo que fazia parte de sua vida, antes de ser portador de uma condição crônica⁽¹³⁾. É necessário, porém, encontrar novos caminhos para se manter a qualidade e o bem-estar físico, social e psicológico. É justamente nesse processo de busca que a família tem papel fundamental.

O papel da família

Observamos que as mudanças não se restringiram apenas às situações vivenciadas pelo parkinsoniano, mas envolveu todo o ambiente familiar. Os familiares, de uma forma geral, demonstraram melhor aceitação da situação, e fizeram referência às mudanças no cotidiano familiar a partir de uma

maior preocupação e percepção sobre a necessidade de maiores cuidados:

É mais preocupação. Logo no começo os filhos não queriam deixá-lo ir pra rua [...] tinham a preocupação de ele cair na rua (Amarelo C).

[...] cuidado assim, pra não deixar ficar muito tempo sozinha, ou ela querer fazer coisas que ela não agüenta, porque ela é bem teimosa e as vezes ela quer fazer as coisas que não pode [...] no dia-a-dia tá normal, é mais no cuidado mesmo e na atenção que aumentou bastante (Lilás C).

E também em relação ao seguimento dos cuidados profissionais:

[...] meus irmãos ficam cobrando dela pra ir caminhar, ir na fono, na fisio [...] (Branco C).

[...] os filhos me cobram que eu tenho que fazer mais fisioterapia, porque eu falto muito!!! (Verde).

Os familiares também revelaram que procuraram incorporar os cuidados necessários para com o indivíduo em sua rotina e, ao mesmo tempo, manter um mínimo de atividade social, promovendo a inserção social do indivíduo com DP.

Sempre saímos. Nunca deixamos de fazer nada por causa do Parkinson (Rosa C).

Passeamos sim, no começo ele queria ficar só sentado aqui, não queria fazer nada, nem sair, mas aí eu falei pra ele que ele não podia ficar se escondendo das pessoas assim (Amarelo C).

Constatamos que a família busca manter a normalidade dos fatos para tentar amenizar o impacto na convivência com a doença. Existirá momentos que será impossível negar as mudanças, sendo necessária a orientação profissional para que os familiares se tornem mais preparados para intervir adequadamente nas situações de cuidado, sem tanto prejuízo em sua saúde física e emocional.

Não teve mudanças, a gente procura continuar normal, que nem [...], ele quer que a gente o trate como doente, mas eu e minha filha o tratamos normal, pra ver se ele reage um pouco, porque ele é muito caidão. Então mantemos a rotina normal, pra ele não cair de uma vez (Pink C).

Nos preocupamos mais, o carro tá adaptado, coisas que ela gostava e teve que tirar, como os tapetes, tudo vamos procurando adaptar da melhor maneira. Mas no dia-a-dia, não houve mudanças [lágrimas] (Rosa C).

As manifestações emocionais dos familiares durante as entrevistas revelaram, muitas vezes, a realidade não dita, demonstrando que mudanças ocorreram, mas houve uma boa adaptação. O cuidado para com o indivíduo com DP emergiu do carinho e amor existente entre eles, que mesmo em meio às limitações, alguns familiares sempre incentivaram a manutenção da independência:

[...] eu disse para meu filho: Teu pai não está impossibilitado de trabalhar, ele pode, não podemos tirar isso dele e deixar ele só sentado dentro de casa, de jeito nenhum, eu não vou tirar este direito dele [...] (Amarelo C).

Embora o cuidado com um membro da família com DP envolva mudanças emocionais, físicas e financeiras, constatamos que os familiares se propuseram a estabelecer outras prioridades e a aceitar a nova rotina da forma mais natural, envolvendo-se com as dificuldades, experimentando dúvidas e incertezas, mas sempre buscando melhorar a saúde e qualidade de vida do seu parente⁽¹⁴⁾. Isso nos revela que o cuidar não é simplesmente uma imposição, mas um exercício do eu, decorrente dos laços afetivos existentes entre os cuidadores e os que necessitam de cuidado⁽¹⁵⁾, entendendo que cuidador é mesmo aquela pessoa que está mais próxima e com quem o indivíduo com DP compartilha os dissabores do dia a dia e também as pequenas conquistas ante as dificuldades impostas pela doença.

Mudanças só estas mesmo, o pessoal se preocupa e cuida mais. Praticamente só minha mulher mesmo, porque meus irmãos estão longe [...] mas o pessoal fica preocupado né (Verde).

O indivíduo precisará muito ou pouco de um cuidador de acordo com sua autonomia. A forma como se constrói a relação de dependência parcial ou total, pode gerar situações de estresse⁽⁷⁾. Alguns conflitos iniciados antes do aparecimento da doença, podem se intensificar com a nova situação vivida, causando ansiedade e frustração nas pessoas envolvidas⁽⁴⁾.

Por essa razão, é muito importante que os membros familiares procurem se apoiar mutuamente para manter o máximo de individualidade ao parkinsoniano em suas atividades diárias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do estudo mostraram uma variedade de sentimentos experienciados tanto pelos indivíduos com DP como por seus familiares, como aceitação, revolta, vergonha e até a esperança. As mudanças ocorridas no cotidiano também foram bem elucidadas, abordando desde pequenos trabalhos domésticos, até o deixar de se relacionar socialmente com outras pessoas.

Por fim, a última categoria destacou a importância do papel da família para o enfrentamento da doença e manutenção da independência e bom convívio com as mudanças e dificuldades. Ainda, explicitou a complexidade e a dificuldade que é enfrentar a situação de convívio com uma doença crônica e progressiva, como o Parkinson, a qual muitas vezes é marcada pela presença de estigma até mesmo por parte do indivíduo que tem a doença.

Estes achados são importantes para subsidiar uma atuação mais efetiva por parte dos profissionais de saúde, em especial os de enfermagem, junto ao parkinsoniano e sua família. Nesta atuação, a família precisa ser compreendida, valorizada e devidamente instrumentalizada, pois sua participação é fundamental no estímulo do doente, mantendo vivas suas possibilidades e potencialidades, e também no uso regular dos medicamentos que são imprescindíveis para limitar os avanços da doença.

Muitas são as mudanças e as dúvidas em relação à doença e sua progressão, especialmente no que se refere ao acometimento das habilidades motoras e conseqüentemente, na repercussão para as atividades de vida diária. Dessa forma, faz-se necessário a sensibilização por parte dos profissionais da enfermagem e demais áreas da saúde quanto à importância de buscarem alternativas que possibilitem um melhor convívio com a doença e suas incapacidades, a fim de melhorar a qualidade de vida dos parkinsonianos e de seus familiares.

REFERÊNCIAS

- 1 Barbosa MT, Caramelli P, Maia DP. Parkinsonism and Parkinson's disease in the elderly: a community-based survey in Brazil (The Bambui study). *Mov Disord.* 2006;1:800-80.
- 2 Paula RF, Teixeira-Salmela LF, Faria CDCM, Brito PR, Cardoso F. Impact of an exercise program in physical, emotional, and social aspects of quality of life of individuals with Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2006;21(8):1073-7.
- 3 Arruda MC, Alvarez AM, Hisako L, Gonçalves T. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Ciênc Cuid Saúde.* 2008;7(3):339-45.
- 4 Gonçalves LGT, Alvarez AM, Arruda MC. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. *Acta Paul Enferm.* 2007;20(1):62-8.
- 5 Habermann B, Davis LL. Lessons learned from a Parkinson's disease caregiver intervention pilot study. *Appl Nurs Res.* 2006;19:212-5.
- 6 Schestatsky P, Zanatto VC, Margis R, Chachamovich E, Reche M, Batista RG, et al. Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Rev Bras Psiquiatr.* 2006;28(3):209-11.
- 7 Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev Esc Enferm USP.* 2008;42(1):19-25.
- 8 Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde. Estimativa populacional para o TCU: população estimada para Maringá-PR [Internet]. Brasília (DF); 2008 [citado 2008 nov 01]. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?ibge/cnv/poptpr.def>.
- 9 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
- 10 Simons G, Thompson SBN, Pasqualini MCS. An innovative education programme for people with Parkinson's disease and their careers. *Parkinsonism Relat Disord.* 2006;12(1):478-85.
- 11 McRae C, Sherry P, Roper K. Stress and family functioning among caregivers of persons with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 1999;5(1):69-75.
- 12 Francioni FF, Silva DGV. O processo de viver saudável de pessoas com diabetes mellitus através de

- um grupo de convivência. Texto Contexto Enferm. 2007;16(1):105-11.
- 13 Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. Parkinsonism Related Disord. 2006;12(1):35-41.
- 14 Brondani CM, Beuter M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. Rev Gaúcha Enferm. 2009;30(2):206-13.
- 15 Costa VT, Alves PC, Lunardi VL. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. Rev Enferm UERJ. 2006;14(1):27-31.

**Endereço da autora / Dirección del autor /
Author's address:**

Fabiana Magalhães Navarro-Peternella
Rua Maringá, 638, ap. 103 C, Jardim Aclimação
87050-740, Maringá, PR
E-mail: navarrofabiana@gmail.com

Recebido em: 05/03/2010
Aprovado em: 28/07/2010