

DESCOBRINDO A DOENÇA DE PARKINSON: IMPACTO PARA O PARKINSONIANO E SEU FAMILIAR

NAVARRO, Fabiana Magalhães¹

MARCON, Sonia Silva²

TESTON, Élen Ferraz³

Introdução: Passamos pela formação de um novo perfil epidemiológico, onde a população esta envelhecendo, mas trazendo consigo um volume crescente de doenças crônicas e degenerativas, que são afecções típicas de idades mais avançadas. Estas mudanças refletem no crescimento dos problemas sociais relacionados ao impacto do aumento da expectativa de vida, tais como a manutenção da saúde da população idosa e a preservação de sua permanência junto à família¹ principalmente quando existe a presença de uma doença crônica degenerativa, como a doença de Parkinson. A doença de Parkinson (DP) se caracteriza como uma doença crônica e progressiva, em que a necessidade de apoio ao portador se torna evidente, ressaltando o papel da família e suas responsabilidades quanto ao cuidado². A família em geral, deve ser vista como responsável pela saúde de seus membros, necessitando por isto ser ouvida, valorizada e estimulada a participar em todo o processo de cuidar. Reconhecendo a importância da participação da família na vivência de uma doença crônica e neurodegenerativa, e a necessidade de os profissionais intervirem de maneira adequada para uma melhor qualidade

de vida, buscamos por meio deste estudo compreender o impacto do diagnóstico de Parkinson para o indivíduo e família, a fim de subsidiar uma melhor atuação dos familiares como fortes aliados durante o processo de saúde e doença. **Método:** A presente pesquisa se caracteriza como um estudo exploratório descritivo de natureza qualitativa. A população do estudo foi composta por 10 indivíduos com doença de Parkinson clinicamente diagnosticada e seu familiar mais próximo, indicado pelo próprio parkinsoniano. Estes indivíduos foram selecionados de forma aleatória na Associação Maringaense de Parkinson (AMP), que contém aproximadamente 50 parkinsonianos de Maringá e região, cadastrados e participantes das atividades proporcionadas pela Associação. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semi-estruturadas, realizadas individualmente nos domicílios. Após o consentimento a entrevista foi gravada em sistema de áudio, tendo uma duração média de 60 minutos. Os parkinsonianos também foram submetidos a uma avaliação do grau de comprometimento da doença através da escala de Hoehn e Yahr que possui 5 estágios sendo

¹Fisioterapeuta. Especialista em Fisioterapia em Gerontologia (PUC-PR). Mestranda em Ciências da Saúde (UEM-PR). Docente do curso de Fisioterapia da Unidade de Ensino Superior Ingá – Uningá. E-mail: navarrofabiana@hotmail.com
Rua João Gomes Navarro, 132, Jardim dos Magnatas, Marialva-PR, cep 86990-000.

²Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente dos Mestrados em Enfermagem e Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Maringá (UEM).

³Graduanda do 2º ano de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá- UEM.

estes: Estágio 1 (envolvendo só um lado do corpo); Estágio 2 (envolvendo os dois lados do corpo); Estágio 3 (causa dificuldade no equilíbrio e andar); Estágio 4 (causa significativa dificuldade no equilíbrio e andar) e Estágio 5 (resultando em imobilidade completa). As primeiras fases são consideradas leves, a terceira moderada e a quarta e quinta fases avançadas. De 60 a 90% das pessoas com a doença de Parkinson desenvolvem dificuldades para falar, caracterizadas por fala lenta, débil e descoordenada. Estas dificuldades variam entre as pessoas afetadas e podem alterar o volume, o tom, ou podem fazer com que a voz pareça rouca e monótona³. Após é feito a análise de conteúdo do tipo temática⁴.

Resultados: Participaram deste estudo, 20 informantes, sendo 10 portadores de doença de Parkinson clinicamente diagnosticada e 10 familiares. Dos parkinsonianos, seis eram do sexo masculino, com média de idade de 65,8 anos, maior que do sexo feminino (58,2 anos). Da análise dos dados emergiram dois temas: “Descobrimo-se portador de doença de Parkinson – a espera, diagnóstico e percepção dos sintomas” e “Percalços e sentimentos gerados após o diagnóstico da doença de Parkinson”. A maioria dos parkinsonianos, antes de procurar ajuda médica, já haviam começado a apresentar alguns sinais e sintomas que indicavam alguma desordem corporal. Para alguns, houve o reconhecimento por pessoas ao seu redor, sendo este um dos motivos que os levaram a procurar atendimento profissional. Dos entrevistados em estudo, seis referiram que o estabelecimento do diagnóstico de doença de Parkinson foi muito demorado, seja por falta de conhecimento dos sintomas que apareciam e se desenvolviam ou porque os próprios

profissionais procurados não pensaram nesta possibilidade de diagnóstico. É interessante observar que três indivíduos procuraram o médico por indicação de outras pessoas que conheciam a doença e em um caso, a própria paciente se auto diagnosticou, passou por todo o processo de aceitação, para depois procurar a confirmação do diagnóstico médico. Observamos uma dificuldade das famílias e parkinsonianos em entender e enfrentar esta situação de infortúnio, devido à falta de conhecimento prévio sobre a doença, mas ficou claro que a boa informação favorece a aceitação da notícia, como aconteceu com um entrevistado que recebeu esclarecimentos sobre a doença no momento do diagnóstico e acabou por encará-la de forma mais amena. A falta de conhecimento sobre a doença no momento do diagnóstico foi referida por alguns pacientes e familiares, e isto influenciou a reação de normalidade ou extremo desespero apresentado por alguns. Isto porque oito parkinsonianos e sete familiares não conheciam nada sobre a DP ou alguém que a tivesse. Por outro lado os familiares que já haviam tido algum contato com a DP, não tiveram uma experiência muito positiva em relação à doença, exacerbando o surgimento de sentimentos negativos, em especial o medo do prognóstico. No enfoque dos sentimentos gerados após o diagnóstico, encontramos a não aceitação, tristeza, revolta, raiva, medo da dependência, depressão, decepção por saber o prognóstico incurável da doença, como reações referidas por pacientes e familiares, revelando o impacto desta doença no seio familiar. Por outro lado, observamos que por menos informação que os indivíduos possuem sobre a doença de Parkinson, não se desencadeia o medo da morte pela doença, e

rapidamente aprendem a viver com ela, mesmo conhecendo sua história incurável e progressiva. A aceitação e convívio dever ser mantida pelos profissionais de saúde que dão suporte ao parkinsoniano, buscando uma manutenção da qualidade de vida e independência, visto a progressividade da doença. Os familiares também merecem esta atenção, pois demonstraram surpresa e preocupação no momento do diagnóstico, principalmente por não se conhecer muito sobre a doença. Quando a família recebe a notícia, junto ao parkinsoniano, ou não, vivencia sentimentos de surpresa e preocupação, conformação e até descaso ou falta de preocupação, como relatos encontrados neste estudo. Encontramos casos em que os familiares se mostraram pouco alheios ao problema, talvez por falta de entendimento ou por não se manter uma relação muito próxima com o indivíduo parkinsoniano, gerando conflitos interpessoais. **Considerações Finais:** A família vivência todas as mudanças e sentimentos gerados pela presença de uma doença crônica em seu ambiente. E quando nos referimos a doença de Parkinson, estas dificuldades são multiplicadas, pois além da cronicidade, trata-se de uma doença neurodegenerativa e progressiva, que afeta o físico, mental e social do indivíduo, gerando dependências e necessidades vivenciadas também pela família. O impacto do diagnóstico constitui o primeiro momento de dificuldade e exige uma positiva superação para o bom convívio com a doença. Vimos que existe ainda falta de informação quanto ao diagnóstico do Parkinson, tanto por parte profissional, quanto para a comunidade. Pouco se conhece sobre a doença e seus sintomas, atrasando o

diagnóstico correto e início precoce do tratamento. Notamos que neste primeiro contato com o diagnóstico, foi crucial o esclarecimento do quadro clínico por parte do profissional de saúde, pois a reação das pessoas frente ao diagnóstico de uma doença crônica, pode ser muito mais complexa do que imaginamos. Os sentimentos são diversificados, mas quase que exclusivamente negativos, como a não aceitação, tristeza, revolta, raiva, medo da dependência, depressão e decepção por saber o prognóstico incurável da doença. Estas foram as reações esclarecidas pelos nossos entrevistados, todas corroborando com a dificuldade de se encarar mudanças. Quando se depara com estas dificuldades, percebemos uma busca de forças na família ou em si mesmo, fazendo parte deste momento de aceitação e refletindo na compreensão mútua, visto que o Parkinson, como outras doenças crônicas, não afetam apenas o portador, mas toda a família envolvida. Desta forma, compreendendo o impacto do diagnóstico desta doença para todos os envolvidos, necessita-se de um maior suporte da equipe de saúde para buscar amenizar o impacto, promover informação, dar suporte técnico de reabilitação e cuidado, dar apoio psico-social e sobretudo contribuir para a manutenção de uma boa qualidade de vida para o parkinsoniano e sua família.

PALAVRAS-CHAVE: Doença de Parkinson. Diagnóstico. Doença Crônica. Família.

Referências

- 1- Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum Health Sciences* 2004; 26(1): 135-45.

- 2- Dowding CH; Shenton CL; Salek SS. A Review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson's Disease. *Drugs Aging* 2006. 23(9): 693-721.
- 3- Hoehn, MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology* 1967. 17(2):427-42.
- 4- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.