



# Doença de Parkinson: Enfrentamento e convívio

## Parkinson's disease: Coping and coexistence

Rafaela Vivian Valcarenghi<sup>1</sup>

Angela Maria Alvarez<sup>2</sup>

Simony Fabíola Lopes Nunes<sup>2</sup>

Karina Silveira de Almeida Hammerschmidt<sup>2</sup>

Maria Fernanda Baeta Neves Alonso da Costa<sup>2</sup>

Josiane Steil Siewert<sup>3</sup>

### Resumo

**Objetivo:** Conhecer as formas de enfrentamento no convívio com a doença de Parkinson. **Método:** O referencial metodológico utilizado foi a Teoria Fundamentada nos Dados. Participaram da entrevista em profundidade 30 pessoas diagnosticadas com doença de Parkinson cadastradas na Associação Parkinson Santa Catarina, SC, Brasil. Após o processo de codificação dos dados, cinco pessoas com a doença validaram os achados. A coleta de dados ocorreu entre os meses de setembro de 2013 a abril de 2014. **Resultados:** As categorias que emergiram foram: Compartilhar atividades junto a pessoas com doença de Parkinson; Ter o apoio da família; Buscar viver saudável: atividades para autoestima e qualidade de vida. **Discussão:** Destaca-se, em estudo, a importância da companhia da família na promoção da estabilidade e autoestima do paciente, onde o amparo da família ajuda no enfrentamento da condição de saúde. **Conclusão:** Foi possível conhecer as formas de enfrentamento para conviver com a doença, principalmente no compartilhar experiências com semelhantes; o apoio da família, atividades de lazer, e mudanças no estilo de vida; tais características são pertinentes para o cuidado à saúde de pessoas com doenças neurodegenerativas.

**Palavras-chave:** Doença de Parkinson. Apoio Social. Enfermagem. Família. Pesquisa Qualitativa.

<sup>1</sup> Faculdade de Santa Catarina, Departamento de Enfermagem. São José, SC, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Enfermagem. Florianópolis, SC, Brasil.

<sup>3</sup> Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Santa Catarina, Departamento de Enfermagem. Joinville, SC, Brasil.

Financiamento da pesquisa: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior / Programa de Demanda Social (CAPES-DS) por meio de bolsa de estudo 2013/2015.

Os autores declaram não haver conflito na concepção deste trabalho.

Correspondência/Correspondence  
Rafaela Vivian Valcarenghi  
rafaelavalcarenghi@yahoo.com.br

Recebido: 08/08/2019

Aprovado: 11/05/2020

## Abstract

**Objective:** To know the ways of coping when living with Parkinson's disease. **Method:** The methodological framework used was the Grounded Theory. Thirty people diagnosed with Parkinson's disease registered at the Parkinson Santa Catarina Association, SC, Brazil, participated in the in-depth interview. After the data coding process, five people with the disease validated the findings. Data collection took place between September 2013 to April 2014. **Results:** The categories that emerged were: Share activities with people with Parkinson's disease; Have family support; Seek healthy living: activities for self-esteem and quality of life. **Discussion:** The study highlights the importance of family company in promoting patient stability and self-esteem, where family support helps in coping with the health condition. **Conclusion:** It was possible to know the ways of coping to live with the disease, especially in sharing experiences with peers; family support, leisure activities, and lifestyle changes; Such characteristics are pertinent to the health care of people with neurodegenerative diseases.

**Keywords:** Parkinson Disease. Social Support. Nursing. Family. Qualitative Research.

## INTRODUÇÃO

As doenças crônicas podem acarretar incapacidades e ocasionar dependência física, cognitiva e social, representando significativo impacto na sociedade. Essas doenças podem resultar limitações nas atividades de seu viver diário, dificuldades de autocuidado e dependência de outras pessoas, como cuidadores/familiares<sup>1</sup>.

As políticas de saúde devem ser orientadas à promoção da autonomia e da funcionalidade da pessoa que convive com doença crônica. Esse enfoque é primordial, tanto para a redução de custos como para as aposentadorias precoces; previdência social e afastamentos por motivo de doença quanto, para o indivíduo e sua família que podem vislumbrar uma melhor qualidade de vida, maior participação social e autonomia para o exercício de sua cidadania<sup>2</sup>.

Uma importante doença crônica não transmissível (DCNT) é a Doença de Parkinson (DP), considerada um transtorno neurológico, de natureza progressiva, caracterizada pela “degeneração das células da camada ventral da parte compacta da substância nigra e do locus ceruleus”<sup>3</sup>, com prejuízo na área motora e não motora, influenciando na qualidade de vida dessas pessoas. Desta forma, a assistência holística através da elaboração de ferramentas de prevenção, educação em saúde, suporte e tratamento de pessoas com DP, familiares e cuidadores poderiam colaborar para viver mais saudável.

Associadas aos aspectos físicos da doença, devem ser consideradas as dimensões não motoras, uma vez que podem afetar a qualidade de vida tanto quanto os comprometimentos motores, garantindo que elas tenham uma sobrevivência com mais qualidade, sustentando as convivências sociais por mais tempo<sup>4</sup>.

A literatura elenca uma variedade de intervenções não farmacológicas com efeitos na qualidade de vida em pessoas com DP, como: dança, yoga, acupuntura, reflexologia, terapia musical, caminhada nórdica, fisioterapia e terapia cognitivo-comportamental em grupo. Tais atividades desempenham impacto positivo na melhoria dos sintomas neuropsiquiátricos, além de reduzir a gravidade dos sintomas motores e não motores da DP, melhorando a resposta adaptativa dos indivíduos no enfrentamento da doença<sup>5</sup>.

É importante ressaltar que nenhuma das intervenções terapêuticas atualmente disponíveis, sozinhas ou combinadas, oferece uma estratégia inteiramente satisfatória para a assistência a pessoa com a DP<sup>6</sup>. No entanto, caberá aos profissionais de saúde compreender o significado de conviver com a doença, informar e contribuir para que a pessoa tenha uma vida saudável.

Assim, este estudo teve como questão norteadora: Quais as formas de enfrentamento no convívio com a doença de Parkinson? E objetivo: conhecer as formas de enfrentamento no convívio com a doença de Parkinson.

## MÉTODO

Trata-se de estudo qualitativo, utilizando Referencial Metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Nesse método, o investigador avalia os dados para compreender uma situação estabelecida, “como” e “por que” os informantes se comportam de determinada forma em relação a um fenômeno ou situação<sup>7</sup>.

O estudo respeitou os preceitos da saturação teórica dos dados, realizando entrevista em profundidade com três grupos amostrais, de acordo com o tempo de diagnóstico da DP: Grupo amostral 1 – pessoas com diagnóstico até 5 anos incompleto; Grupo amostral 2 – pessoas com diagnóstico de 5 anos a 10 anos incompleto; Grupo amostral 3 – pessoas com diagnóstico acima de 10 anos.

Neste sentido, participaram do estudo 30 pessoas com DP, cadastradas na Associação Parkinson Santa Catarina (APASC). Tal Associação é uma entidade civil de direito privado, sem fins lucrativos, fundada em março de 2004 com o objetivo de incorporar, amparar e assegurar os direitos dos seus 139 associados. Para alcançar tal objetivo articula-se com as instituições de ensino, saúde e comunidade em geral para ofertar atividades que promovam a saúde, o tratamento, autocuidado e conviver saudável com a DP. As atividades multidisciplinares oferecidas em parceria com instituições de ensino superior da região são: reuniões do Grupo de Ajuda Mútua (GAM) mediadas por enfermeiras; fonoaudiologia em grupo; dança de salão; fisioterapia e jogo de bocha.

Além do cadastro na APASC, os critérios de inclusão no estudo foram: condição cognitiva preservada, conforme escore de avaliação cognitiva do Mini Exame do Estado Mental<sup>8</sup> (Escore de 30 a 27 – função cognitiva preservada. Escore de 26 a 24 – alteração não sugestiva de déficit. Escore de 23 pontos ou menos – sugestivo de déficit cognitivo); e condições de se comunicar verbalmente com a pesquisadora. Foram incluídas pessoas com DP não idosas, por considerar que essa doença, assim como outras doenças neurodegenerativas, aceleram o processo de envelhecimento e o enfrentamento de envelhecer com a doença.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora no período de setembro de 2013 a abril de 2014. Para coleta de dados, utilizou-se de entrevista em profundidade, guiada pelas seguintes questões norteadoras: - *Conte-me como foi o diagnóstico da doença; Fale-me sobre sua vivência com a doença de Parkinson; Após o diagnóstico da doença, teve alguma modificação nas suas atividades diárias?; Quais as modificações na família?; E nos demais relacionamentos?; Como o(a) senhor(a) enfrenta essa condição crônica?; Como o(a) senhor(a) considera a convivência com outras pessoas que também têm a doença?* Os demais questionamentos emergiram em função do diálogo estabelecido por conta das perguntas iniciais e no sentido de aprofundar os achados das entrevistas anteriores. As entrevistas duraram entre 30 minutos a duas horas, sendo gravadas em mp3 e em seguida transcritas. Após, foram devolvidas aos participantes para que pudessem realizar correções ou inserir outras informações necessárias.

As pessoas com DP foram convidadas a participar da pesquisa por meio de ligação telefônica ou pessoalmente, e foram agendadas entrevistas na residência ou no Núcleo de Estudos da Terceira Idade (NETI), local onde acontecem as reuniões do GAM. Durante a coleta e análise dos dados foram utilizados memorandos e diagramas, para registro das informações e percepções e, para melhor visualização dos dados e conceitos.

Para análise e codificações dos dados utilizou-se as técnicas estabelecidas pela TFD (codificação aberta - permite que os dados sejam separados, examinados e relacionados no intuito de visualizar similaridades e diferenças, o que possibilita boa discriminação e diferenciação entre as categorias; codificação axial - as categorias são relacionadas e definidas às suas subcategorias para suscitar esclarecimentos mais precisos e completos e codificação seletiva – refere-se ao processo de integrar e de refinar categorias)<sup>7</sup>. Nesta pesquisa, não foram utilizados softwares de análise de dados para gerenciar o processo de codificação dos dados, e sim, planilhas no *Word*.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob Parecer favorável de número 329.662. Foi obtida autorização junto à coordenação

da APASC, para convidar as pessoas cadastradas na Associação. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) antes da entrevista. Todas as fases desta pesquisa foram fundamentadas nas normas éticas internacionais e nacional da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde<sup>9</sup>. Em relação à confidencialidade, os participantes foram identificados com a letra “P” seguida do número correspondente à coleta de dados, exemplo: participante com entrevista de número 1: P1, e assim sucessivamente.

A validação do modelo teórico encontrado é um critério para imprimir rigor científico à pesquisa, neste sentido, após a elaboração da teoria é imprescindível que o pesquisador realize a validação das categorias e sua relação com o tema central<sup>7</sup>. Na validação os participantes devem reconhecer-se na história que está sendo contada. Para isso, ele foi validado por meio da apreciação dos achados por outro grupo de pessoas com DP que não participaram da etapa anterior.

Participaram do processo de validação cinco pessoas, sendo quatro homens e uma mulher, com idades variando de 41 a 75 anos, e tempo de diagnóstico da DP entre dois e 18 anos. A validação ocorreu

por meio de dinâmica, na qual foi solicitado que os validadores olhassem para o modelo apresentado com o intuito de concentrarem-se e refletirem sobre ele, assim seria possível a comparação com suas experiências, de forma que pudessem ou não se reconhecer na vivência com a DP.

## RESULTADOS

Em relação aos participantes do estudo, a Tabela 1 representa a caracterização dos mesmos no que tange sexo, idade e tempo de diagnóstico da DP.

Observa-se que na população do estudo, houve maior predominância de DP em mulheres e idosos entre 70 a 79 anos de idade. Quanto ao tempo de diagnóstico a maioria dos entrevistados apresentava até 5 anos de vivência com a DP.

Por meio das codificações foi possível desvelar o fenômeno central: *Vivendo com a doença de Parkinson* e assim, as categorias que compõem as formas de enfrentamento no convívio com a DP: Compartilhar atividades junto a pessoas com doença de Parkinson; Ter o apoio da família; Buscar viver saudável: atividades para autoestima e qualidade de vida.

**Tabela 1.** Caracterização dos participantes do estudo quanto ao sexo, faixa etária e tempo de diagnóstico. (N= 30). Florianópolis, SC, 2015.

| Variáveis              | n (%)     |
|------------------------|-----------|
| Sexo                   |           |
| Feminino               | 19 (63,3) |
| Masculino              | 11 (36,7) |
| Faixa etária (anos)    |           |
| Menos de 60            | 10 (33,3) |
| 60–69                  | 07 (23,3) |
| 70–79                  | 11 (36,7) |
| ≥80                    | 02 (6,7)  |
| Tempo de diagnóstico   |           |
| Até 5 anos incompleto  | 14 (46,7) |
| 5 a 10 anos incompleto | 07 (23,3) |
| Acima de 10 anos       | 09 (30,0) |

Fonte: próprias autoras.

## Compartilhar atividades junto a pessoas com doença de Parkinson

Essa categoria revela-se pelos depoimentos que identificam o compartilhar de atividades junto a pessoas com DP, principalmente no convívio com os integrantes da APASC. Essa associação convida pessoas com a DP e seus familiares para participarem de atividades com o intuito de promover a saúde; o convívio com outras pessoas com a doença, e para compartilharem suas experiências. Ainda possibilita a pessoa com a DP enxergar-se por meio do outro; ajudar-se e sentir-se pertencente a um grupo.

O primeiro impacto é conhecer outras pessoas com a DP, às vezes, apresentando grau de limitação maior ou menor que o seu.

“[...] eu vejo a evolução como é que vai ser, que não é tão assustador quanto no primeiro momento me pareceu, não deixa de ser assustador, mas é menos, e eu acho bom porque a gente vai vendo, os outros vão vendo a gente, e a gente vai vendo os outros, e um socorre o outro, o pessoal comenta, fala, então a gente fica alerta”. (P6)

As pessoas com DP, por meio das atividades vinculadas à APASC, compartilham percepções sobre a doença. Para alguns, isso pode gerar tensão e expectativas negativas, e para outras, consolo por conhecerem pessoas que buscam aceitar a doença.

“[...] a gente está num patamar só, nós estamos no mesmo barco. Então é uma situação, assim, que traz uma certa responsabilidade, de família, como se todos nós fossemos irmãos. Nós nos damos bem porque estamos no mesmo barco, a nossa afinidade é só o cuidado da saúde, do corpo, e da mente. Então é muito, muito bom essa convivência com o pessoal aqui do Parkinson, é muito importante, e muito família, nós ficamos tudo como se fosse uma família, importantíssimo”. (P17)

A convivência em grupo proporciona o compartilhamento de saberes, conhecimentos, experiências, sendo possível visualizar a ajuda mútua entre os participantes do grupo.

“[...] esses congraçamentos que nós fizemos aqui, essas reuniões duas vezes por mês que nós fizemos aqui se aprende muito, e a gente vai assistindo, e vai se integrando e vai tendo qualidade de vida, vai procurando ter qualidade de vida”. (P17)

Por meio da interação entre as pessoas com a DP foi possível compreender a importância das relações interpessoais e ter conhecimento sobre a doença por meio do outro.

“[...] Nós estamos no mesmo barco, eu noto os amigos, principalmente quando estamos na bocha, quando dá a recaída, recaída é a hora de tomar o remédio... O nosso amigo, ele vai abaixando, vai abaixando, vai arrastando o pé e tal, eu: Ó, tá na hora do remédio, tá na hora do remédio. E... bom, também não vou falar o nome... ele 11 horas eu sei que ele toma o remédio, e às vezes ele esquece, e eu não quero que ele recaia, então tem que tomar primeiro pra continuar. Então a gente anda no mesmo barco, então cada um avisa o outro, um ajuda o outro”. (P15)

Além disso, a amizade, o companheirismo e a convivência são extremamente positivas para o enfrentamento de tal condição crônica, pois se percebe que as pessoas com DP cuidam-se entre si, estimam melhoras aos outros, partilhando de anseios e alegrias em comum. Por meio dos depoimentos, percebe-se a importância de participar do grupo de ajuda mútua e compartilhar as vivências.

## Ter o apoio da família

A família representa papel importante para as pessoas com a DP. Muitos relatam a essencialidade do apoio de seus familiares para a aceitação e convívio com a doença e suas limitações. Outros percebem que há grande impacto para o seu familiar à descoberta da DP e às modificações impostas pela doença, como a lentidão e dificuldade de realizar as atividades do dia a dia. Alguns relatam que notam o sofrimento da família e a não aceitação da DP pelo membro familiar, inclusive, evitam comentar sobre a doença com outras pessoas.



“[...] Na Associação tinha um congresso de Parkinson, aí eu levei a minha esposa. Lá tinha um pessoal que já estava com bastante dificuldade, e eu estava ainda no início da doença, então para minha esposa foi bastante complicado aqui, de ver aquelas pessoas naquela situação. Então, ali no final, foi cantado aquele hino lá do Parkinson, então eu sei que deu uma crise de choro nela. Então foi um choque, principalmente para minha esposa, a minha esposa que teve mais essa sensibilidade até entender o processo”. (P18)

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

“[...] Eu acho que elas (filhas) não caíram na real ainda, nem uma das duas, elas só dizem assim pra mim: ”Ai, mãe, é bom tu fazer terapia.”. Às vezes, eu digo para elas: Tu tens que ajudar um pouco mais a mãe, a mãe tá sentindo tantos limites... Mas elas não enxergaram ainda isso. Elas acham que eu tenho um Parkinson normal, que não vai me limitar a absolutamente nada”. (P19)

Talvez pela dificuldade em saber que o familiar tem uma doença crônica e neurodegenerativa ou mesmo pelo desconhecimento das características da doença, alguns percebem que o familiar não compreende a condição de saúde. A família, assim como a pessoa com DP, passa por um processo conflituoso até a aceitação da doença.

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

“[...] eu tenho muito apoio dos meus filhos. Meus filhos são maravilhosos... Eles ligam de manhã, eles ligam à noite, e eles vêm aqui todo dia. Então a gente se sente confortável, com o carinho assim que eles dão, a gente leva mais tranquilo, não fica mais assim abalada”. (P5)

O apoio dos familiares faz com que a DP seja encarada com mais tranquilidade, pois o cotidiano dessas pessoas com a doença é permeado de novas situações, nas quais há a necessidade de serem socializadas com o familiar. É importante poder contar com alguém que se disponha a escutar, dialogar, compreender e auxiliar na solução de acontecimentos diários advindos da doença.

### Buscar viver saudável: atividades para autoestima e qualidade de vida

A nova condição de saúde e doença faz com que as pessoas procurem por atividades que melhorem sua autoestima e qualidade de vida. Alguns relataram que, antes de apresentar a doença, trabalharam demasiadamente, sem tempo para realizar passeios ou atividades prazerosas. Os participantes refletem se é possível ter uma vida saudável com a DP:

“[...] Tu passa a ter outro comportamento, a partir do momento que tu... Tipo assim, eu fiquei mais deprimido, eu tomo antidepressivo, porque o cara fica meio pra baixo. Então horas que tu ficas: Mas por que eu? Não fiz nada de errado! Tu ficas se perguntando, mas tu sabes que a resposta é porque é uma loteria, pode ser com gente melhor do que eu. Alguns momentos tu fazes reflexão sobre isso, tu pensas: eu tenho Parkinson! Tua vida agora é diferente, tu podes evoluir, tu ficas com essa reflexão”. (P8)

“[...] aí tu começa a questionar qualidade de vida, sabendo que é uma doença neurodegenerativa, é progressiva, que ainda não tem uma cura”. (P18)

É importante reconhecer como ocorre o processo de lidar com a doença a partir dos significados e experiências de cada pessoa. Os depoimentos mostram que, ao repensar a sua vida, as pessoas procuram se relacionar mais com a família e os amigos, aproveitando de forma positiva quem os cerca. As limitações impostas pela condição fazem com que a pessoa procure se adaptar para um viver saudável mesmo em condição de cronicidade.

“[...]eu estou procurando não brigar mais tanto com a doença. Com o tempo, aprender a conviver com a doença, com as dificuldades, e compreender,

entender e aceitar, respeitar os limites, porque não adianta querer fazer coisas que eu não possa fazer mais. Então não adianta, eu tenho que aprender a respeitar esses limites, essas dificuldades que aparecem”. (P16)

De acordo com cada tipo de limitação ou dificuldade imposta pela doença, a pessoa busca formas de aprender e se adaptar às atividades do dia a dia, como por exemplo, realizar as tarefas usando o lado do corpo em que há menor tremor. Outra forma de aprender a conviver com a doença é buscar a religiosidade e ter a esperança de que é possível viver bem mesmo tendo a DP. A realização de atividades que dão prazer é vista como facilitadora da convivência com a doença.

“[...] não tem outro caminho, a não ser um bom tratamento, exercícios, alongamento, os alongamentos são muito importantes, alongamento antes de se levantar, se esticar bem, ficar pelo menos uns 10 minutos se esticando e puxando para cá, puxando pra lá (mostrou com os braços), pra não enrijecer os músculos, né, e a gente vai administrando”. (P17)

“[...] as pessoas são bem compreensíveis assim, as pessoas mais próximas, né, e até entendem determinadas coisas. Por exemplo, a gente tem outro grupo, um grupo de casais que a gente faz trabalho na igreja. Então tem determinados trabalhos que não dá para mim fazer, porque a gente faz almoço na festa, e eu não consigo pegar firme na cozinha, mas daí eu vou só para dobrar guardanapo, ajeitar... Então, em vista disso, tem todo o entendimento do porquê, e às vezes, se eu me excedo um pouco elas já cortam, é um pessoal bem compreensível, bem companheiros”. (P1)

As pessoas com a DP buscam recursos emocionais para enfrentar a doença, se adaptarem à nova condição, harmonizar a vivência com a doença e ter vida saudável.

## DISCUSSÃO

O presente estudo teve um maior número de mulheres com DP. No entanto, estudo realizado na França e Reino Unido, em 2020, aponta que no

caso da DP, o sexo masculino está associado a maior incidência e prevalência, início precoce da doença e progressão mais grave em comparação ao sexo feminino<sup>10</sup>. Outro aspecto relevante encontrado neste estudo foi o predomínio de pessoas com DP com diagnóstico de até 5 anos. Tal característica é importante em relação ao enfrentamento da doença, visto que, do diagnóstico até a aceitação existe um longo caminho a ser percorrido, geralmente com sentimentos e vivências árduas e complexas<sup>11</sup>.

O referencial da TFD possibilitou conhecer o enfrentamento e a vivência das pessoas com DP. A análise dos dados revelou as ações e interações relatadas por essas pessoas ao conviverem com uma doença crônica, neurodegenerativa, progressiva e estigmatizante. O raciocínio dedutivo dos dados proposto pela TFD possibilitou a formação de categorias e a identificação de temas que surgiram a partir da identificação de elementos básicos – os códigos. O olhar reflexivo sobre estes permitiu a reordenação das categorias com base em seu conteúdo e capacidade de explicar parte dos fenômenos.

O convívio com pessoas que passam pela mesma situação é avaliado positivamente para a manutenção da rede de relações. A convivência faz com que elas se sintam iguais e se enxerguem através do outro. Grupos de ajuda mútua e Associação de pessoas com DP auxiliam no bem-estar dos participantes, pois promovem senso de controle da situação, resiliência, autoconfiança e conhecimento sobre a doença<sup>12</sup>. Entre os benefícios da participação em grupos de ajuda mútua destaca-se: a redução de custos no tratamento da doença; intervenções no estilo de vida e, uma diminuição no tempo das internações hospitalares<sup>12,13</sup>.

Tais grupos podem ser importantes para pessoas com doenças crônicas, pois eles oportunizam não somente a obtenção de valiosas informações, mas também oferecem perspectivas a partir dos que vivenciam condições similares<sup>1</sup>. Essas ferramentas devem ser implantadas e incentivadas para compreender melhor a condição das pessoas com a DP, e assim, propor alternativas de assistência.

É importante a inclusão e participação dos familiares e cuidadores nos grupos para que eles desenvolvam habilidades e ajudem no enfrentamento da DP<sup>4,14</sup>. O núcleo familiar vivencia todas as

mudanças e sentimentos provocados pela existência de uma doença crônica, fazendo com que os familiares desempenhem papel crucial no apoio a essas pessoas, e nesse sentido, também devem ter suas necessidades atendidas para diminuir o nível de tensão, bem como, ter maior qualidade de vida<sup>15</sup>.

O familiar da pessoa que está com a DP pode ter sentimentos diversos, questionamentos sobre a doença e sua evolução. Torna-se essencial que a interação e compartilhamento de anseios entre os membros familiares sejam valorizados. O processo de cuidar e a aceitação da nova condição podem ser menos dolorosos e angustiantes quando é oferecido suporte ao cuidador, tanto por parte de outros integrantes da família como pelos profissionais de saúde<sup>16</sup>.

Destaca-se, em estudo, a importância da companhia da família na promoção da estabilidade e autoestima do paciente, onde o amparo da família ajuda no enfrentamento da condição de saúde. A interação da família com o doente está diretamente relacionada com sua qualidade de vida, ou seja, quanto mais a família está envolvida com o cuidado e atenção, maior será a qualidade de vida da pessoa com a DP. O apoio e convívio familiar diminuem o isolamento social e contribui para a participação nas atividades cotidianas, pois auxiliam com as ações que a pessoa pode ter dificuldades devidos as limitações físicas impostas pela doença<sup>17</sup>. Tal apoio é visto como fundamental para a aceitação e adaptação à DP. Além disso, melhora a resposta das pessoas com a doença ao tratamento e limitações advindas da mesma<sup>18,19</sup>.

Em estudo relacionado à DP, realizado no Serviço de Saúde de Navarra (Espanha), em 2014, foi possível identificar que muitas pessoas procuram uma vida mais saudável, a partir de atitudes positivas e sentimentos de harmonia e equilíbrio frente às mudanças exigidas pela nova situação. Aprender a conviver com a doença é se adaptar à nova condição, tal aprendizado favorece o controle dos sintomas da DP, o conhecimento e resposta frente às mudanças no dia a dia<sup>19</sup>.

Diante de tais aspectos, conhecer como vivem as pessoas com DP é fundamental para o entendimento e aproximação do paciente e de sua família de modo a auxiliá-los no processo de adesão ao tratamento

e manutenção de uma boa qualidade de vida. Bem como, o olhar para os cuidadores familiares que também precisam de atenção, orientação e estratégias para alívio do estresse<sup>16,20</sup>.

Estudo sueco de 2015, com pessoas com a DP e seus cônjuges apontou a importância de identificar as necessidades da pessoa com essa doença, envolvendo seus familiares na tomada de decisões sobre os cuidados, além de, aliviar o impacto da doença e promover suporte emocional à todos os envolvidos<sup>21</sup>.

O presente estudo possui limitações a serem consideradas, como, por se tratar de estudo qualitativo, a seleção de participantes é propensa ao viés de seleção, entretanto o referencial metodológico da TFD escolhido auxilia a minimizar tal fragilidade. Outra limitação que afeta a generalização é que a amostra inclui pessoas com DP retirados de uma única região geográfica, com grupo que participa das atividades interdisciplinares oferecidas pela Associação, o que afeta diretamente no convívio com a doença, e por esta forma os resultados deste estudo podem não ser pensados para representar as experiências de pessoas com DP que vivem em situações sem suporte social e profissional de uma Associação especializada para doença.

## CONCLUSÃO

Participar de atividades com pessoas que possuem condição semelhante, seja nos grupos de ajuda mútua ou Associação de pessoas com doença de Parkinson (DP) é de suma importância para o enfrentamento no convívio com a DP. A essencialidade do papel da família desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas, até a confirmação do diagnóstico e acompanhamento ao longo do dia a dia, é vista pelos participantes como fundamental para a vivência com a condição crônica.

As formas de enfrentamento das pessoas que vivenciam a condição crônica da DP necessitam ser percebidas na dimensão do seu cotidiano, pois são nas nuances do seu ambiente particular que elas afrontam as suas dificuldades diárias.

Pela abordagem qualitativa do estudo, generalizações não são permitidas, por isso,



recomendamos que estudos futuros em díades com indivíduos com DP e seus cuidadores examinem as formas de enfrentamento das pessoas que vivenciam a condição crônica do Parkinson com investigação de diferentes desenhos, comparando intervenções focadas em grupo com outras terapias alternativas que compartilham elementos comuns.

As implicações fornecidas pelos resultados deste estudo para os serviços de saúde geriátricos

e gerontológicas está no fato de que estratégias como grupos de ajuda mútua e atividades multidisciplinares em associações de pessoas com doença de Parkinson são úteis para melhorar aspectos do funcionamento emocional e promover um viver saudável entre indivíduos e seus cuidadores, constituindo-se ambientes que contribuem para o enfrentamento da doença.

Edição: Ana Carolina Lima Cavaletti

## REFERÊNCIAS

- Bennett JE, Stevens GA, Mathers CD, Bonita R, Rehm J, Kruk ME. NCD Countdown 2030: worldwide trends in non-communicable disease mortality and progress towards Sustainable Development Goal target 3.4. *Lancet*. 2018;392(10152):1072-88.
- Pettes AA, da Ros MA. A determinação social da saúde e a promoção da saúde. *Arq Catarinense Med*. 2018;47(3):183-96.
- Kalia LV, Lang AE. Parkinson's disease. *Lancet*. 2015;386(9996):896-912.
- Filippin NT, Martins JS, Dela LLB, Halberstadt BF, Severo AR. Qualidade de vida de sujeitos com doença de Parkinson e seus cuidadores. *Fisioter Mov*. 2014;27(1):57-66.
- Ahn S, Chen Y, Bredow T, Cheung C, Yu F. Effects of non-pharmacological treatments on quality of life in Parkinson's Disease: a review. *J Parkinson's Dis Alzheimer's Dis*. 2017;4(1):1-18.
- Abbruzzese G, Marchese R, Avanzino L, Pelosin E. Rehabilitation for Parkinson's disease: current outlook and future challenges. *Parkinsonism Relat Disord*. 2016;22:60-4.
- Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
- Brasil. Ministério da Saúde. Caderno de Atenção Básica: Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Brasília, DF: MS; 2006. (Série A, N° 19; Normas e Manuais Técnicos).
- Brasil. Resolução nº 466/2012. Aprova Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde; 2012.
- Meoni S, Macerollo A, Moro E. Sex differences in movement disorders. *Nat Rev Neurol*. 2020;16(2):84-96.
- Peternella FMN, Marcon SS. Descobrimos a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(1):25-31.
- Worrall H, Schweizer R, Marks E, Yuan L, Lloyd C, Ramjan R. The effectiveness of support groups: a literature review. *Ment Health Soc Inclusion*. 2018;22(2):85-93.
- Johansson T, Keller S, Sönnichsen AC, Weitgasser R. Cost analysis of a peer support programme for patients with type 2 diabetes: a secondary analysis of a controlled trial. *Eur J Public Health*. 2017;27(2):256-61.
- Malini MH. Impact of support group intervention on family system strengths of rural caregivers of stroke patients in India. *Aust J Rural Health*. 2015;23:95-100.
- Tramonti F, Bonfiglio L, Bongioanni P, Belviso C, Fanciullacci C, Rossi B, et al. Caregiver burden and family functioning in different neurological diseases. *Psychol Health Med*. 2019;24(1):27-34.
- Couto AM, Caldas CP, Castro EAB. Cuidador familiar de idosos e o cuidado cultural na assistência de enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(3):959-66.
- Navarta-Sánchez MV, Caparrós N, Riverol Fernández M, Díaz de Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, Portillo MC. Core elements to understand and improve coping with Parkinson's disease in patients and family carers: a focus group study. *J Adv Nurs*. 2017;73(11):2609-21.
- Zaragoza Salcedo A, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz de Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *An Sist Sanit Navar*. 2014;(1):69-80.
- Kudlicka A, Clare L, Hindle JV. Quality of life, health status and caregiver burden in Parkinson's disease: relationship to executive functioning. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014;29(1):68-76.

20. Souza JM, Barbosa AC, Silva ALF, de Campos Júnior AP. Doença de Parkinson: atribuição de enfermagem na interação família-doente. *Interdiscipl Rev Eletrônica UNIVAR*. 2014;1(11):96-101.
21. Hellqvist C, Berterö C. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. *Appl Nurs Res*. 2015;28:86-91.