

ERIKA SPROESSER CARDOSO

**AVALIAÇÃO E ANÁLISE SOCIOMÉTRICA DO
PARKINSONIANO NO CONTEXTO FAMILIAR**

CAMPINAS

Unicamp

2009

ERIKA SPROESSER CARDOSO

**AVALIAÇÃO E ANÁLISE SOCIOMÉTRICA DO
PARKINSONIANO NO CONTEXTO FAMILIAR**

Tese de doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de doutor em Ciências Médicas, área de concentração Ciências Biomédicas.

Orientadora: Prof. Dra. Elisabete Abib Pedroso de Souza

Co-orientadora: Prof. Dra. Elizabeth Maria Aparecida Baravenicius Quagliato

Apoio CNPq

CAMPINAS

Unicamp

2009

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

C179a Cardoso, Erika Sproesser
Avaliação e análise sociométrica do parkinsoniano no
contexto familiar / Erika Sproesser Cardoso. Campinas, SP:
[s.n.], 2009.

Orientadores: Elisabete Abib Pedroso de Souza, Elizabeth
Maria Aparecida Baraveniscius Quagliato
Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Parkinson, Doença de. 2. Família. 3. Qualidade de vida.
3. Sociometria. 4. Psicodrama. I. Souza, Elisabete Abib
Pedroso. II. Quagliato, Elizabeth Maria Aparecida
Baraveniscius. III. Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

Título em inglês: The sociometric analysis of Parkinsonism on families' relationship

Keywords: • Parkinson's disease
• Family
• Quality of life
• Sociometric
• Psychodrama

Titulação: Doutor em Ciências Médicas

Área de concentração: Ciências Biomédicas

Banca examinadora:

Profa. Dra. Elisabete Abib Pedroso de Souza

Profa. Dra. Fernanda Doretto Barbosa

Prof. Dr. Alberto Luis Cunha Costa

Profa. Dra. Dayse Maria Motta Keyralla

Profa. Dra. Norma Silvia Trindade de Lima

Data da defesa: 30-01-2009

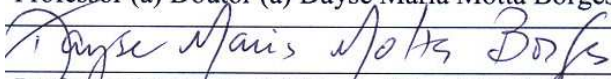
Banca examinadora de Tese de Doutorado

Erika Sproesser Cardoso

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Elisabete Abib Pedroso de Souza

Membros:

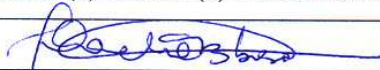
Professor (a) Doutor (a) Dayse Maria Motta Borges -



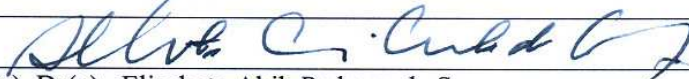
Professor (a) Doutor (a) Norma Silvia Trindade de Lima -



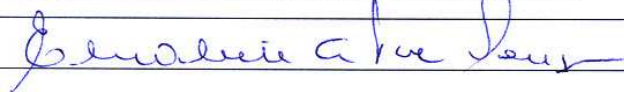
Professor (a) Doutor (a) Fernanda Doretto Barbosa -



Professor (a) Doutor (a) Alberto Luiz Cunha da Costa -



Prof(a). Dr(a). Elisabete Abib Pedroso de Souza -



Curso de pós-graduação em Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas.

Data: 30/01/2009

*Um criador é como um corredor,
para quem, no ato de correr,
a parte do caminho que ele já passou e
a parte que tem diante de si
são uma coisa só,
qualitativamente.*

Jacob Levy Moreno

DEDICATÓRIA

**Com muito amor,
ao meu filho
Luís Otávio.**

AGRADECIMENTOS

À professora Elisabete Abib Pedroso de Souza, pela orientação, apoio, incentivo e por abrir as portas do Ambulatório de Neurologia para o psicodrama.

À professora Elizabeth Quagliato, pela co-orientação, apoio e oportunidade de pesquisa com a doença de Parkinson.

A todos os pacientes da pesquisa e que prestei assistência psicológica durante os anos de estive no Ambulatório de Neurologia.

A todos os docentes, médicos, funcionários, residentes e profissionais do Ambulatório de Neurologia e Departamento de Neurologia da FCM/Unicamp.

À Cleide e Helymar, da comissão de estatística da Unicamp.

Ao CNPq pelo apoio científico e financeiro da pesquisa.

Ao professor Devanir Merengué, do Instituto de Psicodrama e Psicoterapia de Grupo de Campinas, que orientou com dedicação esta tese sob o olhar do Psicodrama e da Socionomia.

Ao meu marido Eduardo que sempre me apoiou e aos meus pais, que me incentivaram a conquistar meus sonhos.

A todos os meus amigos.

A doença de Parkinson (DP) é uma enfermidade crônica, progressiva, podendo ser controlada e não tem cura. É necessário avaliar não apenas o aspecto motor na DP, mas, também, os aspectos emocionais, comportamentais e sociais que envolvem o paciente e seus familiares, os quais são condições essenciais para o bem-estar e no processo de lidar com a doença. Todos os membros da família se deparam com um processo de adaptação causando mudanças nas relações familiares e em suas próprias vidas. Os aspectos psicológicos abordados na literatura com DP envolvem a qualidade de vida tanto do paciente e dos cuidadores e sentimentos e comportamentos de ambos. Além destes aspectos, é necessário avaliar a dinâmica familiar frente à convivência com a doença.

Normalmente, ao lidar com uma enfermidade crônica, os pacientes e familiares experienciam sentimentos e comportamentos novos, os quais, muitas vezes, podem modificar as relações e vínculos dentro da família. Este estudo teve como objetivo avaliar e analisar os aspectos emocionais e comportamentais das relações entre paciente e seus familiares frente à DP. Foram avaliados 8 pacientes, 6 homens e 2 mulheres com idade entre 44-63 anos (M=55) com doença de Parkinson idiopática e seus familiares, selecionados do ambulatório de neurologia do HC/Unicamp. Esta pesquisa utilizou a análise clínica-qualitativa, com abordagem fenomenológica, psicodramática. Para avaliação dos sujeitos foram utilizados: um questionário semi-estruturado e dramatização de cenas, anterior e posterior ao surgimento da DP. O questionário semi-estruturado contém 16 questões relacionadas à rotina diária, diagnóstico, relacionamento familiar e estratégias de enfrentamento. Este estudo demonstrou que o surgimento da DP altera significativamente os papéis sociais do paciente e causa impacto negativo nas relações familiares, modificando os vínculos e a dinâmica familiar dessas pessoas.

Parkinson's disease (PD) is a chronic, progressive disease with lifelong, symptom-oriented medical treatment. It can be controlled but not cured. It is known that it is quite necessary not only to evaluate the motor aspects on Parkinson's patients but also the social, emotional and behavioral aspects that involve both the patients and their families, due to the fact that those are essential conditions for the well-being at the process of coping with the disease. All members of the family, including the children, are faced with adapting to the changes the disease causes in their loved one and consequently in their own lives. As the disease progresses, family members must assume many responsibilities which previously had been handled by the person with PD. The psychological approach on PD found in the literature involves Quality of Life (QuoL) and feelings and behaviors from both patients and their families. In addition to these aspects, it is necessary to assess the interpersonal relationship in the familial dynamic toward living with the disease. Normally, these patients cope with this disease and it triggers feelings and behaviors never experienced before which can modify the relations and ties on these families. The purpose of this study was to evaluate and to analyze the emotional and behavioral aspects from the interpersonal relationship between patients and their families toward Parkinson's disease (PD). Eight patients, with idiopathic PD and their families recruited from the school clinical Hospital/Unicamp. This research was qualitatively analyzed. A semi-structured protocol containing 16 questions and role play of situations to aim explore the feelings and behaviors toward PD were used to evaluate the subjects. The study has demonstrated the negative burden that PD causes on patients' life and their families.

LISTA DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1 Caracterização demográfica dos pacientes.....	107
Tabela 2 Caracterização clínica dos pacientes.....	108
Tabela 3 Caracterização demográfica dos cônjuges.....	110
Tabela 4 Caracterização demográfica dos filhos.....	111
Tabela 5 Sentimentos e comportamentos frente à DP.....	126

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1 Papéis sociais de Antônio antes da DP.....	127
Figura 2 Papéis sociais de Antônio depois da DP.....	127
Figura 3 Relação familiar de Antônio antes da DP.....	129
Figura 4 Relação familiar de Antônio depois da DP.....	129
Figura 5 Papéis sociais de Dorival antes da DP.....	131
Figura 6 Papéis sociais de Dorival depois da DP.....	131
Figura 7 Relação familiar de Dorival de antes da DP.....	133
Figura 8 Relação familiar de Dorival depois da DP.....	133
Figura 9 Papéis sociais de Edgar antes da DP.....	134
Figura 10 Papéis sociais de Edgar depois da DP.....	134
Figura 11 Relação familiar de Edgar antes da DP.....	136
Figura 12 Relação familiar de Edgar depois da DP.....	136
Figura 13 Papéis sociais de Franco antes da DP.....	137
Figura 14 Papéis sociais de Franco depois da DP.....	137
Figura 15 Relação familiar de Franco antes da DP.....	138
Figura 16 Relação familiar de Franco depois da DP.....	139

Figura 17	Papéis sociais de Joaquim antes da DP.....	140
Figura 18	Papéis sociais de Joaquim depois da DP.....	140
Figura 19	Relação familiar de Joaquim antes da DP.....	141
Figura 20	Relação familiar de Joaquim depois da DP.....	142
Figura 21	Papéis sociais de Luzia antes da DP.....	143
Figura 22	Papéis sociais de Luzia depois da DP.....	143
Figura 23	Relação familiar de Luzia antes da DP.....	144
Figura 24	Relação familiar de Luzia depois da DP.....	145
Figura 25	Papéis sociais de Tereza antes da DP.....	146
Figura 26	Papéis sociais de Tereza depois da DP.....	146
Figura 27	Relação familiar de Tereza antes da DP.....	147
Figura 28	Relação familiar de Tereza depois da DP.....	148
Figura 29	Papéis sociais de Sandro antes da DP.....	149
Figura 30	Papéis sociais de Sandro depois da DP.....	149
Figura 31	Relação familiar de Sandro antes da DP.....	150
Figura 32	Relação familiar de Sandro depois da DP.....	151

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo 1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	187
Anexo 2 Protocolo de levantamento de dados sociodemográficos e de saúde na doença de Parkinson.....	189
Anexo 3 Miniexame do estado mental (MMSE).....	191
Anexo 4 Entrevista para pacientes com doença de Parkinson.....	195
Anexo 5 Dados brutos por família (demográfico, clínico e escore do MMSE).....	199

	Pág.
RESUMO.....	xiii
ABSTRACT.....	xv
1- INTRODUÇÃO.....	29
1.1- Doença de Parkinson- aspectos clínicos e neurológicos.....	31
1.2- Aspectos psicossociais e a qualidade de vida na DP.....	37
1.3- Sociometria e sociodinâmica.....	44
2- OBJETIVOS.....	49
2.1- Objetivo geral.....	51
2.2- Objetivos específicos.....	51
3- CASUÍSTICA E MÉTODO.....	53
3.1- Seleção da amostra.....	55
3.2- Instrumentos.....	56
3.3- Procedimento.....	57
3.4- Análise.....	59
4- DESCRIÇÃO DAS SESSÕES.....	61
4.1- Família 1.....	63
4.2- Família 2.....	68
4.3- Família 3.....	73

4.4- Família 4.....	78
4.5- Família 5.....	84
4.6- Família 6.....	89
4.7- Família 7.....	94
4.8- Família 8.....	99
5- RESULTADOS.....	105
5.1- Caracterização demográfica e clínica da amostra.....	107
5.2- Sentimentos e comportamentos frente à DP.....	112
5.3- Análise de papéis sociais e vínculos familiares.....	127
6- DISCUSSÃO.....	153
6.1- Análise qualitativa na abordagem psicodramática.....	155
6.2- Cenas psicodramáticas.....	157
6.3- A saúde e a doença no enfoque socionômico.....	160
6.4- O impacto da DP no contexto familiar.....	162
6.5- Qualidade de Vida e DP.....	168
7- CONCLUSÃO.....	169
8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	173
9- ANEXOS.....	185

1- INTRODUÇÃO

O surgimento de uma doença neurodegenerativa, como a doença de Parkinson, normalmente causa impacto negativo sobre a vida do paciente, bem como das pessoas com quem convive, como os familiares. Muitas vezes, o estilo de vida se altera em função da doença, modificando as atividades sociais, de trabalho, lazer e a dinâmica familiar destas pessoas.

Dada a experiência em atendimento psicológico a pacientes com doença de Parkinson e seus familiares há nove anos, no ambulatório de Psicologia Aplicada à Neurologia do Hospital das Clínicas da Unicamp e tendo observado e avaliado a qualidade de vida, quadro de depressão e alterações psicossociais que os pacientes e seus familiares apresentam ao ter que lidar com a doença, justifica-se o empenho desta pesquisa.

É escassa a literatura, sobretudo na América Latina, de estudos que relacionam a avaliação das relações familiares frente à condição da doença de Parkinson. Diante disto, é importante identificar os determinantes psicossociais e relacionais que envolvem os pacientes e seus cuidadores para promover ações educativas e terapêuticas adequadas.

Esta pesquisa tem um enfoque clínico-qualitativo na análise dos dados e são abordados conceitos da doença de Parkinson e de avaliação psicológica, englobando aspectos clínicos, neurológicos, psicossociais, qualidade de vida e a abordagem sionômica, psicodramática.

1.1- A doença de Parkinson - aspectos clínicos e neurológicos

A Doença de Parkinson (DP), classificada como distúrbio de movimento, é uma doença neurodegenerativa que atinge 85 a 175 casos por 100.000 pessoas. Acomete pessoas entre 50 e 70 anos de idade de ambos os sexos, mas alguns estudos mostraram maior incidência no sexo masculino que no feminino, aparecendo em diferentes etnias e classes sociais (Menezes e Teive, 1996).

Embora as manifestações se iniciem em torno dos 60 anos de idade, podem ocorrer abaixo dos 40 anos, neste caso denominado parkinsonismo precoce, ou mesmo antes dos 21 anos de idade, referido como parkinsonismo juvenil (Andrade, 1999).

James Parkinson, médico inglês nascido em 1755 e falecido em 1824, publicou em 1817 em Londres a primeira descrição mundial da doença, “An Essay on Shaking Palsy”, embora, anteriormente ao autor, tinham havido algumas descrições de autores egípcios não muito definidas. Na monografia, Parkinson descreveu seis casos de pacientes com a doença, com idade entre 50 e 72 anos, todos do sexo masculino (Menezes e Teive, 1996; Andrade, 1999).

A enfermidade foi intitulada como “Paralisia Agitante”, caracterizada pela presença de movimentos tremulantes involuntários e diminuição da força muscular, com uma tendência para inclinação do tronco para frente e alteração da marcha (Andrade, 1999). Na evolução da doença, foi descrito a presença de tremores iniciando em uma das mãos com progressão mais difusa, ocorrendo piora na marcha e quedas frequentes.

Vários neurologistas publicaram observações sobre a doença, mas, somente 50 anos depois de Parkinson, que Charcot, neurologista francês, contribuiu efetivamente na descrição do quadro clínico, no diagnóstico diferencial e no tratamento da doença. Charcot sugeriu a mudança de nome de Paralisia Agitante para Doença de Parkinson (“la maladie de Parkinson”). O autor distinguiu as formas “tremulantes” e “rígido acinética”, como também, descreveu o quadro secundário da doença como anormalidades articulares, demência, perda da memória e disfunções cognitivas (Andrade, 1999; Menezes e Teive, 1996).

Charcot foi também o primeiro a sugerir uma terapêutica para a doença e, em 1877, indicou a substância anticolinérgica para o tratamento (Andrade, 1996; Andrade e Ferraz, 2003).

Em seguida, vários autores estudaram as funções neurais envolvidas com a DP. Em 1919, Tretiakoff observou uma variedade de lesões degenerativas, ressaltando a redução do número de células pigmentadas da substância negra do mesencéfalo. Observou a presença de inclusões citoplasmáticas nas células nigrais, descritas por Lewy em 1913, que passaram a ser conhecidas como corpos de Lewy, um marcado anatomopatológico da DP (Hughes et al., 1992).

Em 1960, Eringer e Hornykiewicz associaram a DP com a depleção da produção de dopamina nos circuitos motores subcorticais. Após este período vários tratamentos foram sugeridos para a DP: a amantadina, novos anticolinérgicos e os agonistas da dopamina, como também iniciaram os tratamentos cirúrgicos utilizando a estereotaxia. A introdução da dopamina em 1960 representou o principal avanço terapêutico na DP (Olanow e Koller, 1998; Andrade e Ferraz, 2003).

Apesar de anos de estudos e conhecimentos, a causa da DP permanece desconhecida até os dias de hoje.

A característica anatomopatológica da DP consiste na degeneração de neurônios da substância negra, especialmente de sua zona compacta (SNc). Observa-se, também, perda neural em outras estruturas do tronco cerebral e do prosencéfalo basal, como a área tegmental ventral, lócus ceruleus, núcleo motor dorsal do vago e núcleo basal de Meynert. Neurônios localizados na SNc, ricos em melanina, produzem dopamina e suas células projetam-se para o estriado. Neurônios localizados na área tegmental ventral também produzem dopamina e projetam-se principalmente para áreas límbicas. Na DP a perda neuronal é mais intensa nas porções ventro-laterais da SNc (Andrade, 1999).

Outros neurotransmissores, como a noradrenalina e serotonina, encontram-se moderadamente reduzidas em áreas específicas do tronco cerebral como o lócus ceruleus e os núcleos da rafe. Estes neurotransmissores são responsáveis pelos distúrbios psiquiátricos e cognitivos que podem acontecer na DP.

Os corpos de Lewy são considerados como a principal característica patológica da DP e são encontrados em várias regiões do sistema nervoso desde o córtex cerebral até gânglios simpáticos paravertebrais e trato gastrointestinal, mas são encontrados principalmente na SNc, lócus ceruleus, núcleo dorsal do vago, núcleo basal de Meynert e em menor quantidade no córtex cerebral.

Os estudos envolvidos na degeneração neuronal na DP apontam para a existência de processo ativo de toxicidade neuronal (Menezes e Teive, 1996). A natureza desse processo não é conhecida, mas provavelmente está relacionada a um estresse oxidativo e pode ser desencadeado por cinco possibilidades abaixo discriminadas, mas a causa primária ainda permanece obscura.

Para Menezes e Teive (1996), os mecanismos implicados na degeneração celular na DP são: ação de neurotoxinas ambientais, produção de radicais livres, anormalidades mitocondriais, predisposição genética e envelhecimento cerebral.

Apesar dos estudos da neuroquímica, dos mecanismos fisiopatológicos e da etiopatogenia da DP, ainda não se obteve um marcador biológico para o diagnóstico. O exame clínico é o fator essencial para o diagnóstico correto, com observações dos sinais, sintomas e resposta ao tratamento para se diferenciar de síndromes parkinsonianas e outras enfermidades (Olanow e Koller, 1998; Andrade et al., 1999).

A DP é uma doença neurodegenerativa, que cursa com a perda da substância negra (lócus niger) do mesencéfalo e os sintomas principais se manifestam por alterações motoras como: tremor, rigidez, bradicinesia e alterações do equilíbrio postural (Olanow e Koller, 1998; Andrade et al., 1999).

O tremor ocorre nos membros superiores na maioria das vezes. Há pacientes que não apresentam tremor, apresentando a forma rígido-acinética da DP.

A rigidez na DP atinge todos os músculos: flexores, extensores, pronadores, supinadores, rotatores, adutores e abdutores.

Outro sintoma é a bradicinesia. Este é o sintoma que mais diferencia o parkinsonismo de outras alterações motoras, significando um alentecimento dos movimentos, especialmente dos movimentos automáticos associados a uma pobreza geral de movimento (Menezes e Teive, 1996; Andrade e Ferraz, 2003).

A pobreza da expressividade facial, alentecimento da motricidade da fala e da escrita também são expressões da bradicinesia. Demonstra, muitas vezes, uma falta de expressão ou mesmo tristeza e, com relação à fala, é um fenômeno parecido com a gagueira.

A alteração ou instabilidade postural ocorre depois das fases iniciais da doença e deve-se à perda de reflexos posturais. Os pacientes sentem dificuldade em manter postura ereta e assumem uma postura de tronco e cabeça fletidos ventralmente.

Em estados avançados o paciente pode apresentar uma marcha rápida, quedas frequentes ou mesmo um comprometimento ao iniciar os passos (“freezing”).

Para a definição de um diagnóstico preciso na DP, tem que haver pelo menos três sintomas dos quatro principais citados anteriormente: tremor de repouso, rigidez muscular, bradicinesia e alterações posturais (Olanow e Koller, 1998). Alguns estudos demonstram que 25% de pacientes com parkinsonismo possuem um parkinsonismo atípico e não doença de Parkinson idiopática.

O início assimétrico ou unilateral, principalmente do tremor, indica ser DP idiopática, como também, o aparecimento de discinesias provocada pelo uso da levodopa no tratamento (Olanow e Koller, 1998; Andrade e Ferraz, 2003).

A doença de Parkinson é classificada em cinco estágios de gravidade, avaliadas pela escala Hoehn e Yahr (Hoehn e Yahr, 1967) e muito usada na prática clínica:

- 1- apresentação unilateral da doença.
- 2- apresentação bilateral, sem acometimento dos reflexos posturais.
- 3- apresentação bilateral, com alteração dos reflexos posturais e lentidão na execução de tarefas do dia-a-dia.
- 4- manifestações clínicas comprometem a independência do paciente, necessitando de auxílio na maior parte das atividades da vida diária.
- 5- confinamento à cama ou à cadeira de rodas.

Além das alterações motoras, a DP pode causar alterações cognitivas como demência, perda da memória e concentração (Menezes e Teive, 1996; Karlsen et al, 1999; Schrag et al, 2000; Andrade e Ferraz, 2003), como, também, distúrbios psiquiátricos, alterações emocionais e relacionais que causam desconforto ao paciente, talvez mais que as próprias limitações físicas (Sproesser, 2004).

Apesar da avaliação médica ser o melhor instrumento, o diagnóstico também pode ser complementado através de exames como a ressonância magnética. O tratamento ocorre através de medicamentos, fisioterapia, fonoaudiologia e técnicas de cirurgia (Barbosa, 1995), como também é importante a avaliação e o tratamento psicológico e neuropsicológico.

1.2- Aspectos psicossociais e a qualidade de vida na DP

A doença de Parkinson é considerada uma doença crônica, que pode ser controlada, mas não tem cura. (Luis, 1997; Stern 1997). As intervenções voltadas para o aspecto físico buscam controlar os sintomas motores e cognitivos, mas não controlam as mudanças psicossociais dos pacientes e seus familiares, as quais influenciam negativamente a qualidade de vida de ambos.

O diagnóstico, início e progressão da DP constituem um impacto no bem-estar psicológico e social. Até a década de 80, a maioria da literatura e prática clínica abordava a DP apenas no aspecto motor, com pouca atenção nos aspectos psicossociais. Mas, nos últimos anos, o interesse sobre o impacto desta doença na qualidade de vida dos pacientes e também de seus familiares, vem crescendo na literatura (Karlsen et al., 1999; Schrag et al., 2000; Cubo, 2002; Glozman, 2004; Martínez-Martín, et al., 2005; Reese, 2007).

Qualidade de vida

Qualidade de vida (QV) é um conceito novo e importante para a área de saúde. Tem sido considerado sobre vários aspectos como: cuidado com a saúde e reabilitação, status de saúde, progressão da doença, como, também, quando a influência de uma circunstância social e condições externas interferem na saúde. (Glozman, 1991; Phillips, 1993; Murrell, 1999; Glozman, 2004).

Alguns autores questionam se a qualidade de vida é determinada pela severidade da doença e a qualidade dos cuidados envolvidos ou pela personalidade do sujeito, englobando seus conceitos, conhecimentos e auto-estima (Glozman, 2004).

A literatura mostra dois enfoques para a avaliação da qualidade de vida. O primeiro enfoque possui parâmetros objetivos de avaliação física (duração da doença, habilidades cognitivas e funcionais) e bem-estar baseado na observação

de comportamentos e evidências de escalas físicas, mas nenhuma correlação entre saúde física e emocional foi encontrada (Harper et al, 1986; Stuifberger, 1995).

O segundo enfoque é definido e avaliado primariamente na experiência dos indivíduos, ou seja, a interpretação subjetiva sobre a saúde e doença, percepção sobre si mesmo, as estratégias de enfrentamento, auto-estima, bem-estar emocional e interação social.

O segundo enfoque, numa abordagem pessoal e subjetiva, vem sendo mais reconhecida, pois, tem sido mais estudada com rigores científicos (Murrell, 1999). Esta abordagem permite explicar porque pessoas que são expostas a uma mesma condição de estresse, utilizam as mesmas estratégias de enfrentamento e tem o mesmo suporte social, muitas vezes, apresentam diferentes níveis de tensão e depressão.

Não só os sintomas de uma doença crônica influenciam o bem-estar, mas como o doente vivencia sua doença. A qualidade de vida é um conceito altamente subjetivo ligado à percepção de como a pessoa se vê e se sente doente. É uma resposta à percepção de si mesmo e das reações dos outros (Souza e Guerreiro, 2000).

A qualidade de vida do parkinsoniano aborda vários aspectos como: estado físico, limitações físicas, função social, saúde mental, limitações frente aos problemas emocionais, vitalidade e percepção de saúde, além de fatores contingentes como trabalho, relacionamento social e lazer (Kuopio et al., 2000). Também se avaliam mudanças cognitivas, na comunicação, atividades diárias e percepção estigmatizada sobre si mesmo. Assim, a qualidade de vida do paciente com DP e sua satisfação com o tratamento pode ser avaliado, não somente através de graus absolutos da preservação das habilidades (Bergsma e Engel, 1988), mas também, através da preservação relativa, ou seja, comparando os níveis das habilidades aos significados da rotina diária e problemas de saúde na perspectiva dos próprios pacientes.

Aspectos psicossociais

Os aspectos psicossociais na DP estão relacionados diretamente à condição da limitação física e a interpretação subjetiva do paciente. Depois do surgimento da doença, ocorre adaptação frente às atividades de dia-dia como escrever, vestir-se, dirigir e outros e, ainda, sentimentos de inutilidade frente às atividades diárias e aos grupos sociais, como também, sentimento de dependência em relação aos familiares e amigos (Sproesser, 2004).

Os principais fatores que influenciam os aspectos psicossociais dos parkinsonianos são: o diagnóstico, a convivência com a doença, a depressão, o trabalho e a dinâmica familiar.

Diagnóstico

O período após o diagnóstico pode ser um momento de conflitos emocionais para o paciente e sua família, dependendo da idade e circunstâncias que essas pessoas vivem, pois requer um ajustamento e adaptação na sua rotina diária (Reese, 2007).

Os sentimentos e comportamentos apresentados diante do diagnóstico e ao lidar com a doença normalmente são: tristeza, raiva, negação, isolamento social e algumas vezes agressividade (Ellgring, 1990; Sproesser, 2004), afetando negativamente também sua dinâmica familiar.

Alguns autores abordam que o início da doença passa a ser uma fase de muitos questionamentos sobre o futuro, medo da progressão da doença e perda de controle de suas vidas. Aparecem alguns questionamentos como: como vai ser meu futuro? Vou ser hábil para o trabalho? Vou ser totalmente dependente? Vou morrer por isto? (Feldman et al., 1995; Reese, 2007).

Alguns pacientes buscam informação junto aos profissionais e instituições como as associações de doença de Parkinson, que promovem suporte físico e psicológico, numa forma de esclarecer suas dúvidas e enfrentar a

doença de forma positiva. Outros pacientes, negam os sintomas ou diagnóstico numa forma de auto-proteção ou apresentam medo de enfrentar a doença e as mudanças que virão, num comportamento de fuga. Cada paciente possui estratégias de enfrentamento próprio de acordo com sua história de vida e aprendizado frente a situações como o adoecer.

Muitos autores abordam que o comportamento de fuga compromete os aspectos psicossociais dos parkinsonianos (Feldman et al., 1995) e outros demonstram a importância do papel ativo do paciente frente à doença, mantendo-se ativo e independente (Haberman, 1996). Desta última forma, o paciente, busca esclarecer suas dúvidas em associações e grupos de apoio, mantendo uma boa qualidade de vida.

Depressão

A depressão influencia muito os aspectos psicossociais dos parkinsonianos e aparece com uma frequência elevada, entre 20 e 90% dos pacientes. Os sintomas normalmente são: perda de peso, distúrbios do sono, fadiga, disfunção sexual e perda de memória (Shulman, 2002).

Pesquisas demonstram que pessoas com DP sofrem mais de depressão que outras pessoas com outras doenças incapacitantes (Calne, 2003) e que os níveis de depressão não estão relacionados à severidade dos sintomas. Estes estudos relatam que 20% de pessoas diagnosticadas com DP têm depressão antes do diagnóstico, sugerindo alterações neuroquímicas do próprio processo da doença resultantes de uma depressão endógena (Cummings, 1992). Outros estudos demonstram o aparecimento da depressão após o diagnóstico e em estágios avançados da doença. Este enfoque é da depressão reativa, relacionado a fatores ambientais e ao processo do adoecer (Feldman et al., 1995; Hutton, 1995).

É importante estar alerta também aos sintomas da depressão nos cuidadores. As demandas de cuidados no dia-a-dia e o processo de adaptação que o cuidador vivencia com o paciente e as alterações na dinâmica familiar podem trazer alterações físicas e emocionais (Reese, 2007).

Tanto os pacientes como seus cuidadores, podem se beneficiar dos tratamentos com medicamentos antidepressivos, grupos de apoio e psicoterapia. A psicoterapia foca nas estratégias de enfrentamento da doença, identificando as vulnerabilidades, redução do estresse, mecanismos de defesa e pensamentos negativos, que influenciam a vida do paciente e de todas suas relações familiares e sociais.

Trabalho

O papel profissional é um dos mais comprometidos na DP. Aparecem questionamentos sobre a perda das habilidades para o trabalho e a continuidade das atividades.

Muitos fatores interferem no papel profissional dos pacientes como a presença dos sintomas e a forma que estes influenciam na capacidade e desempenho adequado e satisfatório do paciente no trabalho. Reese (2007) aborda exemplos como: o tremor tem mais impacto na vida de um tratorista e dentista do que num professor e a adaptação frente ao trabalho, de acordo com os sintomas, depende do repertório e da capacidade criativa de cada pessoa.

Muitas vezes, a perda do trabalho pode representar a perda da identidade e contribuir para diminuir a auto-estima do paciente, dependendo da idade e situação financeira. Estas perdas podem contribuir no aparecimento da depressão, alterações cognitivas e problemas nas relações conjugais e familiares. É extremamente importante a família e os amigos incentivarem o parkinsoniano a praticar hobbies e atividades de lazer para compensar as perdas.

Dinâmica Familiar

A DP causa impacto não só na vida do paciente, mas também de seus familiares. Toda a família, incluindo as crianças, vive uma fase de adaptação na rotina diária. Ao cuidar do paciente o familiar necessita de habilidade física e capacidade emocional para enfrentar a doença.

Com a progressão da doença, os familiares assumem muitas responsabilidades, com cuidados e acompanham os pacientes às consultas médicas e tratamentos especializados, alterando todo o seu estilo de vida. Alterações nas relações entre marido e esposa, pais e filhos são muito comuns, como também alterações na vida sexual do casal (Backer, 2000).

Com a diminuição das habilidades de trabalho e muitas vezes a perda do papel profissional o paciente se volta para sua família. As mudanças na vida social e de lazer, normalmente ocasionadas pelas reações comportamentais de fuga e isolamento social fazem com que as relações interpessoais dos pacientes diminuam drasticamente e aumentem a importância das relações familiares. Glozman et al. (2004) relatam que o microambiente familiar se torna um macroambiente do ponto de vista do parkinsoniano. Essa condição altera a dinâmica familiar, a função dos papéis dos membros da família, os quais são influenciados pela percepção dentro destas relações.

Estudos também mostram que a personalidade do paciente é influenciada pela percepção dos seus familiares nas suas relações. Normalmente as atitudes negativas de familiares frente à doença, expectativas de melhora e cura, sentimentos de culpa, superproteção, atenção excessiva e descuido podem resultar no aumento de sintomas motores e cognitivos e pode provocar alterações emocionais nos pacientes. (Kinsella e Duffy, 1978; Glozman, 2004).

Nas fases mais avançadas da doença o paciente se torna mais dependente, necessitando de auxílio constante de seus cuidadores, os quais consequentemente são afetados também na sua vida profissional, social e de auto-cuidado.

Os sintomas motores causam dependência na rotina diária do paciente (Schestatsky et al., 2006) e seus familiares têm papel importante nessa rotina de cuidado e ajuda. Muitas vezes, com a progressão da doença, o papel de cuidador passa a ser o principal ou a única atividade do familiar, causando impacto também na qualidade de vida dessas pessoas. (Martínez-Martín, et al., 2007).

Cuidadores

As características dos cuidadores são: gênero, relacionamento entre cuidador e paciente, profissão, nível socioeconômico e idade. As esposas são as que mais assumem este papel e suas responsabilidades. Ao longo do tempo relatam uma enorme dificuldade na tarefa de cuidar e altos níveis de estresse associados a problemas mentais e de saúde (Pearlin, 1994; Silverston, 1993; Schulz e Williamson, 1994).

A atividade do cuidado pode ser transitória, mas se permanecer por muito tempo pode interferir na vida profissional e social. Na DP, com o avanço da doença, o familiar adquire o papel de forma permanente e com o passar do tempo toma boa parte do dia-a-dia.

A doença tem um impacto negativo para os familiares, pois atinge o aspecto social e psicológico (Martínez-Martín, 2005). Atinge a vida profissional e social dos cuidadores, gerando sentimentos de raiva, culpa, comportamentos de super proteção ou abandono, que podem acompanhar quadro de depressão.

As perdas cognitivas, emocionais e comportamentais mudam a personalidade do paciente e conseqüentemente as relações entre os pacientes-cuidadores. Muitos estudos mostram que os cuidadores apresentam estresse, distúrbios emocionais e depressão (Ellgring et al., 1993; Berry e Murphy, 1995; Carter et al., 1998).

O sistema imunológico dos cuidadores pode se alterar, aumentando o risco de adquirir doenças cardiovasculares, infecções, alterações digestivas entre outras (Irwin e Petterson, 1994; Kiecolt-Glaser e Glaser, 1994).

Um estudo com 555 cuidadores de pacientes com Alzheimer (Pearlin, 1994), mostrou que existem componentes estressores primários e secundários relacionados às atividades do cuidado. Os estressores primários são: os componentes cognitivos e comportamentais, excesso de atividades e privação afetiva. Os secundários estão relacionados às áreas da vida fora do cuidado como conflitos familiares e de trabalho, problemas econômicos e baixa auto-estima. Esses dois grupos de estressores podem desenvolver conflitos e provocar mudanças na dinâmica familiar. Pearlin (1994) descreve três tipos de conflitos nas famílias de cuidadores: os cuidadores que desaprovam os outros familiares em atitudes frente ao paciente; cuidadores que discordam sobre as estratégias de cuidado e a própria percepção do cuidador em que percebe que outros membros da família o desaprovam pelo tipo de cuidado que está dando.

Quanto ao tempo de cuidado existem três enfoques: diminuição do bem-estar do cuidador, adaptação às situações e conseqüentemente aumento do bem-estar mantendo constante o nível de execução das atividades do cuidado e habilidades de enfrentamento frente às mudanças e busca de grupos de suporte.

A busca de profissionais que auxiliam no suporte frente aos cuidados, como psicólogos e grupos de apoio, interfere positivamente no controle do estresse, pois direcionam atividades que auxiliam na rotina diária. (Lazarus e Folkman, 1984).

1.3- Sociometria e sociodinâmica

Uma doença crônica, como a DP, afeta negativamente a qualidade de vida não só do doente, mas do seu átomo social, ou seja, seus relacionamentos sociais. A família, neste contexto, vincula-se com o doente como cuidador. E justamente, nesta relação que, com freqüência, aparecem os conflitos.

Diante das mudanças emocionais, comportamentais e relacionais é importante investigar e avaliar a dinâmica funcional destas famílias, através de técnicas psicológicas de investigação, como é a sociometria e sociodinâmica da teoria sacionômica de Jacob Levy Moreno (Marineau, 1992; Moreno, 1997).

Moreno (1997) definiu a sacionomia como a ciência que explora a verdade através da ação, ou seja, através de métodos psicodramáticos. É um método de pesquisa das relações interpessoais. É o estudo das leis do desenvolvimento social e das relações sociais, em que busca entender como os relacionamentos se entrelaçam com aquilo que não está diretamente manifesto, presente em todas as relações interpessoais (Reis, 1992).

A sacionomia aborda além da vida intrapsíquica, o homem em relação com o outro, ou seja, seus vínculos interpessoais. Apresenta dois fundamentos principais: a teoria de papéis e da espontaneidade-criatividade.

A espontaneidade é a capacidade de um indivíduo se ajustar a situações novas ou já vivenciadas, desempenhando os papéis sociais de modo satisfatório (Moreno, 1993).

Para Moreno (1997), espontaneidade é um catalizador para as respostas criativas. Perazzo (1994) afirma que a criatividade é um movimento de expansão no mundo, que torna visível a espontaneidade, tendo um sentido relacional.

A sacionomia se divide em três ramos: a sociometria, a sociodinâmica e a sociatria.

A sociometria estuda a estrutura básica dos grupos em termos de vínculos interpessoais desenvolvidos entre seus membros e foi definida por Moreno (1983) como a ciência da medida do relacionamento humano. Investiga exatamente as tensões produzidas pelas diferenciações entre a estrutura formal e a estrutura informal subjacente a todo processo grupal. As vivências subjetivas são, portanto, entendidas em suas articulações com os processos sociais (Reis, 1992).

A sociodinâmica foca nas relações interpessoais, a dinâmica das relações. Para Naffah Neto (1997), a sociodinâmica explora a dinâmica dos vários vínculos grupais nas formas dos diversos papéis que se apresentam.

A sociatria é definida por Moreno (1993) como a ciência do tratamento dos sistemas sociais. Para Naffah Neto (1997) ela é a síntese do projeto sacionômico, pois é o instrumento das transformações individuais e grupais, sendo seus métodos a psicoterapia de grupo, o psicodrama e o sociodrama.

Em relação à sociometria, as redes sociométricas se configuram a partir do entrelaçamento dos vínculos. Assim, cada pessoa, se movimenta dentro de um átomo social: conjunto de vínculos próximos que constituem a rede de relação de um indivíduo. (Marineau, 1992). Uma pessoa sociometricamente isolada costuma ter um átomo social pobre, fixado nas figuras que constituem sua matriz de identidade primária. A matriz de identidade é o conjunto de vínculos nos quais a pessoa se insere ao nascer (Reis, 1992).

Segundo Reis (1992), o empobrecimento do átomo social é o resultado de qualquer tipo de patologia, constituindo a máxima incapacidade de uma pessoa em conflito. Quanto menos papéis em jogo uma pessoa tiver, mais dependente e inseguro será seu comportamento.

A teoria dos papéis emerge da sociometria, a partir do pressuposto de que cada rede sociométrica, cada vínculo, é exercido a partir de um papel definido como unidade psicossocial de conduta.

Papel é a forma de funcionamento que um indivíduo assume no exato momento em que reage a uma situação em que estão envolvidas pessoas e objetos que atuam como contrapapéis (Menegazzo, 1995).

Os papéis podem ser classificados como sociais (dimensão social), papéis psicossomáticos (dimensão fisiológica) e papéis psicodramáticos (dimensão psicológica do eu), (Fonseca, 1980; Moreno, 1997).

Moreno (1993) descreveu que o papel estrutura o eu do indivíduo e reconhece a existência de um eu, cuja função é de seletor e organizador do mundo externo.

Mezher (appud Rubini, 1995, p.58), define papel como:

“um conjunto de atos, segundo o modelo prescrito por uma determinada sociedade, na interação entre seres humanos”.

O desempenho de papéis é tanto uma função perceptiva quanto representativa, podendo ser treinado para atuar de forma satisfatória em diferentes situações de vida através da sociatria (Garrido, 1996).

Dentro de um contexto social, o desempenho de papéis apresenta caráter psicossocial que influencia a formação individual e coletiva de um indivíduo (Rubini, 1995). O indivíduo constrói papéis desde o seu nascimento até sua morte e estes papéis desempenham importantes funções na comunicação com o meio social.

Nas relações o papel social tem sua complementaridade e este papel complementar influenciará seu funcionamento, sua dinâmica. Numa primeira fase o papel aprende os códigos da comunicação e comportamentos. Numa outra fase, o papel consegue inverter posição com seu complementar, permitindo a percepção deste outro papel e suas experiências.

Quando um conflito ocorre num indivíduo, começa a partir de um papel social que exerce (um exemplo é o papel de filho em relação ao seu complementar pai ou mãe). Quanto mais forte for este conflito, mais incapacitante será o resultado e tantos papéis a mais terá perturbado. Assim a dinâmica: filho-hipersensível frente ao pai hipercrítico despertará logo condutas afins com outras figuras de autoridade (Reis, 1992).

Para Moreno (1997) o papel é uma unidade de experiência sintética em que se fundiram elementos privados, sociais e culturais. Um papel para ser desempenhado necessita do papel complementar. A partir da complementação de papéis entre indivíduos que os dramas da existência humana se fazem presentes. (Fox, 2002).

Nesta pesquisa, que aborda famílias diante da doença de Parkinson, a sociometria e a sociodinâmica foram os métodos de avaliação escolhidos, pois investigam grupos através das técnicas psicodramáticas, englobando todos os papéis desempenhados e conflitos existentes nas relações interpessoais (Bustos, 1979; Carlson-Sabeli et al., 1998; Naffah Neto, 1997; Fox, 2002).

O psicodrama estuda e pesquisa o espaço microssociológico, ou seja, os grupos pequenos, sem ignorar os processos macrossociológicos envolvidos. Isso significa considerar os sujeitos em todas suas dimensões: psíquica, grupal, social e histórica, situando-os num tempo e espaço historicamente determinados pelas relações entre classes sociais, questões de ordem étnica, de gênero, dentre tantas outras demandas grupais (Calson-Sabeli et al., 1998).

No psicodrama, o psicodramatista está constantemente desempenhando o papel de investigador social e estimulando os membros do grupo a assumirem também este papel.

Segundo Moreno (1983), o pesquisador socionomista ou psicodramatista não observa o estudo de fora, mas participa da dinâmica da pesquisa. Este método pode identificar as problemáticas nas relações familiares do parkinsoniano frente à convivência com a doença, promovendo para o pesquisador e outros profissionais da saúde a busca de métodos mais eficazes para o tratamento, reabilitação e melhora da qualidade de vida destes pacientes e familiares.

2- OBJETIVOS

2.1- Objetivo geral

Verificar os vínculos relacionais entre pacientes com doença de Parkinson e seus familiares frente à condição desta enfermidade.

2.2- Objetivos específicos

- 1- Verificar os aspectos emocionais e comportamentais dos pacientes e seus familiares frente à DP;
- 2- Identificar as mudanças nos papéis sociais dos pacientes;
- 3- Analisar a configuração sociométrica e a sociodinâmica familiar;
- 4- Comparar as relações, dentro de cada família, em dois momentos: antes e depois da doença.

3- CASUÍSTICA E MÉTODO

3.1- Seleção da Amostra

Ambiente

A coleta de dados foi realizada no ambulatório de Psicologia Aplicada à Neurologia do Hospital das Clínicas da Unicamp, em sala adequada para avaliação psicológica.

Neste ambulatório, são realizadas atividades assistenciais e de pesquisa, e os pacientes são encaminhados pelos ambulatórios médicos. As atividades assistenciais englobam psicoterapia individual, familiar e de grupo com pacientes com doença de Parkinson, epilepsia e outras doenças neurológicas. As pesquisas possuem como enfoque a qualidade de vida, identificando aspectos relevantes para intervenções psicossociais.

Sujeitos

A amostra foi constituída de oito sujeitos (seis homens e duas mulheres), pacientes do Ambulatório de Distúrbio de Movimento do HC/Unicamp e seus familiares. Os pacientes foram avaliados clinicamente pelo médico neurologista e fisioterapeuta através das escalas UPDRS (Fahn e Elton, 1987) e Hoehn e Yahr (1967) e depois encaminhados para o ambulatório de Psicologia Aplicada à Neurologia para avaliação com a pesquisadora.

Os sujeitos que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa e cumpriram os critérios de inclusão e exclusão, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1), aceito pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

Cr terios de inclus o

- diagn stico cl nico de doena de Parkinson idiop tica segundo as normas do London Brain Bank Criteria (Gibb e Lees, 1998): in cio assim trico, apresentar ao menos tr s dos quatro sintomas - tremor, bradicinesia, rigidez e alterao do reflexo postural. Apresentar respostas a levodopa;
- resson ncia magn tica sem alterao de outras afecoes;
- idade entre 40 e 70 anos;
- escolaridade m nima para compreens o dos testes. Ser alfabetizado.

Cr terios de exclus o

- afecoes cl nicas sist micas como: doena renal grave, hipertens o arterial sist mica, doena de pequenos vasos e diabetes;
- dist rbios psiqui tricos (doenas psic ticas) e/ou quadro demencial, avaliado pelo Miniexame do Estado Mental (Folstein et al., 1975), (Anexo 3).

3.2- Instrumentos

3.2.1- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1)

3.2.2- Protocolo de levantamento de dados sociodemogr ficos e de sa de na doena de Parkinson (Anexo 2)

Este protocolo cont m dados pessoais dos pacientes e familiares: nome, idade, escolaridade, estado civil e ocupao. Dados da doena: idade de in cio da doena, durao, est gio e medicamentos.

3.2.3- Miniexame do estado mental (MMSE), (Folstein et al., 1975), (Anexo 3)

Este instrumento é amplamente utilizado (Tombaugh e McIntyre, 1992) e validado para a população brasileira (Bertolucci et al., 1994). É composto de 11 questões agrupadas em sete categorias para avaliar funções cognitivas. O escore varia de 0 a 30 pontos e o número de corte para idosos varia segundo ao grau de escolaridade (18 pontos sem escolaridade e 22 pontos com escolaridade superior).

3.2.4- Entrevista para pacientes com doença de Parkinson (Anexo 4)

Este questionário foi elaborado no ambulatório de Psicologia Aplicada à Neurologia pela pesquisadora e contém 16 questões relacionadas à doença, rotina diária do paciente, estratégias de enfrentamento e relacionamento familiar.

3.3- Procedimento

Após avaliação neurológica, os pacientes e seus familiares que cumpriram os critérios de inclusão e exclusão e tiveram disponibilidade para a pesquisa foram encaminhados para o Ambulatório de Psicologia Aplicada à Neurologia para avaliação psicológica.

O processo de avaliação ocorreu em cinco sessões, uma por semana, com duração de uma hora e trinta minutos cada sessão.

No primeiro encontro, a psicóloga explicou aos sujeitos sobre a pesquisa e os que concordaram em participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1). Em seguida, foi utilizado o Protocolo de levantamento sociodemográfico para a doença de Parkinson (Anexo 2) e o Miniexame do estado mental (Anexo 3) para exclusão de demência.

No segundo encontro, utilizou-se de entrevista semi-estruturada, através do questionário: Entrevista para pacientes com doença de Parkinson (Anexo 4). Foram abordados aspectos relacionados ao surgimento da doença, emocionais e comportamentais, adaptações na rotina diária e relacionamento familiar.

No terceiro encontro, foi abordado em entrevista aberta, o relacionamento do paciente com seus familiares, frente à condição da DP.

No quarto encontro, o paciente e seus familiares, através da técnica psicodramática, dramatizaram duas cenas: uma cena se referia a uma situação familiar anterior à doença e a outra cena a uma situação familiar posterior à doença. Nesta sessão, a psicóloga- pesquisadora pedia que a família pensasse em alguma cena significativa da relação familiar antes do surgimento da doença. Em seguida, era solicitado que escolhessem uma cena para ser dramatizada. A pessoa, cuja cena era escolhida, montava o cenário com os familiares presentes e iniciava a dramatização. O mesmo foi feito com a cena posterior à doença. Nas cenas, o diretor¹ (psicóloga) fazia questionamentos como: *“como você se sente nesta cena, vendo isso, ouvindo isso ou nessa situação?”* Além disso, foram utilizadas técnicas psicodramáticas como: solilóquio e inversão de papéis². Depois de cada cena, abria-se um espaço para que as pessoas presentes pudessem compartilhar questões relacionadas aos sentimentos, atitudes e comportamentos que apareceram no contexto psicodramático. O quinto encontro teve como finalidade identificar as percepções dos sujeitos frente à avaliação.

Durante o processo, uma psicóloga estagiária acompanhou a avaliação da psicóloga pesquisadora apenas observando e auxiliando nas anotações das sessões, sem questionar ou intervir.

¹Diretor é o líder ou o terapeuta que conduz a sessão de psicodrama, com uso de técnicas psicodramáticas, tendo um papel ativo e diretivo (Marineau, 1992, p.166).

²Solilóquio: a pessoa na cena psicodramática compartilha pensamentos ou sentimentos; fala em voz alta seus pensamentos. Inversão de papéis: uma pessoa na cena psicodramática troca de papel com alguém para adquirir perspectiva e olhar para a situação do ponto de vista do outro. Permite uma pessoa entender o mundo interno do outro (Marineau, 1992, p.167).

Ao término da pesquisa, foi oferecida, a todos os sujeitos, psicoterapia familiar, individual ou de grupo para pacientes com doença de Parkinson no Ambulatório de Psicologia Aplicada à Neurologia, conduzida pela própria psicóloga-pesquisadora.

3.4- Análise

Para descrever o perfil da amostra foram elaboradas tabelas de frequência das variáveis categóricas (sexo, escolaridade, estado civil, ocupação, medicamentos e tratamentos complementares) e estatísticas descritivas, com medidas de posição e dispersão, das variáveis contínuas (idade, idade de início, duração, estágio da DP e escore do Miniexame do estado mental).

Para analisar os papéis sociais e as relações familiares, avaliadas através de entrevistas e dramatizações, utilizou-se de metodologia qualitativa. A pesquisa teve um desenho clínico-qualitativo, com enfoque na abordagem psicodramática, dando uma interpretação científica aos significados apresentados pelos sujeitos que foram entrevistados. De acordo com esta metodologia, as oito famílias entrevistadas corresponderam ao ponto de saturação, ou seja, a amostra foi suficiente para a avaliação.

4- DESCRIÇÃO DAS SESSÕES

A seguir, as sessões são descritas resumidamente e todos os sujeitos da pesquisa receberam nomes fictícios para preservar o sigilo dos mesmos.

4.1- Família 1

Sessão 2- paciente

Antônio tem 59 anos de idade, é aposentado e mora com sua esposa em uma cidade pequena próxima de Campinas. Tem dois filhos casados e dois netos.

Trabalhava como tratorista em um sítio e teve que se aposentar por causa da DP. Começou a perceber os sintomas em 2000 e relaciona o início com um acontecimento familiar em que sua filha mais velha (Adriana, 32 anos), brigou com a mãe e em seguida se mudou para uma cidade da região e nunca mais deixou seus pais verem seu filho. A partir desse dia, Antônio, começou a perder a força nas pernas e a tremer. Teve quedas freqüentes e percebeu que já não conseguia dirigir o trator como antes.

Começou o tratamento médico em sua cidade inicialmente compreendido como problemas na coluna e em 2001 foi diagnosticado como doença de Parkinson e encaminhado para o HC/Unicamp. Tem DP há seis anos e está no estágio dois.

Ao saber do diagnóstico sentiu muito tristeza e se imaginava “*entrevado numa cama, sem poder fazer mais nada*”. Sabia pouco sobre a doença: “*parece que é coisa da cabeça, falta um líquido e atinge a memória*”.

Disse que sua vida mudou depois da DP, deixou de ir a lugares que freqüentava constantemente: “*Muitos lugares que eu ia, deixei de ir, me afastei do trabalho; fico muito chateado por causa dos tremores, acho chato demonstrar para as pessoas. Acho que minha esposa fica chateada pelo meu problema. Penso,*

às vezes, que vou ficar pior, que os medicamentos não vão fazer mais efeito. Acho que as pessoas pensam que tive um derrame”.

Disse estar se conformando com a doença, mas sente-se preocupado com o futuro, com a progressão da mesma.

Relatou que sua esposa se preocupa com ele e participa do tratamento, levando-o aos médicos e perguntando sobre a doença para os especialistas.

Atualmente seu tratamento é medicamentoso e caminha diariamente. Sua rotina é acordar cedo, fazer o café da manhã e ajudar sua esposa no serviço da casa. Assiste televisão, lê jornal e, de vez em quando, frequenta a igreja.

Antônio se afastou das atividades sociais e relacionamentos depois da doença (igreja, amigos). Sua esposa também não gosta de sair de casa, pois se sente deprimida com sua enfermidade (câncer de pele).

Sessão 3- paciente e sua esposa

Aparecida iniciou a sessão dizendo que tem um bom relacionamento familiar, mas sente muita tristeza por causa da morte do filho e das doenças na família (Parkinson e câncer). O filho foi assassinado por uma ex-namorada, resultado dos conflitos do casal.

Relatou que o marido mudou muito depois das brigas dela com a filha. A filha não admitia que a mãe aceitasse a violência do pai. *“Fomos atrás do nosso neto e esconderam-no da gente. Nesse dia, Antônio passou muito mal e começou a sentir os sintomas da doença. Fui conversar com minha filha e não adiantou, quando voltei pro carro ele estava debruçado e tremendo”.*

Aparecida disse que Antônio era muito nervoso, agressivo, batia nela e depois se agredia: *“Só conseguia reagir chorando quieta. Um dia saí pra rua chorando e me perdi. Ele ficava com raiva por causa da falta do filho, que morreu,*

do neto e da doença e descontava a raiva em mim, me agredindo. Ele nunca aceitou ajuda. Ainda bem que agüentei tudo isto e estou aqui. Quando choro meus filhos não me deixam falar, dizem sempre que já passou, já foi, não me ajudam. Talvez seja assim pra não se revoltarem”.

Antônio: Eu vivi muito afastado de minha mãe e gostaria que meus filhos, minha filha que está afastada ficasse mais próxima de mim. É difícil falar certas coisas, pois quando se fala piora as coisas. Ficar quieto é melhor.

Aparecida: Eu estou próxima dele, brinco muito com ele, costumo dar nota quando ele me ajuda em casa, dizendo se fez tudo direitinho, mas ele não gosta destas brincadeiras.

Silêncio.

Aparecida: Em casa tinha muitas brigas porque ele bebia demais. Ele chegava em casa bêbado e me batia, eu tinha que sair correndo com as crianças. Agora ele parou de beber por causa do Parkinson e dos remédios.

Antônio: Eu bebia porque é de família, costume. Meu pai bebia.

Sessão 4- Cenas: paciente e esposa

Cena anterior à doença

Casal escolhe a cena de Aparecida: Antônio chega em casa bêbado; tinha saído de casa com os amigos e demorou para voltar.

Contexto psicodramático

Aparecida está sentada no sofá, assistindo televisão. Solilóquio: *Ele está demorando. Será que vai chegar bêbado de novo? Estou com medo.*

Antônio entra na sala em silêncio. Solilóquio: *Não consigo controlar a bebida e sempre fico muito nervoso, fico com vontade de quebrar tudo.*

Solilóquio de Aparecida: *Estou muito triste e sinto vontade de ir embora com os filhos. Minha família nunca aceitou meu namoro e não sei, porque, fui me casar com ele. O que tive da minha mãe, dou para os meus filhos. Eu falava pra ele dar para os filhos o que não teve com o pai e mãe, carinho. Com a bebida tudo foi se descontrolando.*

Antônio: Silêncio. *Sinto muita tristeza e vergonha disso tudo.*

Aparecida: *Sinto raiva disso tudo.*

Compartilhamento

Aparecida: *Sabe, quando o meu filho mais novo nasceu ele foi pro bar com mulheres e depois, quando voltou pra casa, rachou minha cabeça. Nunca tive momentos de alegria com ele. Agora por causa da doença ele sossegou.*

Antônio: *Ela tem razão. Se eu pudesse voltar atrás, parece que eu fiquei doente pra mudar isso.*

Cena posterior à doença

Escolhem a cena de Aparecida em que ela conta para Antônio que está com câncer.

Contexto psicodramático

Casal está em casa, num domingo à noite, no quarto do casal.

Aparecida: *Antônio. Tenho câncer. Será que vou morrer?*

Antônio: *E quem vai cuidar de mim?*

Aparecida: *Você só pensa em você. Silêncio*

Solilóquio de Aparecida: *Quando meu filho morreu, eu queria sair de casa. Todo mundo diz que eu preciso de psicólogo. Sempre trabalhei muito, mas agora não posso mais trabalhar por causa da minha coluna; ele me machucou.*

Antônio: *Não penso só em mim, penso nos meus filhos. Venho com ela aqui na Unicamp pra tratar do câncer, não quero que ela morra.*

Compartilhamento

Antônio: *Acho que tenho essa doença porque bebi muito. Eu sei que fiz mal pra minha família e que ela (Aparecida) tem raiva de mim e minha filha também. Acho que hoje estou mais calmo e mais velho. Não aceito minha doença, mas tenho que tomar remédios.*

Aparecida: *A doença fez com que ele não batesse mais em mim. Desde que ele começou a vir aqui acho que está mais calmo. Acho que eu poderia ajudar muito ele, mas ele não me ouve. Ele faz as coisas do jeito que quer. Os filhos se afastaram dele depois da doença porque ele só fala nisso. Queria que todo mundo da família estivesse bem.*

Sessão 5- paciente e esposa

Antônio: *Tenho a doença porque trabalhei muitos anos com veneno na lavoura, vinte anos mexendo com isso. Hoje parei de beber e alguns amigos que bebiam comigo perdi, ficaram com raiva de mim, muitos já morreram. O que fez eu parar de beber foram as brigas que tive com minha esposa. Hoje em dia, dou importância pra família. Quando brigamos eu fico na minha e ela na dela.*

Aparecida: *Ainda bem que ele melhorou, não me bate mais e parou de beber.*

Antônio: *Sinto que ela fica nervosa por causa do câncer, e aí eu fico nervoso, mas não falo nada. Nessa hora piora o tremor.*

Paciente e esposa discutiram com a psicóloga aspectos relevantes das sessões e desejaram receber atendimento psicoterapêutico.

4.2- Família 2

Sessão 2- paciente

Dorival reside numa cidade próxima de Campinas com sua esposa e o filho mais novo que acabou de se separar. Tem outros três filhos e uma neta. Duas vezes por semana fica na casa da amante (Maria).

Paciente tem 61 anos de idade, DP há 11 anos e está no estágio três. Passou por vários médicos e demorou para receber o diagnóstico da doença. Inicialmente entendeu que tinha *“doença de parto que não tem cura”*; procurou explicações para isto e só mais tarde entendeu que era DP.

Seu tratamento envolve fisioterapia individual e em grupo, hidroginástica, caminhadas e medicamentos.

Na sua rotina diária além dos tratamentos médicos e atividades físicas, cuida de plantas e ajuda na limpeza da casa. Gosta muito de pescar, mas vai pouco devido aos tremores causados pela doença.

Relatou que faz algumas atividades para enfrentar a DP como participar da Associação de Parkinson de Campinas e quando se sente triste e deprimido cuida de plantas, pesca e dança. Considera que sua doença está controlada devido a essas atividades.

Disse que sua esposa nunca participou do seu tratamento, mas sua amante o acompanha sempre. Dos quatro filhos, o único que participa é o que mora com ele. Os outros filhos, às vezes, leva-o onde precisa, mas nunca perguntam sobre os tratamentos da doença.

Dorival relatou que sua vida mudou muito depois da DP. Teve que parar de trabalhar como cozinheiro, devido ao manuseio com fogo e facas. Sentiu-se deprimido por ter que ficar em casa com sua esposa, que passou a ser agressiva com ele. Também se afastou dos amigos: *“acho que as pessoas pensam que não consigo fazer mais nada. Acho que um dia vou dar muito trabalho pra Maria. Tenho medo que ela morra antes de mim e depois não ter ninguém pra cuidar de mim com a doença avançada”* (Maria é mais velha que ele 10 anos). *“Fico triste sem saber onde ir morar. Tenho medo de deixar minha família para morar definitivamente com a Maria”*.

Relatou que é muito apegado aos filhos e que não deseja magoá-los: *“todos sabem da Maria, mas não concordam, não quero brigar com eles”*.

Paciente disse que anos atrás passou por vários problemas. Ficou muito nervoso por questões familiares e disse que, depois disso, começou sentir os sintomas do Parkinson.

Disse que se preocupa com o bem-estar de seus filhos. Em 1995 vendeu seu terreno para pagar as dívidas que o ex-genro, viciado em drogas, deixou para sua filha. No mesmo ano, perdeu sua mãe e teve um acidente no trabalho, do qual teve que se afastar. Na mesma época sua esposa o rejeitava e não queria ter relações sexuais com ele, dizendo-lhe que ele poderia ter outras mulheres.

No ano seguinte, quando retomou a função de cozinheiro a empresa faliu e foi ser zelador de prédio. Trabalhou dois anos, mas não gostava do serviço. Quando a DP começou a avançar não conseguia mais escrever e desempenhar suas atividades, pedindo sua aposentadoria.

Dorival disse que sua esposa não o apoiava frente a esses problemas. Então, começou a sair de casa, ir a bailes. Conheceu muitas mulheres, teve relações fora do casamento. Depois de um ano conheceu Maria.

Sessão 3- paciente, esposa e seus filhos Adilson e Roberto

Adilson (36 anos) relatou que o pai reclama muito sobre a DP: *“Ele já reclamava antes, depois que ficou doente piorou. Ele passou a ficar muito em casa e deprimiu”*.

Disse que os filhos costumavam acompanhar o pai nos atendimentos médicos e queriam ajudá-lo a sair de casa, mas, hoje, ele não aceita ajuda.

Roberto (30 anos), o filho mais novo, disse que atualmente considera o pai mais alegre e independente que no início da doença. Falou que os pais discutem muito, mas prefere não opinar sobre o relacionamento deles: *“Antes ele ficava mais em casa, ia na casa dos filhos, cozinhava pra gente, agora se afastou”*.

Para a esposa Vilma, a relação familiar não mudou depois da DP: *“Não mudou nada pra mim e também não me importo com a amante dele. O que importa é a relação com os filhos. Saio bastante pra passear com eles e viajo pra casa da minha mãe. No início da DP ele só pensava sobre a doença e se esqueceu da gente. Até pensava em dizer alguma coisa pra ele, mas não conseguia”*.

Neste momento um silêncio e, em seguida, Dorival disse: *“Se a outra está comigo é porque cuida de mim”*.

Roberto disse que tudo mudou depois da doença: no início, o pai ficava muito nervoso e tinha vergonha de ficar perto das pessoas, hoje ele solicita mais a presença dos filhos: *“Sinto muita pena dele, mas não sei como ajudar”*.

Sessão 4- Cenas: paciente, esposa e o filho Roberto

Cena anterior à doença

Família escolhe a cena de Dorival: estão na estação de trem da cidade em que residem, há vinte anos atrás. A família ia viajar para uma cidade no interior do estado de São Paulo, onde moram os familiares do casal.

Contexto psicodramático

Dorival veste calça preta e camisa branca, está fumando e carrega uma sacola para o lanche das crianças.

Dorival: *Vamos viajar todos juntos. Como é bom toda a família reunida, com os meninos brincando.*

Vilma: *Estamos num momento de alegria e confraternização.*

Solilóquio de Dorival: *Queria que ainda fosse assim, com todo mundo feliz em casa.*

Compartilhamento

Roberto: *Eu me lembro da cena. Meu pai nessa época era muito próximo e brincava com a gente.*

Dorival: *Eu trabalhava muito e ainda ficava com meus filhos. A gente passeava bastante.*

Cena posterior à doença

Escolhem a cena de Dorival: a família está reunida, no dia das mães, há cinco anos atrás. Estão conversando na mesa de almoço. Dorival se levanta da mesa e vai para a cozinha. Sua esposa também se levanta, vai atrás dele e imita seu tremor.

Contexto psicodramático

Família reunida na mesa, na sala de jantar.

Dorival se levanta: *Vou levar os pratos pra cozinha* (neste momento ele acentua o tremor).

A psicóloga pede que a esposa inverta o papel com o marido e repita a cena.

Dorival no papel de Vilma se levanta: *Vou levar os pratos pra cozinha também* (imita o tremor dele de forma bem acentuada e em seguida ri).

Retomam seus papéis.

Solilóquio de Dorival: *Fico muito magoado. Ela tem raiva de mim porque estou doente.*

Vilma: *Não quis te ofender.*

Solilóquio de Roberto: *Eles sempre brigaram, prefiro não opinar.*

Compartilhamento

Dorival: *Nunca mais me esqueci dessa cena, me marcou. Acredito que não foi pela doença que ela se afastou de mim, mas bem antes. Ela não tem relações sexuais comigo há muitos anos.*

Vilma: *Não fiz aquilo de caso pensado, foi só uma brincadeira.*

Sessão 5- paciente e amante

Paciente iniciou o encontro contando que depois da última sessão decidiu deixar sua casa e morar definitivamente com a Maria. Relatou que sua amante o incentiva a fazer o que gosta: *“vai comigo pescar, dançar no baile. Ela cuida de mim, faz comida, lava e passa a minha roupa. Gosto muito da Maria”*.

Maria: *Tento fazer de tudo pra ele. Quando o conheci no baile, ele era triste, agora está alegre. A gente sai bastante. No fundo tenho dó dele.*

Maria relatou que é viúva e cuidou muitos anos do marido acamado, devido a um AVC. Disse estar acostumada e gosta de cuidar das pessoas: *“O Dorival faz companhia pra mim”*.

Nesta última sessão o paciente discutiu sobre aspectos relevantes da avaliação e quis receber atendimento psicológico individual.

4.3- Família 3

Sessão 2- paciente

Edgar tem 44 anos, é casado e tem dois filhos adolescentes. Mora com toda a família e trabalha como técnico de manutenção.

Paciente relatou sobre a doença de Parkinson e demonstrou ser bem esclarecido quanto aos sintomas e tratamento. Tem Parkinson há oito anos e está no estágio dois. O início da doença foi aos 36 anos de idade, considerado Parkinson precoce. Começou o tratamento na PUC-Campinas e depois foi encaminhado para a Unicamp.

Relatou que reagiu pessimamente ao diagnóstico, não aceitando a doença, sentindo-se impotente. O surgimento da doença fez com que brigasse diariamente com sua esposa e com todos no seu trabalho; foi encaminhado para

psicoterapia. Disse que, no momento, também, passava por dificuldades financeiras.

Atualmente controla a DP com medicamentos e fisioterapia.

Sua rotina diária é acordar muito cedo, trabalhar o dia todo como técnico de manutenção num laboratório de física e, quando chega em casa, sente-se cansado e dorme.

Disse que tenta lidar de forma positiva em relação à doença, pensando em coisas boas e fazendo novos projetos. Mas há momentos em que fica muito nervoso e revoltado.

A doença atingiu seu desempenho no trabalho, sente-se mais lento e sem ânimo para suas atividades. Tenta controlar os sintomas mais não consegue. A esposa tenta acalmá-lo, pedindo para que tenha paciência. Ela e a filha o ajudam na convivência com a DP, tentando animá-lo.

Paciente falou que muitas coisas mudaram depois da doença: *“Já era muito ansioso e piorou demais”*. Deixou de sair de casa, principalmente em lugares com muitas pessoas. Gostava muito de sair de casa, conversar com pessoas e jogar bola com os amigos antes da DP. Sua fala se alterou e isso fez com que se afastasse das pessoas.

Relatou que tanto sua família, a Associação de Parkinson de Campinas e seu trabalho ajudam a enfrentar a doença, mesmo considerando que a mesma evoluiu rapidamente.

Edgar se preocupa com seu futuro e principalmente com o futuro de seus filhos que ainda são adolescentes. Disse que quer vê-los formados: *“Penso que não vou dar conta de tanta coisa que imagino que posso vir a passar por causa da evolução do Parkinson”*.

Disse que, quando está na rua ou fora de casa, pensa que as pessoas acham que está bêbado por causa dos tremores e das discinesias acentuadas.

Edgar disse que no início dos sintomas sentiu muita raiva, pois era muito ativo. Aos poucos foi perdendo o que gostava de fazer como por exemplo, levar as crianças à praia.

Sessão 3- Paciente, esposa e filho

Edgar inicia a sessão relatando sobre sua família: *“Eles participam muito da minha doença. Carla (esposa) é minha força, mas ela é muito calada. O Carlos (filho, 11 anos) também fica muito calado, não sei o que ele pensa. Já a Jéssica (filha, 14 anos), que não veio, fala mais, é muito carinhosa”*.

Edgar relatou que a esposa se afastou dele depois da doença, apesar de acompanhá-lo no tratamento. Sente que o Carlos ficou muito triste.

Carla disse que a relação entre eles não mudou muito: *Não acho que mudou tanto assim, Edgar.*

Ele acha que não dou atenção. Trabalho muito, fico no quarto de costura costurando o dia todo e, depois, fico muito cansada no final do dia. Ele também chega em casa cansado e quer atenção. Faço o possível no que posso. Às vezes, ele chega nervoso do trabalho e quer brigar comigo, achando que não dou atenção.

Carla disse que ele quer tudo à mão quando chega do trabalho, que ela converse com ele e sirva o jantar.

Edgar: *Ela poderia ser mais carinhosa comigo, faz tempo que não temos vida de casal.*

Carlos relatou que o pai quase não fica em casa com eles: *A doença fez com que ele não saísse mais com a gente pra passear.*

Sessão 4- Cenas: paciente, esposa e filho

Cena anterior à doença

Escolhem uma cena de Edgar: batizado do filho mais novo, Carlos. Jéssica está com dois anos e estão reunidos na igreja com vários familiares, inclusive parentes vindos de outras cidades.

Contexto psicodramático

Ao montar a cena, Edgar coloca-se próximo de Carla e Carlos.

Solilóquio de Edgar: *Estou feliz, vieram bastante familiares. Depois vai ter um churrasco pra comemorar o batizado.*

Solilóquio de Carla: *As crianças estão felizes e crescendo.*

Solilóquio de Carlos: *Ah! Não sei, acho que está bom, feliz [movimenta os ombros com gesto de descaso].*

Compartilhamento

Edgar: *Esta época, em que meus filhos eram pequenos, era bom. A gente se reunia, passeava e viajava bastante. A Carla era mais carinhosa e atenciosa.*

Carla: *Acho que a gente sai bastante. Você que não gosta de sair por causa doença. Aonde você vai, eu vou também, toda a família vai.*

Quando as crianças eram pequenas era muito bom, adorava cuidar delas, parece que, quando os filhos são pequenos, a família fica mais unida.

Cena posterior à doença

Esta cena escolhida é de Edgar: ele, a esposa e o filho na casa, cada um em um cômodo. A filha está jogando futebol no condomínio.

Contexto psicodramático

Edgar está na sala vendo televisão. Solilóquio: *A família já não é mais a mesma, estamos longe um do outro. Sinto-me muito sozinho, sem apoio deles. O Carlos se afastou muito de mim, depois que fiquei doente.*

Silêncio. Carlos chora.

Carla está no quarto de costura. Solilóquio: *Estou muito atarefada com muita costura. O Edgar quase não conversa comigo, já não é mais o mesmo, fica muito pensativo, só fala da doença.*

Solilóquio de Carlos: *Meu pai não quer mais sair com a gente. Sinto tristeza.*

Solilóquio de Edgar: *A Carla não conversa comigo, só fica trabalhando no quarto de costura, às vezes fica muito nervosa. Já a Jéssica é que está mais próxima, ela está lá jogando futebol, mas sempre pergunta como estou e me abraça.*

Compartilhamento

Edgar disse que a família o acompanha nas atividades da Associação de Parkinson. Sua esposa escuta suas reclamações, mas já não é mais a mesma mulher carinhosa, disse que ela sempre fala que tem muito trabalho a fazer. Relata que o casal quase não tem relações sexuais.

Disse que o Carlos era muito amigo dele e que agora fica muito quieto e no videogame.

Carla discorda de Edgar e disse que participa bastante das atividades dele: *Ele tem ficado muito nervoso com o passar do tempo, com a progressão da doença. Ele está deprimido e que não sente vontade de sair de casa.*

Carla: *Sinto-me sobrecarregada com tudo isso. Ele exige muito de mim.*

Sessão 5- Paciente, esposa e filhos

Na ultima sessão compareceu toda a família.

Jéssica, a filha mais velha, disse que seu pai se tornou uma pessoa entristecida depois da DP: *Fico triste em ver meu pai assim, ele era alegre e comunicativo. Queria fazer alguma coisa para ajudá-lo.*

Edgar: *Você faz bastante, é carinhosa. Sei que às vezes sou muito chato com a Carla. Até que ela me agüenta.*

Carla nesta ultima sessão ficou calada quase todo o tempo e disse: *Ele sabe que a gente faz o que pode por ele.*

A família discutiu com a psicóloga sobre aspectos relevantes das sessões. A família desejou receber atendimento psicoterapêutico, mas apenas Edgar compareceu às sessões.

4.4- Família 4

Sessão 2- Paciente e a filha mais nova, Antônia

Franco tem 58 anos de idade, mora no interior do estado de São Paulo com sua esposa e quatro filhos solteiros. Tem outros três filhos casados e nove netos.

O paciente trabalhava como agricultor e se aposentou por tempo de trabalho no início da DP.

Paciente tem a doença há 14 anos e está no estágio três da DP. Relatou que há um ano foi encaminhado para o HC/Unicamp (ambulatório de neurologia). Quando questionado sobre do que está se tratando no ambulatório, disse que é de “*doença dos nervos*”.

Em 1992, começou com sintomas na mão direita. O médico a princípio diagnosticou como ansiedade, pedindo que parasse de fumar, pois poderia piorar o seu quadro.

O diagnóstico da doença ocorreu depois de um ano e relatou que na época desconhecia sobre a doença, sentindo-se deprimido. Disse que atualmente sua família o ajuda a enfrentar a doença e que melhorou da depressão.

Na sua rotina, costuma acordar bem cedo e escutar rádio. Gosta bastante de música. Depois cuida das galinhas do sítio onde mora, brinca com os cachorros, assiste à televisão e deita para descansar. Relatou ser uma pessoa alegre e calma. Sente que a DP está controlada, mas se queixa por não ter cura.

Relatou que sua esposa e a filha que estão presentes no atendimento são extremamente cuidadoras em relação à sua rotina de medicamentos, acompanhando-o nos atendimentos médicos. Os outros filhos ajudam na compra dos medicamentos e sempre perguntam como está passando.

Considera que algumas atividades ajudam a enfrentar a doença como: jogar baralho com os filhos, genro e sobrinhos e também cuidar das galinhas.

A filha (18 anos) relatou que ele é extremamente mimado. A família gosta de mimá-lo, pois pensa que este gesto faz com que Franco enfrente a doença de forma positiva.

Quando questionado sobre o que pensa sobre o futuro disse: *Imagino-me no caixão. É brincadeira, sou muito brincalhão!* Relatou que deseja viver bastante com a ajuda dos medicamentos.

Sessão 3- Paciente e suas filhas Antônia e Carmem (filha mais velha)

Antônia, a filha mais nova, disse que a família tem bom relacionamento, sem brigas ou desavenças.

A outra filha, Carmem (38 anos), disse que a maioria das coisas que acontece na família tem que esconder do pai, pois ele fica muito nervoso com notícias desagradáveis e conseqüentemente piora a DP. Ela relatou que, para sua mãe, todos deveriam falar a verdade: *“Dizem que a mãe é muito nervosa, fica brava por qualquer coisa que acontece. Ela sempre quer ter razão e briga muito com ele. Às vezes, os pais brigam”*.

Franco relatou que apesar dessas brigas, a família ficou mais unida depois da doença.

Carmem falou que no início ficou muito triste com a enfermidade do pai, mas que hoje em dia se acostumou, dando apoio a ele. Hoje pensa que está mais esclarecida quanto aos sintomas da DP. Percebe que seu pai conseguiu sair da depressão: *“Ele está bem melhor. Hoje brinca com a gente”*.

Franco: *Tem que ficar bem, pois tem pessoas bem piores que a gente.*

Carmem: *Ele é muito teimoso, desobedece a gente. Falamos para esperar a ajuda, mas quer fazer sozinho. Outro dia não quis esperar o filho pra fazer sua barba.*

Franco: *Tenho a outra mão pra fazer a barba, não preciso de ajuda o tempo todo, de babá.*

Antônia: *Muitas vezes ele não consegue caminhar sozinho, teima e sai andando perto de casa sem ninguém com ele. Temos medo que aconteça alguma coisa com ele.*

As filhas questionam sobre a independência do pai e se devem deixá-lo fazer as atividades sozinho.

Antônia: *Foi uma surpresa pra todos da família a doença do pai, pois nunca tinha ficado doente. Quando adoeceu ficou muito deprimido, foi piorando, até parou de comer. Parou de fazer algumas coisas.*

Carmem: *Ele ficou mais dependente, ele reclama que depois de velho tem que ter babá.*

Antônia: *Às vezes ele não consegue pegar nada de tanto que treme.*

Franco: *Elas estão certas, é difícil ficar dependente. Sempre tem que ter alguém junto.*

Carmem: *Tem momentos que ele não quer a ajuda de ninguém.*

Antônia: *Ele não sabe esperar, quer as coisas na hora. Eu queria arrumar um emprego, mas agora não posso, porque tenho que ajudar minha mãe a cuidar dele em casa.*

Carmem: *Cada um em casa ajuda um pouco a cuidar do pai. Foi um acordo entre todos que Antônia ficasse em casa pra ajudar a mãe a cuidar do pai, pois ela já está velha. A Antônia não gosta da idéia.*

Antônia: *Gosto de ajudar o pai, mas também tenho vontade de trabalhar. Mas, como sou a filha mais nova, fico em casa pra ajudar.*

Sessão 4- Cenas: paciente e suas filhas Antônia e Carmem

Cena anterior à doença

Escolhem a cena de Franco: Família reunida no dia de Natal, há quinze anos.

Contexto psicodramático

A família está reunida na casa de Franco no dia de natal. Estava chovendo. Antônia ainda era pequena, tinha três anos.

Solilóquio de Franco: *Gosto de ver a família reunida, em minha volta. Esse ano ganhei muito dinheiro na lavoura e guardei. Vou dar presentes pra todos os filhos e netos. É bom agradar as pessoas. Comprei uma máquina de lavar roupas pra minha mulher.*

Solilóquio de Carmem: *Como é difícil estar todos aqui! O pai sempre foi muito atencioso, gosta de agradar a gente. Eu me sinto bem, feliz, de ver isso.*

Solilóquio de Antônia: *Ganhei uma boneca que fala. Foi minha primeira boneca. Fico bem, de ver o pai alegre.*

Compartilhamento

Antônia: *Esse natal foi o que mais me marcou. Eu lembro direitinho, tinha quase quatro anos. Ganhei a boneca que tanto queria. Sinto saudades dessa época.*

Carmem: *O pai, mesmo hoje com a doença, é alegre. Mas era mais, mais ativo, participava da família, ensinava a gente no estudo. Também, quando ficava bravo, nossa, tinha que sair de perto. É um bom pai e bom avô, carinhoso com os netos.*

Cena posterior à doença

Escolhem a cena de Antônia: Franco querendo sair sozinho e a família não permitindo.

Contexto psicodramático

Antônia: *O pai é muito teimoso (diz para Carmem), não é bom ele sair sozinho, andando por aí. Ele pode cair. E se acontece alguma coisa com ele? A gente não fica sabendo.*

Franco: *Eu sei me virar muito bem sozinho, não preciso de babá.*

Carmem: *Pai, você sabe que a gente se preocupa com o senhor, não quer que nada de ruim aconteça. Quando você quiser sair, pede pra Antônia que ela vai junto.*

Franco: *Agora eu não mando mais nada. Está vendo! Quem manda são elas. Depois que fiquei velho, tenho que ficar dependente dos outros.*

Compartilhamento

Franco: *Eu queria fazer minhas coisas sozinho. Posso tremer bastante, mas quero comer sozinho e tomar banho sozinho, mas ninguém me deixa. Elas ficam me seguindo o tempo todo.*

Antônia: *Eu também fico dependente, porque eu queria fazer minhas coisas e não posso.*

Franco: *Você pode fazer suas coisas, filha. Não preciso que fique perto todo o tempo.*

Antônia: *Mas a mãe pede pra eu fazer, a gente se preocupa.*

Carmem: *Acho que é muito ruim mesmo ficar dependente dos outros, mas não tem jeito, o pai às vezes cai. Já caiu na rua.*

Franco: *Sei que elas querem meu bem.*

Sessão 5- Paciente e suas filhas Antônia, Carmem e a neta (filha de Carmem)

Família relatou sobre a melhora do pai ao passar pela psicologia. Paciente se sente mais animado nas suas atividades diárias. Também discutiram, com a psicóloga, sobre aspectos da doença e das sessões.

Franco desejou participar do grupo de psicoterapia para a doença de Parkinson.

4.5- Família 5

Sessão 2- paciente

Joaquim reside com sua família numa cidade próxima de Campinas, num sítio, onde presta serviços na plantação de abacate.

Mora com sua esposa e seu filho de 18 anos. Sua filha de 24 anos é casada e mora no estado de Minas Gerais.

Tem 53 anos, possui DP há três anos e está no estágio dois. Frequenta há dois anos o HC/Unicamp.

Relatou não saber o que é a DP e nunca perguntou ao médico. Iniciou os sintomas e logo foi encaminhado para a Unicamp, onde foi diagnosticado. Quando recebeu o diagnóstico disse sentir-se preocupado por não saber do que se tratava.

Seu tratamento, atualmente, é medicamentoso e fonoaudiológico. Disse não se lembrar dos nomes dos remédios e, muitas vezes, esquece de tomá-los.

Sua rotina diária é acordar cedo e cuidar do plantio de abacates. Atualmente deixou de utilizar o trator por indicação do médico, relatando não ter mais a mesma coordenação para dirigir. Afastou-se do trabalho há duas semanas.

Vem se sentindo muito desanimado frente à condição da doença e isso o apavora. Pensa muito na doença e na sua família, no sustento dela. Sente medo em ter que parar de trabalhar. Vem se sentindo ansioso e nervoso e os sintomas da DP pioram (rigidez e tremor).

Muitas vezes, pensa em desistir do tratamento. Sua esposa tenta animá-lo e auxilia na rotina com os medicamentos.

Relatou que sua principal atenção é sua família, pois percebe que eles se sentem preocupados com a enfermidade. Ele se preocupa com o futuro, em não poder sustentar financeiramente sua família. Seu filho não trabalha.

Deixou de freqüentar a igreja e se isolou das pessoas com quem se relacionava.

Disse imaginar que as pessoas o criticam. Acha que essas pessoas, inclusive seu patrão, pensam que ele é um “mole”, que não quer trabalhar e que não tem competência para o trabalho.

Sessão 3- paciente e esposa

Paciente e esposa relataram as mudanças com o surgimento da doença.

Joaquim disse que a principal mudança foi parar de trabalhar, por ter dificuldades em dirigir o trator. Em relação à família, relatou novamente estar nervoso e preocupado com o sustento deles.

Sente-se preocupado também com seu patrão. Acha que o patrão vai mandá-lo sair do sítio por não trabalhar mais na plantação.

Sua esposa relatou que a principal mudança depois da doença de Parkinson foi que se tornou muito nervoso: *“não pode conversar com ele, ele está muito nervoso”*. Relatou que Joaquim perdeu completamente a paciência com tudo, inclusive com a família. Não freqüentam mais a igreja. Esposa tem que ajudá-lo a comer e a se vestir: *“Deixamos de sair de casa”*.

Paciente disse que acha ser um incômodo para sua esposa, pois ela tem epilepsia há dez anos.

Marta: *Não posso guardar nervoso dentro de mim, pois sinto cansaço. Tenho que ajudar ele e por isso às vezes finjo não ter nada. Parei de tratar de mim porque tenho que pensar em muitas coisas. Tem vezes que nem tomo remédio, pois tenho que buscar na cidade. Quando estou nervosa, saio de casa para conversar com outras pessoas.*

Joaquim sente-se dependente da sua esposa. Acha que ela tem muita paciência com ele, ajudando-o a comer, fazer barba, tomar banho e se vestir.

O casal relatou sobre os filhos: a filha tem uma menina de 3 anos de idade, sentem muitas saudades delas, vendo-as de seis em seis meses. O filho mais novo mora com eles. Disseram que ele é calado, não sai de casa, não trabalha e não namora. O filho vê o pai doente e fica muito desanimado. Parou de estudar depois que o pai adoeceu. O casal disse incentivar o filho para o estudo.

Paciente falou também sobre a dificuldade em dormir. Sente-se ansioso. Relatou que tem dificuldades em executar as tarefas com a mão esquerda.

Preocupa-se em incomodar as pessoas, principalmente seus familiares.

Acha que está perdendo o controle de sua vida: *“Antes da doença conseguia fazer tudo com mais agilidade, hoje sou lento. Sinto um nó na garganta, indisposto, desanimado. Não encontro forças para reagir”*.

Paciente relatou que reclama muito para sua família, deixando-os nervoso. Sua esposa concordou: *“Ele reclama o dia inteiro da doença”*.

Sessão 4- Cenas: paciente, esposa e filho

Cena anterior à doença

A família está no sítio onde moravam e plantavam morangos. Estão pescando no lago.

Contexto psicodramático

Havia várias árvores e tinha uma casa próxima.

Marta estava debaixo de uma árvore, seu filho brincando e Joaquim pescando.

Solilóquio de Joaquim: *Eu estou feliz aqui. Pescar é bom para distrair a mente.*

Quando pesco fico pensando em quantas coisas boas tenho pela frente.

Solilóquio de Marta: *Estou feliz por estarem todos juntos. Ele (Joaquim) fala pouco. Tenho que ficar por perto mesmo que não goste de pescar, para conversar com ele e ajudar a se distrair.*

Solilóquio do filho (Daniel): *Ele fica bem quando pesca.*

Compartilhamento

Joaquim contou que Daniel fazia muita companhia nesta época, na cena tinha 10 anos e que atualmente deixou de acompanhá-lo.

Paciente e sua família relataram que, antes da doença, iam à praça da cidade, na igreja e encontravam parentes e amigos. Esposa disse que, ao se lembrar deste momento, sente paz e tranquilidade.

Cena posterior à doença

A cena de Joaquim foi escolhida: família reunida na sala da casa, assistindo à televisão.

Contexto psicodramático

Filho está sentado num sofá da sala e Joaquim e Marta em outro. Todos estão assistindo calados à televisão.

Solilóquio de Joaquim: *Penso bastante quando estou na sala. Penso no meu trabalho e no meu patrão. Estou preocupado com meu patrão. Estou preocupado em ser mandado embora do sítio, em faltar alguma coisa em casa, em sustentar minha família.*

A Marta é companheira, mas tenho que ficar quieto, pois, quando reclamo, perturbo minha família. Estou perdendo o controle das coisas.

Solilóquio de Marta: *Não posso me preocupar. Tenho que ajudar ele. Temos que ajudar um ao outro.*

Filho: *Meu pai reclama muito, acho que quer atenção da gente o tempo todo. A gente se preocupa bastante, mas não sabe como ajudar.*

Compartilhamento

Paciente disse que o filho deveria arrumar emprego para ajudar em casa, disse incentivá-lo a estudar e procurar um emprego.

Marta disse ser a mediadora da família, pois, o filho e o marido vivem nervosos e às vezes, brigam.

A família fala sobre as cenas: Relatam que as cenas são muito diferentes. Sentem que eram felizes na primeira cena e sentem saudades dos momentos que viveram.

Marta: *Na outra cena parece que cada um toca sua vida, sem muitas conversas.*

Joaquim anda muito pensativo.

Joaquim: *Se pudesse controlar o comportamento da gente. Preocupo-me em dar alegria dentro de casa, mas não consigo. Não gosto de falar dos meus problemas. As pessoas podem achar que o que eu sinto é coisa da minha cabeça.*

Sessão 5- paciente, esposa e filho

Marta disse que os encontros ajudaram a perceber o que o marido está sentindo com a DP.

Joaquim e sua família discutiram sobre as sessões com a psicóloga.

4.6- Família 6

Sessão 2- paciente

Luzia tem 63 anos de idade, possui a DP há seis anos e está no estágio dois. Frequenta a Unicamp há cinco anos. Relatou que conhece pouco sobre a DP. Os sintomas começaram com dores nas costas, tremor no braço esquerdo e alteração na fala.

No início, achava que se tratava de problemas na coluna e demorou a procurar auxílio médico. Quando a dor piorou, procurou o hospital e iniciou o tratamento com infiltrações e medicamentos para a coluna.

Na época, teve depressão profunda e chorava muito. Como o tratamento não apresentava resultados, foi encaminhada para o ambulatório de neurologia e diagnosticado como DP.

Sentiu muita tristeza com o diagnóstico. A princípio, pensava em coisas ruins, como medo de ficar inválida ou retardada e se isolava das pessoas com receio do que elas poderiam pensar sobre ela. Foi encaminhada para a psiquiatria do HC e o tratamento para a depressão durou um ano, percebendo melhoras.

Hoje, para minimizar os sintomas da DP, utiliza medicamentos, faz fisioterapia em grupo e fonoaudiologia. Relatou que já buscou todos os tipos de tratamentos, inclusive os alternativos e homeopáticos.

Na sua rotina diária gosta de assistir à televisão, fazer os exercícios de fisioterapia, cozinhar e orar.

Relatou que está aprendendo a lidar com a DP. *“Sei que o que tenho não vai sarar, então tenho que me conformar com isso, aceitar a doença”*. Percebe que a doença está controlada por todas as atividades que faz.

Sua filha mora com ela e participa do tratamento, perguntando bastante sobre a doença e a apoiando. Quase não vê seu filho. Ele é dependente químico, usuário de álcool e drogas, com quem tem pouco contato.

Disse que sua vida mudou muito depois da doença: era ativa, trabalhava como faxineira. Trabalhou numa grande empresa e se aposentou em função da DP. Hoje percebe que não tem o mesmo ânimo de antes da doença e fica muito parada em casa.

Tem medo de seu futuro e de ficar dependente de sua filha: *“Não quero dar trabalho pra ela”*. Muitas vezes, acha que as pessoas pensam que teve um derrame e é uma coitada, pois antes era ativa e trabalhava bastante. Acha que as

peessoas pensam que teve um derrame. Apesar disto, disse que enfrenta a doença de forma positiva. Participa de atividades no SESI e no grupo de fisioterapia, onde fez muitos amigos. Acha que as amizades ajudam a enfrentar a DP.

Sessão 3- paciente e filha

Luzia relatou que perdeu sua mãe aos 6 anos de idade e foi criada pela avó e tios maternos. Casou com 21 anos e teve três filhos. Foi casada durante trinta anos e seu marido era muito agressivo. Ele chegava em casa bêbado e batia nela. Um dia, sua filha mais nova, com 16 anos de idade, disse que estava grávida. O pai a colocou para fora de casa. Andrea faleceu quando ainda estava grávida (eclâmpsia) e perdeu o bebê. Com isso, Márcia, a filha mais velha decidiu sair de casa e Luzia foi embora com ela. O pai ficou em casa com o irmão que também era agressivo com as irmãs e com a mãe.

Relatou que mora com Marcia há treze anos e tem um ótimo relacionamento com a filha. Seu marido faleceu há nove anos de cirrose hepática. Apesar de não ter proximidade do filho, envia-lhe uma ajuda para pagar a pensão e a alimentação. Sente-se muito triste por esta situação, mas se tentar se aproximar, ele pode lhe pedir dinheiro para se drogar. Muitas vezes, sente-se culpada por não poder ajudá-lo como gostaria e de ter saído de casa com sua filha mais velha. O filho não sabe onde ela mora, nem seus telefones, pois, algumas vezes, a ameaça se não lhe der dinheiro. Disse sentir dó, mas, teve que aprender a conviver longe. Uma vez por ano vai vê-lo na pensão onde mora.

Marcia relatou que depois da doença tenta ajudar sua mãe, mas percebe que, muitas vezes, não consegue ajudá-la como gostaria. Tenta fazer o possível, mas acha que não a agrada. Às vezes, acha que perde a paciência com a mãe e sente-se triste com isso.

Sessão 4- paciente e filha

Cena anterior à doença

Depois de se separar do marido, Luzia está morando com sua filha e elas vão para o baile dançar.

Contexto psicodramático

Estão no salão, com muitas pessoas.

Luzia: *Como é bom estar aqui, dançando, ouvindo essa música. A dança me envolve, me dá alegria.*

Marcia: *Gosto de trazer minha mãe aqui, agora ela está mais feliz, longe do meu pai.*

Luzia dança com Marcia.

Compartilhamento

Marcia: *Esta cena mostra um momento que minha mãe estava muito bem. Estava longe do meu pai. Ela conseguia sorrir e fez muitos amigos. Toda semana ela ia ao baile.*

Luzia: *Parecia que estava começando a viver de novo. Conheci um mundo que não conhecia antes, com pessoas boas. Antes eu tinha que agüentar meu marido e meu filho.*

Cena posterior à doença

Cena de Luzia: quer ir ao baile, mas está com vergonha das pessoas.

Contexto psicodramático

Luzia, a filha e uma amiga vizinha estão na sala da casa dela, tentando convencê-la de ir ao baile.

Solilóquio de Luzia: *Tenho vontade de sair, ir ao baile, mas sinto vergonha das pessoas. Eles me verão tremendo. Vão ficar me olhando.*

Solilóquio de Márcia: *Quero ajudar ela, mas não consigo, tenho trabalhado muito. Quando chega final de semana quero descansar. Quero levar ela no baile, não adianta convencer e também estou cansada.*

Luzia faz o papel de Ana (amiga vizinha): *Vamos, Dona Luzia, você pode, consegue dançar. Não ligue pra o que os outros vão pensar, o importante é fazer o que gosta.*

Luzia retoma seu papel. Solilóquio: *Ela me anima, me coloca pra cima. Vou ao baile com ela.*

Compartilhamento

Luzia relatou que depois da doença deprimiu e deixou de sair de casa e freqüentar os bailes. Com a aproximação da amiga, isto mudou: *“Ela é como uma filha pra mim. Muito divertida e alegre, me coloca pra cima. É ela que vai comigo aos bailes agora”.*

Márcia: *Realmente ela anima muito a mamãe. Ela está mais alegre com a companhia dela. Eu ando muito cansada. Queria também conseguir isso.*

Sessão 5- paciente e filha

Nesta sessão, paciente, filha e psicóloga discutiram sobre aspectos relevantes das sessões.

4.7- Família 7

Sessão 2- paciente

Tereza tem 49 anos, reside na cidade de Campinas com seu marido e dois filhos solteiros. É viúva do primeiro marido e está casada com Osvaldo há três anos. No primeiro casamento teve quatro filhos, sendo que o segundo faleceu com dois anos de idade.

Paciente freqüenta a Unicamp há quatro anos e disse ter bom conhecimento sobre a DP, os sintomas e tratamentos.

Possui a DP há 10 anos e está no estágio dois e meio. Em 1996 percebeu que apresentava dificuldades ao andar, além de apresentar hérnia de disco. Em 1999, foi encaminhada por um acupunturista para um neurologista da PUC-Campinas, onde fez o diagnóstico. Em seguida, iniciou o tratamento na Unicamp.

Relatou que ao receber o diagnóstico já estava preparada. Aceitou a doença rapidamente, pois, devido à demora do diagnóstico, sentiu-se aliviada e foi bem orientada pelos médicos.

Seu tratamento atualmente se baseia em medicamentos e atividade física (hidroginástica e fisioterapia).

Com a progressão da DP, teve que se aposentar por invalidez. Depois da aposentadoria faz diariamente artesanato, tricô e crochê para vender e se distrair. Gosta de conversar com as amigas da fisioterapia e com a sogra para passar o tempo. Disse não tempo livre para pensar na doença.

Relatou que depois da aposentadoria se sente bem melhor, pois, antes, trabalhava como cozinheira em casa de família e lá sentia vergonha por não conseguir fazer suas atividades satisfatoriamente.

Contou que atualmente considera: *“O Parkinson um companheiro de vida, uma nova experiência”*. Hoje em dia aceita melhor as coisas que lhe acontecem com mais paciência que antes da doença.

Considera que a DP está controlada: *“Se eu deixar a doença me dominar eu estaria numa cama ou na cadeira de rodas. Depende do meu esforço para melhorar. Tudo que eu tiver que fazer pra melhorar, vou fazer. Já que eu posso fazer, porque não tentar. Hoje dou mais valor à minha vida e em tudo que faço”*.

Relatou que seu atual marido é muito companheiro, mas não participa ativamente do seu tratamento. Ele não se preocupa ou pergunta sobre os tratamentos. Disse que seus filhos perguntam sempre, apóiam suas escolhas.

Sessão 3- Paciente

Paciente disse que sua vida mudou muito depois da DP, principalmente antes dos medicamentos fazerem efeito e controlar a doença: se sentia triste e desanimada.

Depois do casamento passou a se sentir mais animada, mais segura para enfrentar a DP: *“As pessoas falam que estou mais bonita depois que casei, estou mais ativa. A religião também me ajuda, alivia a alma”*.

Relatou que preenche o tempo com suas atividades de artesanato e lazer: *“O casamento me motivou a buscar essas atividades: Hoje valorizo mais a vida e não tenho tempo pra pensar na doença, não quero me preocupar com isso”*.

Imagina um futuro brilhante, deseja ter muitos netos e construir a casa de seus sonhos.

Tereza é a terceira filha de treze irmãos. Começou a trabalhar aos treze anos, como empregada doméstica. Casou aos vinte e dois anos e se separou depois de dezesseis anos de relacionamento.

Seu primeiro marido, Edvaldo, era esquizofrênico e foi internado várias vezes. Disse que sofreu nesta época, pois ele era muito agressivo nos momentos dos surtos psicóticos. Quando seu segundo filho faleceu, já estava grávida do terceiro. Sentia-se muito sozinha para cuidar das crianças.

Seu ex-marido tinha muitos surtos e a agredia verbalmente. Separou-se porque Edvaldo tinha uma amante. Depois da separação voltou para casa dos pais para cuidar da mãe que teve um AVC. Nessa época se sentiu muito deprimida e procurou atendimento psicológico.

Quando sua mãe faleceu, voltou a trabalhar e recebia também a pensão do ex-marido. Na época percebia alguns sintomas da DP, mas não buscou auxílio médico. Depois que os sintomas persistiram, procurou o posto de saúde e demorou mais de um ano para os médicos diagnosticarem. Sentiu-se muito ansiosa e preocupada com essa demora.

Sessão 4- Cenas: paciente e marido

Oswaldo, seu atual marido, inicia a sessão falando que estão casados há três anos e gosta muito de sua esposa. Foi casado com sua primeira esposa durante quinze anos e se separou há cinco. Teve quatro filhos e também perdeu um filho com 22 anos de insuficiência respiratória. A ex-esposa se separou dele por causa de outro homem.

Conhece Tereza há muitos anos da igreja evangélica que freqüentam. Muitas pessoas da igreja desejavam unir o casal. Quando se separou foi logo procurá-la.

Cena anterior à doença

Escolhem a cena de Osvaldo. Eles eram mais jovens, solteiros, quando o pai de Tereza era pastor na igreja. Estão na igreja, se paquerando.

Contexto psicodramático

Solilóquio de Osvaldo: *Quero essa mulher pra mim, ela é linda.*

Solilóquio de Tereza: *Esse rapaz não para de me olhar, mas não se aproxima.*

Solilóquio de Osvaldo: *Esse cabelo me conquistou. Tereza tinha cabelos pretos, lisos e compridos. Não me aproximo dela porque ela namora.*

Compartilhamento

Osvaldo relatou que não se aproximou de Tereza nessa época, porque ela já namorava seu ex-marido: *“Eu pensava que um dia ela poderia ser minha”*.

Tereza disse que não imaginava a intensidade do interesse dele por ela: *“Não sabia que você gostava tanto de mim. Podia ter se aproximado, mesmo sabendo que eu namorava”*.

Cena posterior à doença

Escolhem a cena de Osvaldo: com seis meses de casamento, foram passear numa uma chácara, de um amigo.

Contexto psicodramático

Estão caminhando na chácara. É muito arborizado. Tinha chovido, a grama está escorregadia e cheia de barro.

Tereza anda e começa a mancar: *Não consigo caminhar direito aqui, meu pé está atolando no barro e sinto medo de escorregar por causa do Parkinson.*

Oswaldo: *Mas você tem dificuldades até pra andar no barro? Já tem dificuldades pra entrar e sair do carro, subir escadas.*

Tereza: *Mas o que eu posso fazer, o Parkinson é assim. Você quis casar comigo, mesmo sabendo da doença.*

Oswaldo: *Eu não sabia que era assim, que tinha tantas dificuldades.*

Compartilhamento

Oswaldo: *Aos poucos fui descobrindo o que é a doença. Quando casei com Tereza sempre me lembrava da imagem daquela moça linda, de cabelos pretos, que me seduziu. Quando percebi realmente como é a doença tento ajudá-la nas dificuldades. Sinto pena das suas limitações.*

Tereza: *Não precisava ter casado comigo desse jeito, foi burrada.*

Oswaldo: *Penso que burrada por burrada é melhor ficar casado com ela. Trabalho à noite no quartel como policial e não tenho muito tempo de dar a atenção que ela merece. Ela é muito teimosa abusa o tempo todo. Não repousa, deveria ficar mais quieta, não sair muito de casa.*

Tereza: *Não adianta me pedir isto, sou muito ativa. Quero lutar contra esse mal, a doença não pode me vencer. Meu filho sempre diz que não acredita que tenho Parkinson, pela vida que levo. Minha filha diz para eu não me entregar*

e é assim que penso. Acho que pela visão do Osvaldo a doença pode me prejudicar.

Sessão 5- paciente

Na última sessão comparece apenas Tereza. Ela disse se sentir muito triste pelo o que seu marido relatou no encontro anterior: *Fico triste, mas ele fica comigo se quiser, não dependo de homem, sempre me virei sozinha, inclusive pra criar os meus filhos. Gosto dele, apesar do que ele falou, é carinhoso comigo.*

Tereza discutiu com a psicóloga sobre os encontros. Ela não quis receber atendimento psicoterapêutico.

4.8- Família 8

Sessão 2- paciente e esposa

Sandro tem 53 anos e mora na cidade de Campinas com sua esposa Margarete. Está Casado pela segunda vez e tem uma filha de 24 anos do primeiro casamento e uma neta de 3 anos, que moram em outro estado. Sua atual esposa é viúva do primeiro casamento e tem dois filhos, um casal e três netos.

O paciente é músico aposentado, trabalhou em vários hotéis em algumas cidades do país. Atualmente colabora com sua esposa numa confecção de roupas.

Ele é paraguaio e morou no Paraguai até os 17 anos, quando saiu da casa de seus pais apenas com seu violão. Seu pai não queria que ele fosse músico, então, decidiu ir embora de casa para seguir sua carreira no Brasil.

Sandro tem Parkinson há nove anos e está no estágio dois. Disse conhecer bem a doença, mas gostaria de se informar mais a respeito. Relata que percebeu os primeiros sintomas quando tocava violão.

Passou por vários médicos até ser diagnosticado como DP. Disse que estava emocionalmente preparado para o diagnóstico em função de crenças religiosas (espiritismo).

Seu tratamento atualmente é com medicamentos. Vai iniciar tratamento fisioterápico. Acha que sua enfermidade está controlada e tem como o apoio a religião.

Para enfrentar a DP faz diariamente caminhada e procura apoio dos amigos no centro espírita que frequenta. Como hobby, gosta de fazer leituras da religião Kardecista.

Sua esposa participa ativamente de seu tratamento, ajudando-o com os horários dos medicamentos, alimentação, além de conversar sobre o tratamento, incentivando-o a buscar novas atividades: *“Ela é companheira e me dá apoio”*.

Relatou que sua vida mudou para melhor depois da DP, pois parou de beber e fumar. Disse que bebia muito e não conseguia controlar os excessos. Mas, ao mesmo tempo, disse que sente vergonha das pessoas, em função dos sintomas, principalmente, em relação a sua fala que se modificou. Relatou que não gosta mais de sair de casa como gostava antes.

O que o ajuda a enfrentar a doença é a religião. Acha que está passando por uma prova, um “carma”. Pensa que tem que aceitar sua doença: *“Tenho que me sentir seguro e tocar minha vida. Não consigo imaginar meu futuro, não quero imaginar. Estou lendo o livro: Não pensa para que sua dor desapareça. Essas leituras me ajudam”*.

Relatou que não conta para todas as pessoas que tem doença de Parkinson: *“Acho que se contar pra muita gente, isso pode atrapalhar minha melhora”*.

Sessão 3- paciente e esposa

Paciente iniciou a sessão dizendo que se sente desanimado quando os medicamentos não estão mais fazendo efeito. Percebe lentidão nos movimentos (bradicinesia).

Margarete relatou que Sandro é muito ansioso e que a leitura espírita ajuda a acalmá-lo. Disse que o marido esconde a doença das pessoas e que deveria compartilhar o que sente.

Sandro disse sentir muito falta de sua filha, principalmente neste momento que está doente. Viu a filha há três anos e ela não sabe que ele tem Parkinson, quer contar pessoalmente. Disse que conheceu a filha quando ela já tinha 15 anos de idade. Quando ele abandonou sua ex-esposa, ela estava grávida e ele se mudou de estado. Sente-se culpado por ter abandonado ela grávida.

Trabalhou como músico em hotéis famosos. Disse que era muito boêmio, bebia muito e saía com muitas mulheres. Quando estava cantando num restaurante, Sandro conheceu Margarete. Ficaram amigos durante muitos anos e depois se tornaram namorados.

Margarete relatou: *O Sandro sempre foi uma ótima pessoa, carinhoso, amigo. Mas, ele bebia demais e chegava em casa bêbado. Ele não gosto que eu conto, mas é bom falar.*

O Parkinson fez ele parar de beber, mas deixou de tocar e cantar, até no Centro Espírita ele não quer mais tocar.

Sessão 4- Cenas: paciente e esposa

Cena anterior à doença

Escolhem a cena de Margarete: ela está esperando Sandro chegar do trabalho. Ele chega bêbado, no meio da madrugada.

Contexto psicodramático

Margarete: *Estava esperando você faz tempo.*

Sandro: *Estava trabalhando*

Margarete: *Mas você está bêbado.*

Neste momento ele senta na cadeira e ela estende a mão para ele.

Sandro: *Vamos pra cama, pra você dormir.*

Solilóquio de Margarete: *Sinto muito mal de ver ele assim. Agora é bem melhor.*

Solilóquio de Sandro: *Sinto vergonha dessa situação. Ela me dá muita força pra enfrentar isso, a bebida.*

Compartilhamento

Margarete: *Era muito ruim ver o Sandro chegar bêbado em casa. Agora é melhor. Quando ele demorava, eu já sabia, estava bebendo.*

Sandro: *Apesar da bebida, o bom era que eu cantava e tocava bem. As pessoas adoravam ver eu tocando. Fazia sucesso. A Margarete sempre me apoiou.*

Cena posterior a doença

Escolhem a cena de Sandro: Estão no Centro Espírita, há muitas pessoas presentes e ele está tocando violão e cantando. Sente dificuldades em tocar.

Contexto psicodramático

Solilóquio de Sandro: *Não consigo mais tocar como tocava. Para de tocar.*

Margarete fala no ouvido de Sandro: *Vamos. Você consegue. As pessoas estão esperando e muitos estão te incentivando a tocar.*

Solilóquio de Sandro: *Minha voz está horrível. Acho que não quero mais tocar e tenho vergonha de dizer pras pessoas, porque elas gostam quando toco e canto. Sinto vergonha de decepcionar as pessoas.*

Compartilhamento

Sandro: *Tenho medo de decepcionar as pessoas.*

Margarete: *Você não precisa ter medo, todos no Centro sabem que você tem Parkinson e querem ajudá-lo.*

Sandro: *Tenho medo de tocar violão e de dirigir. Saí de casa com 17 anos e fui pro mundo, porque queria ser músico e meu pai não queria. Saí do Paraguai apenas com o violão nas costas e enfrentei o mundo. Agora que fiquei doente tenho medo de tudo, inclusive de voltar a beber. A Margarete me ajuda a enfrentar este medo.*

Sessão 5- paciente e esposa

Sandro iniciou a sessão falando que teve que parar de trabalhar por causa do Parkinson. Atualmente ajuda a esposa na confecção de roupas.

Disse que seu apoio atualmente é sua esposa e os amigos: *“Há um ano percebo que meu interesse nas coisas mudou, já não gosto das coisas como gostava antes. Quando estou no centro espírita ou tocando violão em casa o tempo passa mais rápido”.*

Disse que se sente mais aborrecido quando os efeitos dos medicamentos terminam (período off).

Margarete: *Tenho dó dele por causa da doença. Tento ser forte, mas tem hora que também não agüento e choro.*

Paciente e esposa discutiram com a psicóloga sobre aspectos relevantes das sessões.

5- RESULTADOS

5.1- Caracterização demográfica e clínica da amostra

A caracterização demográfica e clínica dos pacientes e caracterização demográfica dos cônjuges e filhos se encontram nas tabelas a seguir (Tabelas 1, 2, 3 e 4 respectivamente), apresentando dados demográficos quanto à idade, sexo, estado civil, escolaridade e ocupação e dados clínicos referentes à duração, idade de início da doença, severidade (estágio) da DP e medicamentos.

Tabela 1- Caracterização demográfica dos pacientes

	M	DP	n	%
Idade	55	6,4		
Sexo				
Masculino			6	75
Feminino			2	25
Estado civil				
Solteiro			0	0
Casado			7	87,5
Separado			0	0
Viúvo			1	12,5
Escolaridade				
Ensino fundamental			6	75
Ensino médio			2	25
Ensino superior			0	0
Ocupação				
Empregado			0	0
Desempregado			0	0
Aposentado			7	87,5
Afastado			1	12,5
Não trabalha			0	0

M (média); DP (desvio-padrão); n (número de sujeitos); % (porcentagem de sujeitos)

A amostra tem oito pacientes com idade entre 44 a 63 anos de idade (M= 55 anos, DP=6,4). Seis sujeitos são do sexo masculino (75%) e dois do sexo feminino (25%). Em relação ao estado civil, sete são casados (87,5%) e um viúvo (12,5%) e não houve sujeitos solteiros ou separados.

Quanto à escolaridade seis pacientes possuem o ensino fundamental (75%) e dois o ensino médio (25%). Não houve sujeitos com ensino superior. Em relação à ocupação, sete estão aposentados (87,5%) e um afastado do trabalho (12,5). Não houve sujeitos desempregados ou que não trabalham.

Tabela 2- Caracterização clínica dos pacientes

	M	DP	n	%
Duração da doença (anos)	8	3		
Idade de início da doença	47	7		
Estágio	2,5	0,5		
Miniexame do estado mental	23,5	2		
Medicamentos				
Levodopa/carbidopa			8	100
Pramipexol			3	37,5
Biperideno			4	50
Entacapone			4	50
Antidepressivo			2	25
Tratamentos complementares				
Fisioterapia			4	50
Fonoterapia			1	12,5
Terapia ocupacional			0	0
Psicoterapia			0	0
Hidroterapia			1	12,5
Não tem suporte			2	25

M (média); DP (desvio-padrão); Estágio da DP (Hoehn e Yahr, 1967); MMSE (Folstein et al., 1975).

Quanto à caracterização clínica dos pacientes a amostra apresentou em relação à duração da doença mínimo de três e máximo de 14 anos (M=8, DP=3). Em relação à idade de início da doença mostrou mínimo de 36 e máximo de 53 anos de idade (M=47, DP=7).

Em relação ao estágio da DP, avaliado pela escala Hoehn e Yahr (1967), mostrou mínimo de dois e máximo de três (M=2,5, DP=0,5). Quanto à avaliação do Miniexame do estado mental (Folstein et al., 1975), mostrou mínimo de 21 e máximo de 28 pontos (M=23,5, DP=2).

Quanto aos medicamentos oito pacientes utilizam a levodopa/carbidopa (100%); três (37,5%) pramipexol; quatro (50%) biperideno; quatro (50%) entacapone e dois (25%) utilizam antidepressivo.

Em relação aos tratamentos complementares quatro pacientes (50%) da amostra fazem fisioterapia, um (12,5%) faz fonoterapia, um hidroterapia (12,5%) e dois não tem tratamento de suporte (25%). Nenhum está em tratamento psicoterápico ou terapia ocupacional.

Tabela 3- Caracterização demográfica dos cônjuges

	M	DP	n	%
Idade	51	6		
Sexo				
Masculino			1	14,3
Feminino			6	85,7
Escolaridade				
Fundamental			5	71,4
Médio			2	28,6
Superior			0	0
Ocupação				
Empregado			3	42,8
Desempregado			0	0
Aposentado			2	28,6
Não trabalha			2	28,6

M (média); DP (desvio-padrão); n (número de sujeitos); % (porcentagem de sujeitos).

Quanto à caracterização demográfica dos cônjuges, total de sete sujeitos, a idade mínima é de 40 e máxima de 57 anos de idade (M=51, DP=6). Seis do sexo feminino (85,7%) e um do sexo masculino (14,3%).

Em relação à escolaridade, cinco sujeitos (71,4%) têm ensino fundamental e dois (28,6%) ensino médio.

Quanto à ocupação, três sujeitos (42,8%) trabalham, dois (28,6%) estão aposentados e dois (28,6%) não trabalham.

Tabela 4- Caracterização demográfica dos filhos

	M	DP	n	%
Idade	27	8		
Sexo				
Masculino			9	62,5
Feminino			15	37,5
Escolaridade				
Fundamental			10	41,7
Médio			12	50
Superior			2	8,3
Estado civil				
Solteiro			12	50
Casado			11	45,8
Viúvo			0	0
Separado			1	4,2
Ocupação				
Empregado			15	62,5
Desempregado			0	0
Aposentado			0	0
Não Trabalha			9	37,5

M (média); DP (desvio-padrão); n (número de sujeitos); % (porcentagem de sujeitos).

Em relação aos dados demográficos dos filhos dos pacientes, a amostra tem 24 sujeitos com idade mínima de 11 e máxima de 42 anos (M=27, DP= 8); 15 (63%) são do sexo feminino e nove (37%) do sexo masculino.

Quanto à escolaridade, 10 (41,7%) sujeitos têm ensino fundamental, 12 (50%) ensino médio e dois (8,3%) ensino superior.

Em relação ao estado civil, 12 são solteiros (50%), 11 (45,8%) casados e um (4,2%) separado, não há sujeitos viúvos.

Quanto à ocupação, 15 (62,5%) sujeitos trabalham, nove (37,5%) não trabalham e não há desempregados ou aposentados.

5.2- Sentimentos e comportamentos frente à DP

Todos os sentimentos e comportamentos a seguir foram relatados pelos próprios pacientes e/ou seus familiares durante as sessões de avaliação (ver descrição das sessões).

Os resultados neste item são apresentados por família e de forma geral (Tabela 5).

5.2.1- Famílias

5.2.1.1- Família 1

a- Sentimentos

Expresso pelo paciente:

Culpa em função do alcoolismo, agressão à esposa;

Medo de ficar sozinho, de ser abandonado pela esposa, pelos filhos e de que a esposa morra;

Vergonha do alcoolismo e da doença;

Pessimismo. Imagina-se pior no futuro;

Preocupação quanto ao futuro, pela piora da doença;

Desejo de se aproximar da filha e do neto;

Arrependimento da agressão contra a esposa;

Chateado pelo que as pessoas possam pensar a respeito dele e da doença.

Expressos pela família (esposa):

Tristeza em função da doença de Parkinson, do câncer e morte do filho;

Preocupação quanto ao futuro, pela piora do câncer, morte;

Medo da agressividade do marido;

Arrependimento por ter se casado;

Raiva pela agressão que sofria do marido.

b- Comportamentos

Do paciente:

Isolamento social. Diminuição das atividades sociais: igreja, amigos;

Afastamento do trabalho em função da doença;

Deixa de beber em função da doença e das brigas com a esposa;

Reclama da doença (percepção da esposa e dos filhos);

Aproxima-se da esposa como cuidador dela e ajudante doméstico.

Da família:

Antes da doença a esposa apresentava-se passiva em relação ao comportamento agressivo do marido;

Esposa se aproxima do marido como cuidadora depois da DP;

Filhos se afastam do pai. Pelo relato da esposa, os filhos reclamam que o pai só fala na DP.

5.2.1.2- Família 2

a- Sentimentos

Expressos pelo paciente:

Preocupação quanto ao futuro em função da piora da doença;

Incapacidade profissional e nas atividades diárias;

Vergonha em função da doença;

Tristeza pela doença;

Solidão em função do distanciamento da esposa;

Sente-se rejeitado pela esposa;

Raiva em função do abandono da esposa;

Medo de decepcionar os filhos por ter uma amante;

Medo de perder a amante cuidadora;

Culpa por ser cuidado pela amante;

Sente-se abandonado pela esposa;

Deseja a aproximação dos filhos.

Expressos pela família:

Pena, dó (expresso pelos filhos e amante);

Filho se sente impotente para cuidar do pai;

Esposa se sente rejeitada pelo marido;

Esposa sente raiva do marido;

Esposa se sente abandonada pelo marido.

b- Comportamentos

Do paciente:

Afastamento do trabalho;

Inicialmente afastamento dos amigos e isolamento social;

Num outro momento: busca de atividades sociais e de lazer (pesca, dança, cuidar de plantas);

Afasta-se da esposa e dos filhos;

Reclama da doença (percepção dos filhos);

Não aceita ajuda dos filhos (percepção dos filhos).

Da família:

Afastamento (esposa e filhos se afastam de Dorival);

Esposa é agressiva com o marido;

Amante é cuidadora de Dorival.

5.2.1.3- Família 3

a- Sentimentos

Expressos pelo paciente

Incapacidade profissional;

Sensação de perda de controle da doença e de sua vida;

Impotência frente à DP;

Medo da piora da doença, preocupação com seus filhos, do estigma das pessoas;

Raiva em função da doença e das pessoas;

Revolta pela condição da doença;

Abandono da esposa;

Tristeza, depressão;

Perdas profissionais e sociais;

Solidão.

Expressos pela família

Esposa fica nervosa diante do comportamento do marido;

Tristeza (esposa e filhos);

Filho se sente abandonado pelo pai;

A esposa se sente sobrecarregada (cansada) com as exigências do marido.

b- Comportamentos

Do paciente

Afastamento social, dos amigos;

Afastamento das atividades de lazer como: jogar bola e viajar;

Agressividade com a esposa;

Afastamento da esposa e filhos;

Exigente com a esposa (relato da esposa);

Queixoso sobre a doença e os sintomas (relato da esposa).

Da família

Isolamento do filho na família;

Isolamento da esposa na família;

Filha se aproxima do pai;

Filha incentiva o pai a enfrentar a doença;

Família acompanha Edgar aos tratamentos.

5.2.1.4- Família 4

a- Sentimentos

Expressos pelo paciente:

Tristeza no momento do diagnóstico e no início da doença;

Nervosismo frente aos sintomas;

Dependência de seus familiares;

Controle sobre a DP.

Expressos pela família:

Tristeza no início da doença (filhos);

Medo de que o paciente piore ou aconteça algo de ruim (filhas);

As filhas se sentem inseguras em lidar com o pai frente à DP;

Filha se sente dependente por assumir o papel de cuidadora do pai.

b- Comportamentos

Do paciente:

Busca de atividades para enfrentar a doença como: cuidar de galinhas, cachorros e ouvir música;

Aproxima-se de sua família;

Teimosia (percepção da família);

Não aceita a ajuda da família (percepção da família).

Da família:

Ajudam o pai a enfrentar a doença (filhos);

A esposa e a filha mais nova assumem o papel de cuidadores;

A família se aproxima do paciente;

Proteção (mimo);

Cuidado.

5.2.1.5- Família 5

a- Sentimentos

Expressos pelo paciente:

Tristeza;

Desânimo;

Vergonha;

Medo de perder o emprego e não poder sustentar financeiramente sua família;

Preocupação com sua família e com sua moradia;

Incapacidade profissional;

Sensação de perda de controle de sua vida;

Dependência de sua esposa;

Culpa por sua esposa cuidar dele, sendo ela também doente.

Expressos pela família:

Pena, dó (mãe e filho);

Esposa sente raiva em função da agressividade do marido;

Angústia, tristeza (esposa);

Incapacidade de ajudar o pai (filho);

Desânimo (filho).

b- Comportamentos

Do paciente:

Isolamento social (se afasta da igreja);

Afastamento das atividades de lazer (pesca);

Afastamento da família;

Afastamento do trabalho;

Dependência nas atividades diárias;

Agressividade com a família;

Intolerância (relato da esposa);

Queixa-se da doença (relato dos familiares).

Da família:

Esposa busca apoio de amigos;

Esposa tem excesso de cuidados nas atividades diárias do marido;

Esposa deixa de se cuidar (epilepsia), para cuidar do marido;

Filho parou de estudar em função da doença do pai.

5.2.1.6- Família 6

a- Sentimentos

Expressos pelo paciente

Tristeza com o diagnóstico e início da DP;

Pessimismo e desânimo no início da DP;

Medo do futuro, de ficar inválida, retardada, ser dependente de sua filha;

Incapacidade frente às atividades diárias;

Vergonha;

Pena de si mesmo;

Acha que as pessoas sentem pena dela;

Sente ser um incômodo para a filha;

Culpa por não ajudar o filho na dependência química.

Expressos pela família (filha)

Incapacidade em ajudar a mãe a enfrentar a DP;

Culpa por não dar mais atenção e não ter tempo disponível para ajudar sua mãe;

Pena, dó;

Tristeza.

b- Comportamentos

Do paciente

Inicialmente isolamento social, não sai de casa, deixa de freqüentar os bailes;

Depois busca atividades de lazer (SESI e retoma o baile);

Faz novas amizades;

Participa de grupos de dança e fisioterapia;

Elege uma amiga como a filha cuidadora.

Da família (filha)

Afasta-se da mãe.

5.2.1.7- Família 7

a- Sentimentos

Expressos pelo paciente

Ansiedade com a demora do diagnóstico;

Alívio com o diagnóstico;

Vergonha por não exercer adequadamente sua função de cozinheira;

Controle da DP;

Conforto por ser apoiada pelos filhos;

Segurança com o casamento;

Otimismo quanto ao futuro.

Expressos pela família (marido)

Pena, dó;

Incapacidade. Marido se sente incapaz de ajudá-la;

Marido sente saudades da esposa, quando não era doente;

Medo que piore a doença;

Não aceita a esposa doente;

Menosprezo pela esposa doente.

b- Comportamentos

Do paciente

Percebe que está mais tolerante com as pessoas;

Busca atividades para enfrentar a DP (tricô, artesanato);

Afasta-se do trabalho, busca da aposentadoria;

Valorização de sua vida;

Aproximação dos filhos;

Teimosia (percepção do marido).

Da família

Afastamento da esposa.

5.2.1.8- Família 8

a- Sentimentos

Expressos pelo paciente

Vergonha das pessoas em função dos sintomas;

Culpa por abandonar sua ex-esposa grávida;

Medo de decepcionar as pessoas;

Medo de voltar a beber;

Preparado para enfrentar a doença em função da sua crença religiosa.

Expressos pela família (esposa)

Tristeza;

Pena, dó.

b- Comportamentos

Do paciente

Busca de apoio na religião espírita;

Busca de apoio nos amigos do Centro Espírita;

Fuga da doença. Não gosta de pensar sobre sua doença;

Isolamento social. Evita sair de casa, tocar o violão para os amigos;

Esconde a DP das pessoas;

Ansiedade (relato da esposa).

Da família (esposa)

Aproximação do marido;

Cuidado e incentivo ao marido;

Apoio psicológico.

5.2.2- Tabela geral

Tabela 5- Sentimentos e comportamentos dos pacientes e familiares frente à DP

Sentimentos	
Pacientes	Familiares
Medo	Medo
Tristeza	Tristeza
Insegurança	Insegurança
Vergonha	Pena, dó
Pessimismo	Negação
Solidão	Cansaço
Perda	Angústia
Culpa	Culpa
Rejeição	Menosprezo
Abandono	Abandono
Raiva	Raiva
Revolta	Saudades
Impotência	Impotência
Incapacidade	Incapacidade
Preocupação	Preocupação
Desânimo	Desânimo
Pena de si mesmo	Angústia
Perda de controle	Nervosismo
Dependência	Dependência
Alívio	
Conforto	
Segurança	
Otimismo	
Comportamentos	
Pacientes	Familiares
Isolamento social	Isolamento social
Afastamento do trabalho	Afastamento do paciente
Afastamento da família	Aproximação do paciente
Afastamento das atividades de lazer	Cuidado com o paciente
Agressividade	Excesso de proteção
Intolerância	Incentivo
Exigência com os familiares ajuda das pessoas	Apoio psicológico
Reclama da doença	Busca de amizades
Busca de atividades para enfrentar a doença	Abandono
Aproximação da família	Abandona o auto-cuidado
Valoriza a vida	Busca de grupos de apoio
Esconde a DP	Afastamento do trabalho
Maior tolerância	Afastamento das atividades de lazer
Busca apoio na religião	Abandono dos estudos
Dependência	

5.3- Análise de papéis sociais e das relações familiares

Os dados, a seguir, analisam os papéis sociais e as relações familiares relatados pelos próprios pacientes e/ou familiares (ver descrição das sessões).

As figuras que se seguem apresentam papéis sociais ativos, comprometidos e desativados. Os papéis ativos significam que são utilizados pelo paciente de forma satisfatória. Os papéis comprometidos são utilizados, mas criticados pelo paciente e/ou familiares. Os desativados são os que não são mais utilizados.

5.3.1- Família 1

Os papéis sociais de Antônio apresentaram alterações com o surgimento da doença (Figuras 1 e 2), como também a relação marido-esposa (Figuras 3 e 4).



figura 1



figura 2

■ papel ativo

■ papel comprometido

■ papel desativado

As figuras 1 e 2 mostram os papéis sociais anteriores e posteriores, respectivamente, ao surgimento da DP relatados pelo próprio paciente no decorrer das sessões.

Na figura 1, antes da doença, Antônio apresentava papéis sociais de tratorista, religioso, amigo, marido, pai, avô e alcoólatra.

Os papéis de tratorista, amigo, religioso e alcoólatra aparecem ativos. Antônio exercia sua atividade profissional como tratorista na agricultura e nos finais de semana, frequentava a igreja e bares, onde tinha vários amigos.

Os papéis de marido, pai e avô foram criticados pelo paciente e sua esposa. Como marido era agressivo com sua esposa, principalmente quando estava alcoolizado. Como pai relatou descontentamento na relação com a filha Adriana, em função do afastamento dela. A filha rejeitava o pai, mas ele desejava se aproximar dela. Conseqüentemente houve o afastamento de seu neto e comprometimento no papel de avô. Antônio não se expressou sobre o relacionamento com o filho.

O papel de alcoólatra influenciava negativamente a relação com sua esposa e filha.

A figura 2, após o surgimento da DP, mostra que Antônio se aposentou e perdeu seu papel profissional de tratorista (papel desativado). Deixou de frequentar a igreja, por sentir vergonha das pessoas pela sua condição, comprometendo o seu papel religioso e os vínculos de amizade que mantinha na igreja.

Ao deixar de beber, afastou-se do bar e dos amigos, os quais bebiam com ele. Ao mesmo tempo, sua esposa se aproximou, mudando seu comportamento, anteriormente de rejeição.

O papel de doente influenciou também a relação com seu filho, não descrita anteriormente. No momento pós-doença, o filho demonstra rejeição para com o pai. A mãe relatou que o filho se afastou por queixar-se que o pai só falava na doença.

As cenas dramatizadas mostraram especificidades dos papéis desempenhados no vínculo marido-esposa, antes e depois da DP (Figuras 3 e 4 respectivamente).

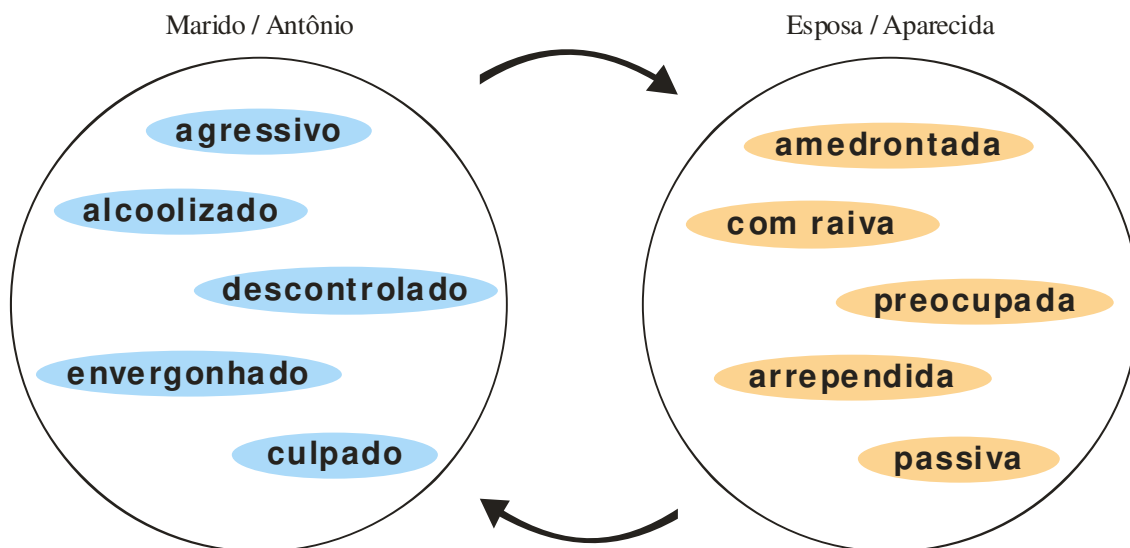


figura 3

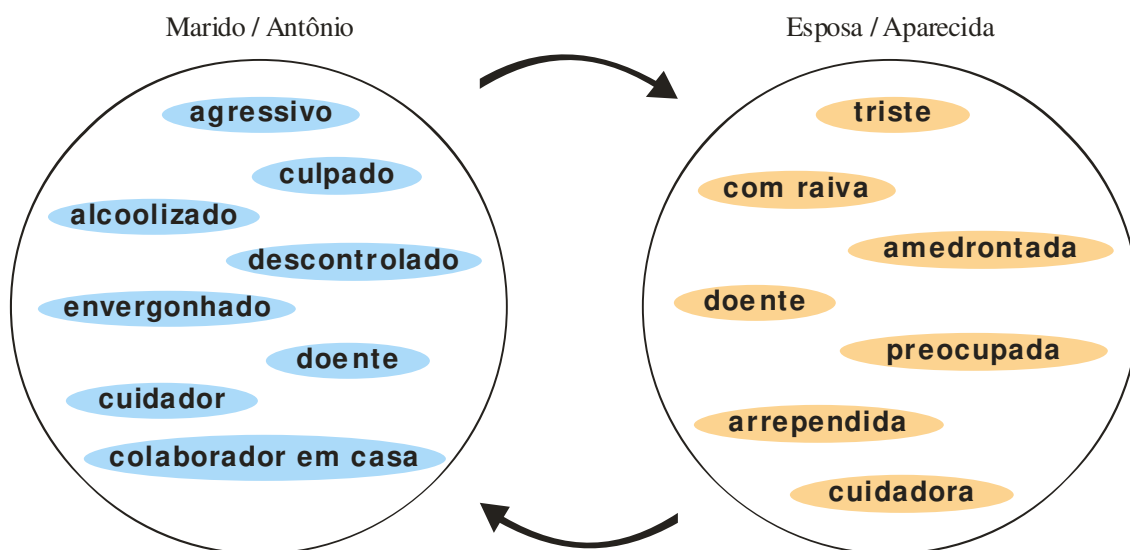


figura 4

Na primeira cena (Figura 3), Antônio atuou como marido agressivo, bêbado, descontrolado e envergonhado. Sua esposa apareceu como: esposa triste, amedrontada, preocupada, arrependida, submissa e com raiva.

Aparecida sentia medo e raiva do marido agressivo. Preocupava-se com futuro do marido alcoolizado, arrependendo-se de ter se casado com ele. Antônio se sentia culpado e envergonhado pelo comportamento agressivo.

A segunda cena (Figura 4) mostra que o papel de doente influenciou o vínculo do casal. Neste momento apareceu um marido doente e arrependido da agressão e que desejava ser cuidado pela esposa. Ele tinha medo de ser abandonado ou de perdê-la, pois Aparecida, também estava doente.

Antônio deixou de beber, passando a colaborar com a esposa nos serviços domésticos. Disse que cuidava dela doente, passando a acompanhá-la nos tratamentos médicos. Aparecida relatou não sentir-se cuidada por ele.

Esposa sentiu-se aliviada por Antônio parar de beber, surgindo o papel de cuidadora do marido doente. Ao mesmo tempo, sentia medo que o marido voltasse a beber e ser agressivo, aparecendo uma residualidade entre o casal, ou seja, esposa se remeteu as experiências dolorosas do casal antes da doença.

5.3.2- Família 2

Os papéis sociais de Dorival apresentaram modificações com o surgimento da doença (Figuras 5 e 6), como também as relações familiares (Figuras 7 e 8).



figura 5



figura 6

■ papel ativo ■ papel comprometido ■ papel desativado

A figura 5 mostra que anteriormente à doença Dorival apresentava, segundo seus relatos, papéis de cozinheiro, pescador, dançarino, amigo, marido, pai e amante.

Ele trabalhava como cozinheiro e, nas horas vagas, gostava de dançar e pescar.

Participava bastante de atividades com seus filhos, visitando-os com frequência.

Na relação com sua esposa relatou um vínculo comprometido, pois sente que antes da DP sua esposa se afastou e não queria mais ter relações sexuais com ele. Ele tinha relações extraconjugais (papel de amante).

A figura 6, após a doença, mostra que Dorival perdeu o papel profissional de cozinheiro, adquiriu o papel de zelador e com a progressão da doença se aposentou.

No início da DP se isolava das pessoas e das atividades de lazer, comprometendo o papel de amigo, pescador e dançarino (papéis desativados). Com a progressão da doença buscou novamente dançar e pescar para se distrair, mas não conseguiu executar essas atividades da mesma forma que anteriormente à DP (papéis comprometidos).

Com relação à sua família, também se isolou; esposa e filhos relataram seu afastamento. Não participava de atividades familiares, comprometendo o papel de pai e ainda mais o de marido. Ao conhecer Maria (amante) manteve um vínculo estável com ela, afastando-se mais de sua família.

As cenas dramatizadas apresentam especificidades das relações familiares antes e depois da DP (Figuras 7 e 8 respectivamente).

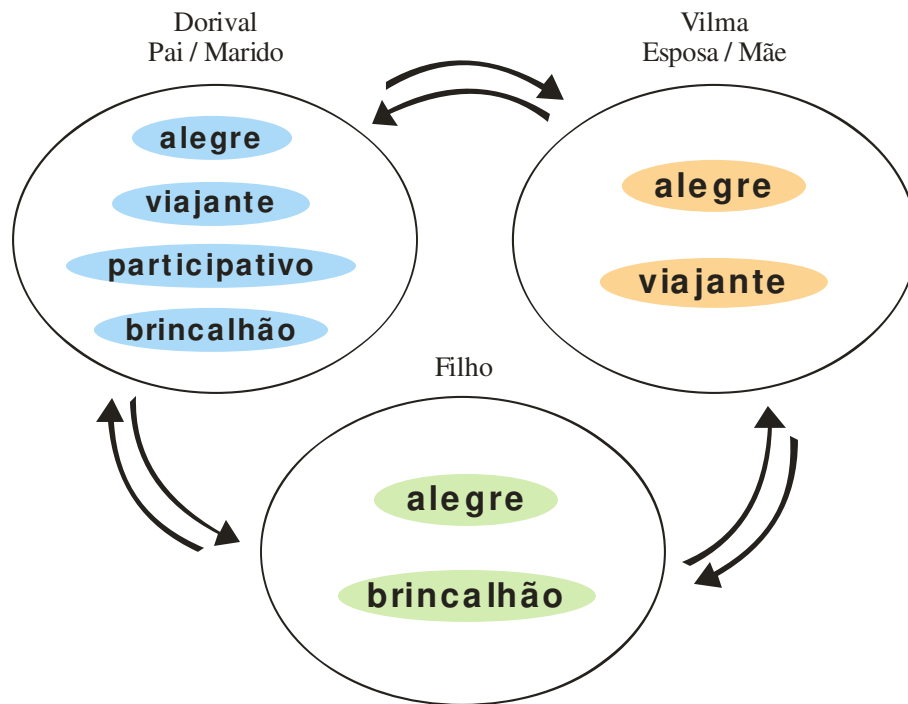


figura 7

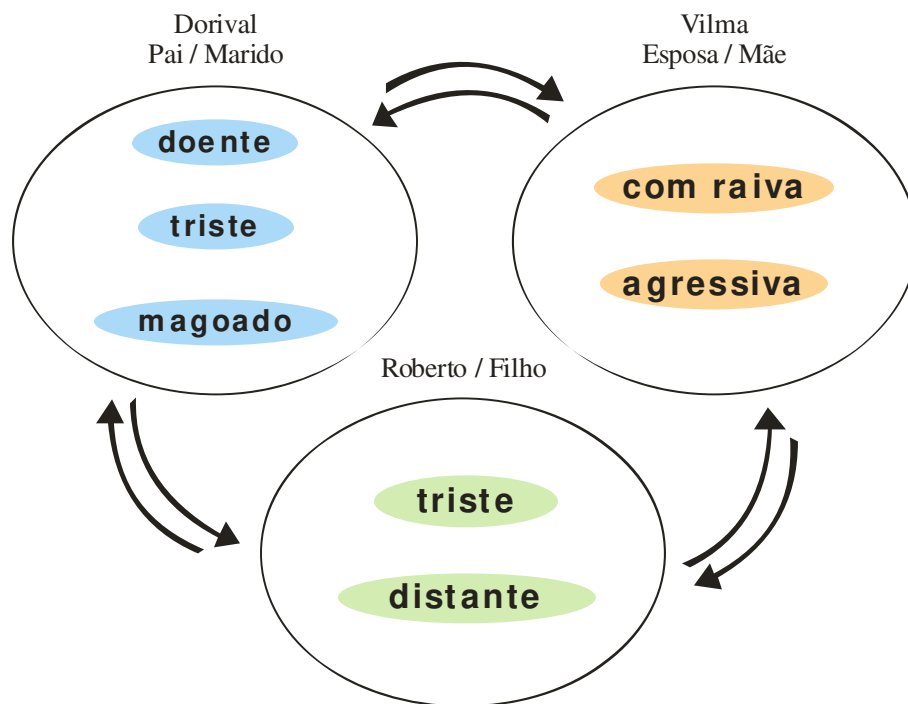


figura 8

A cena anterior à doença (Figura 7) mostra um momento de 20 anos atrás quando a família era mais unida e existia um vínculo entre marido-esposa com projetos em comum, como uma viagem com toda a família reunida. Havia, também, uma proximidade maior do pai com os filhos, aparecendo um pai participativo.

Na cena posterior (Figura 8), destaca-se a relação marido-esposa, em que ele se apresenta como marido magoado e doente e ela como uma esposa agressiva. A esposa rejeita o marido e o marido rejeita a esposa. O filho relata que prefere não se envolver na relação dos pais.

5.3.3- Família 3

Os papéis sociais de Edgar (Figuras 9 e 10) e as relações familiares (Figuras 11 e 12) apresentaram alterações com o surgimento da doença.



figura 9



figura 10

■ papel ativo

■ papel comprometido

■ papel desativado

Segundo o relato do paciente, anteriormente à doença, ele apresentava papéis sociais de técnico de manutenção (profissional), marido, pai, amigo, turista e jogador de futebol nas horas vagas (Figura 9). Todos os papéis nesta fase podem ser classificados como ativos, desempenhados satisfatoriamente.

Com o surgimento da enfermidade (Figura 10), apareceu o papel de doente e Edgar relatou que o papel profissional ficou comprometido, não conseguindo ser produtivo no seu trabalho em função dos tremores.

O paciente afastou-se dos amigos, comprometendo essas relações. Ao se afastar também das atividades sociais e de lazer, desativou os papéis de jogador de futebol e de turista com a família.

O papel de marido também ficou comprometido. Ele percebeu que a esposa o rejeitava devido às suas exigências. Quanto à relação com seus filhos, Edgar se afastou das atividades sociais comprometendo o papel de pai na relação com Carlos. Na relação com Jéssica, a filha mostrou-se cuidadora, facilitando a aproximação do pai.

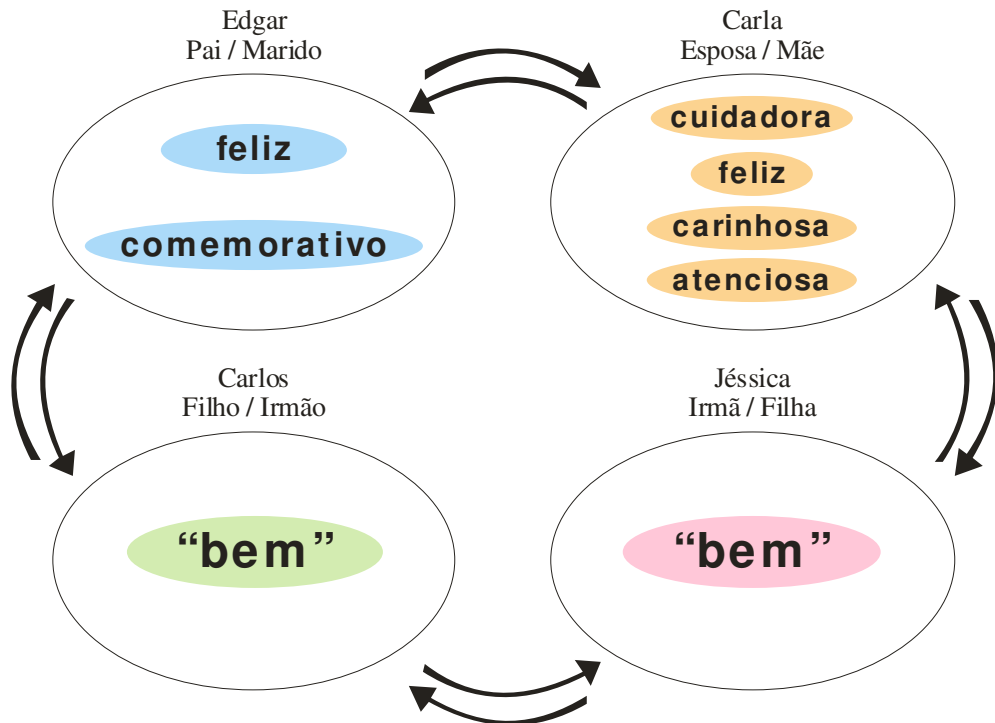


figura 11

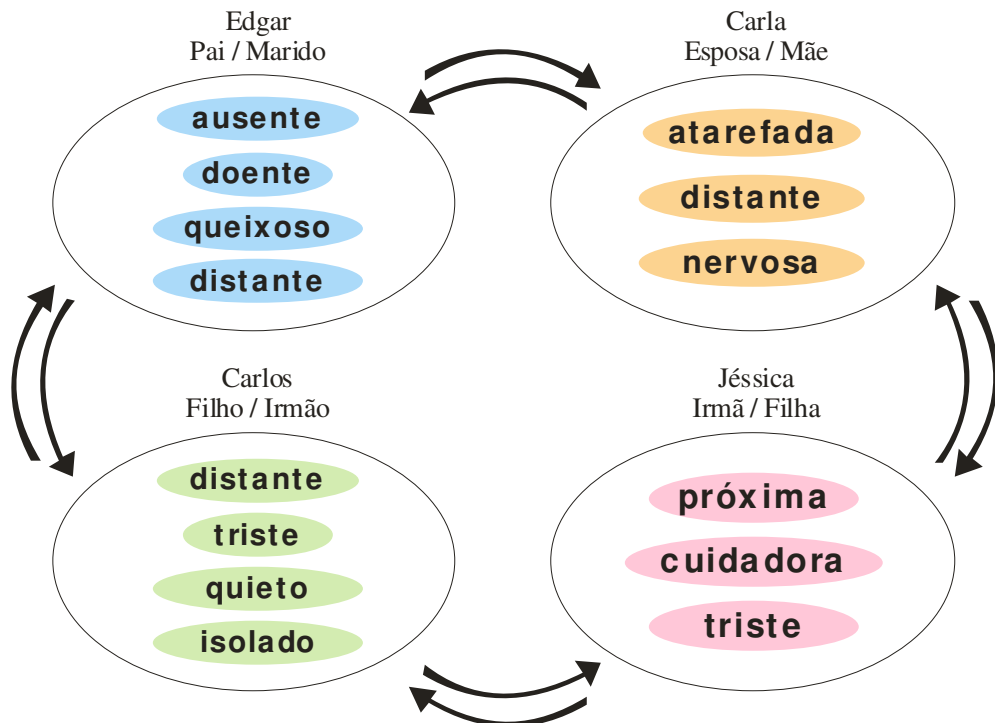


figura 12

A figura 11 mostra uma cena anterior à doença, na qual a família se apresenta feliz e unida, com projetos comuns. Mostra um marido e pai comemorativo, que gosta de festejar datas familiares, uma esposa cuidadora dos filhos, carinhosa e atenciosa com o marido.

A cena posterior à doença (Figura 12) mostra uma família desunida em que todos os membros estão distantes um do outro. Apresenta um marido queixoso e doente, uma esposa atarefada, distante e nervosa e um filho triste, quieto e isolado. A filha mostra-se triste, mas próxima e cuidadora do pai.

5.3.4- Família 4

Os papéis sociais de Franco (Figuras 13 e 14) e as relações familiares (Figuras 15 e 16) apresentaram alterações com o surgimento da doença.



figura 13



figura 14

■ papel ativo

■ papel comprometido

■ papel desativado

O paciente relatou que anteriormente à doença apresentava apenas os papéis sociais de agricultor, pai e marido (Figura 13). Relatou desempenho satisfatório desses papéis.

Depois da doença (Figura 14), Franco sentiu dificuldades no desempenho do trabalho e buscou sua aposentadoria, desativando o papel de agricultor. Como pai e marido, passou a se sentir dependente da família e a reclamar dos excessos de cuidado dado pelas filhas e esposa.

As figuras 15 e 16 mostram as especificidades desses vínculos.

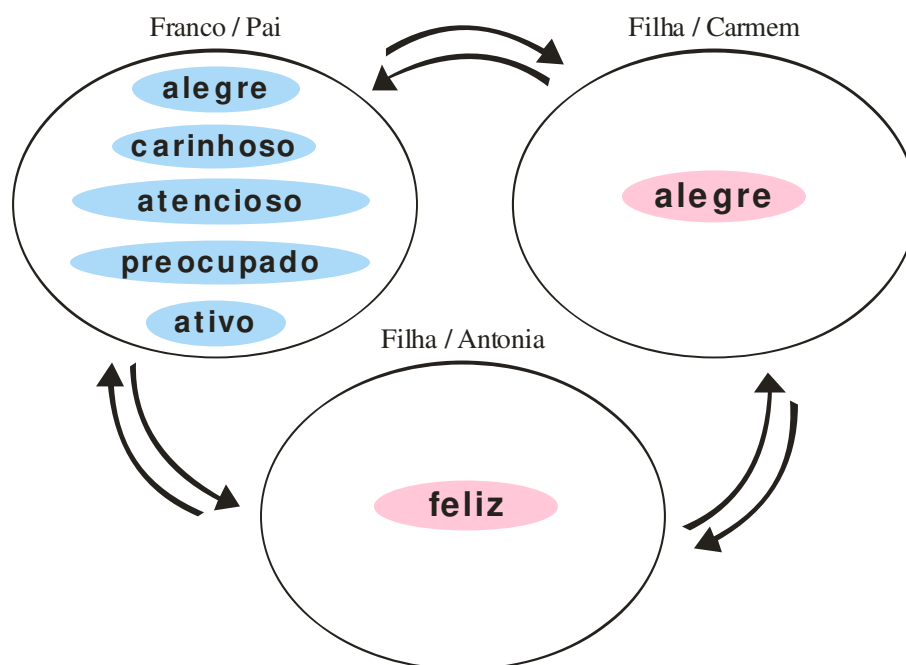


figura 15

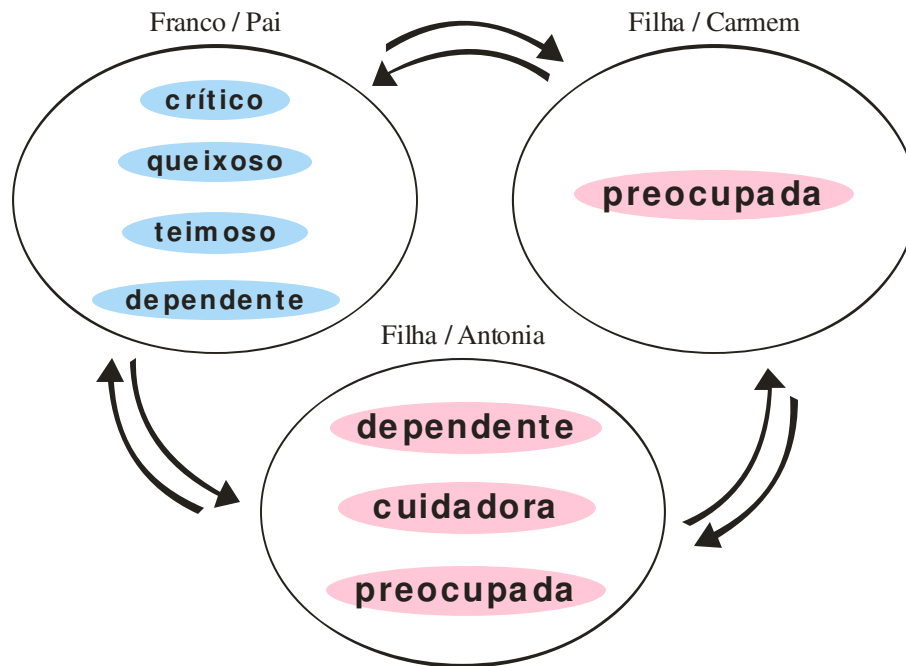


figura 16

A figura 15 mostra a cena dramatizada da família de Franco antes da doença. Franco e suas filhas aparecem unidos e alegres. O paciente demonstra ser um pai alegre, carinhoso, atencioso, ativo e preocupado. Franco participava ativamente das atividades familiares e acompanhava suas filhas nas tarefas escolares. Gostava de presentear sua família.

Na figura 16, após a doença, a família demonstra permanecer unida. Mas, as filhas demonstram preocupação com a saúde do pai. Demonstram excessos de cuidados, não permitindo que o pai faça sozinho suas atividades diárias. O pai, ao mesmo tempo, se queixa bastante dos excessos de cuidados, demonstrando-se teimoso e crítico frente a família. Franco se tornou dependente de sua família. Sua filha mais nova assumiu o papel de cuidadora principal de Franco e se queixou de não poder trabalhar, sentindo-se dependente do papel que a família lhe impôs.

5.3.5- Família 5

Os papéis sociais de Joaquim (Figuras 17 e 18) e as relações familiares (Figuras 19 e 20) apresentaram alterações com o surgimento da doença.



figura 17



figura 18

■ papel ativo

■ papel comprometido

■ papel desativado

Segundo o relato do paciente, anteriormente à doença, apresentava papéis sociais de agricultor, marido, pai, religioso, pescador e amigo (Figura 17). Joaquim trabalhava numa plantação de abacate no sítio onde reside. Nos finais de semana, gostava de pescar com sua família, conversar com amigos e freqüentar a igreja. Relatou desempenho satisfatório em todos estes papéis.

Com o surgimento da DP e o aparecimento do papel de doente (Figura 18), Joaquim deixou de exercer a atividade de agricultor, desativando este papel, pois, não podia mais dirigir o trator e manusear os equipamentos na lavoura. Também se afastou do seu hobby que era a pesca (papel desativado). Afastou-se também dos seus amigos e da igreja que freqüentava, por sentir vergonha de seus tremores, comprometendo os papéis de amigo e religioso.

O papel de doente mostrou-se comprometido, pois o paciente desconhece sobre a doença, não aceita os medicamentos e outras atividades e relatou sentir vontade de desistir do tratamento.

Como marido e pai, a família relatou comprometimento, pois ele se isolou, mostrando preocupação com o sustento e moradia deles, devido ao afastamento do trabalho. Demonstrou, também, irritação com sua família e preocupação com sua doença, queixando-se freqüentemente. Tornou-se dependente de sua esposa nas atividades diárias.

As cenas dramatizadas mostram especificidades das relações familiares de Joaquim (Figuras 19 e 20).

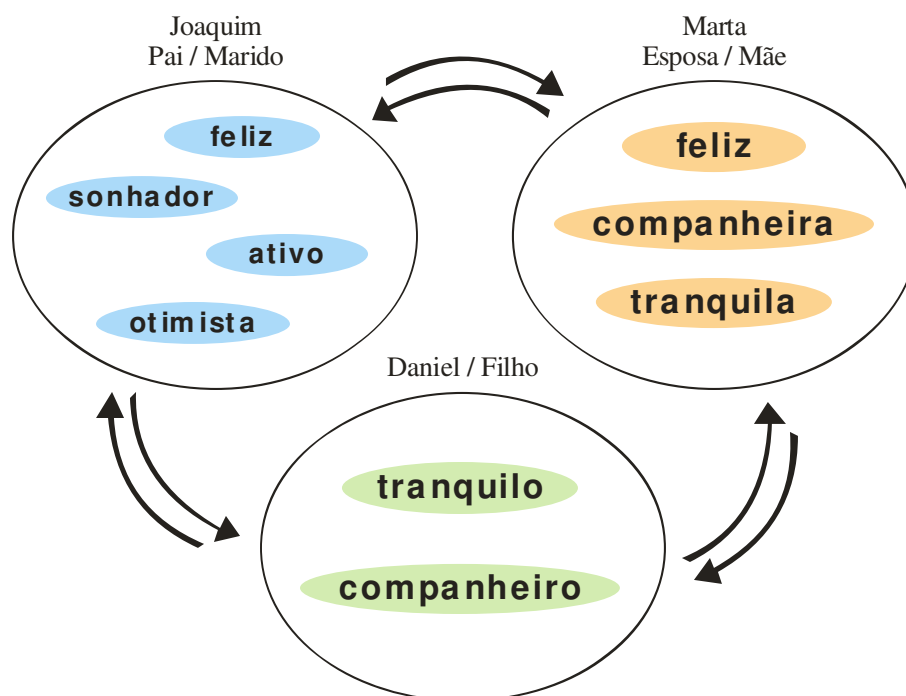


figura 19

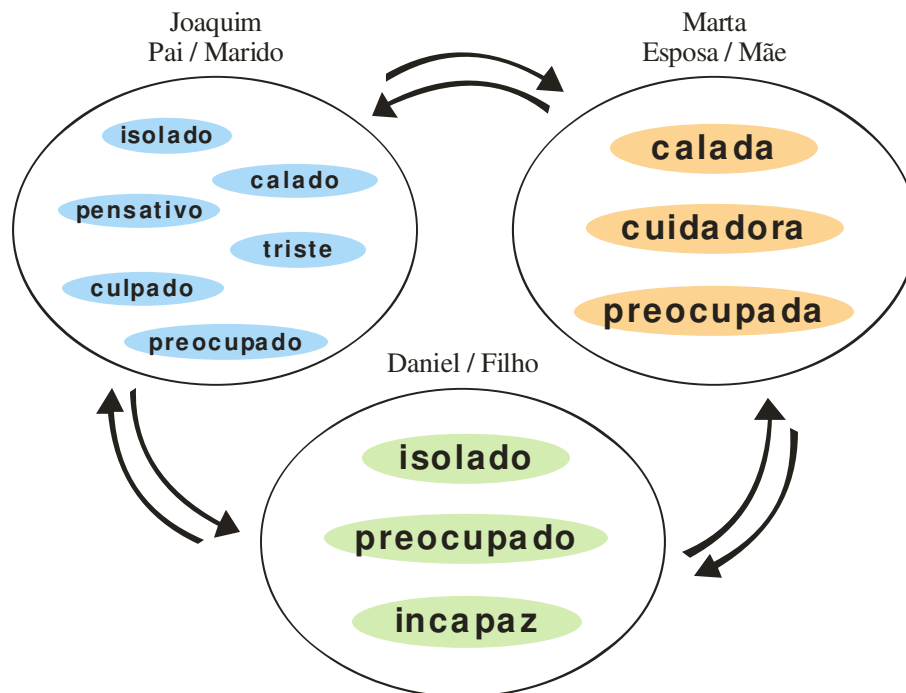


figura 20

As relações familiares apresentadas pelas cenas foram: a primeira cena (Figura 19) mostrou uma relação familiar sem conflitos. Joaquim atua como marido e pai feliz, ativo, otimista e sonhador. Ele faz projetos com sua família. Sua esposa aparece como companheira, apoiando seus projetos, tranqüila e feliz. O filho demonstra-se feliz, tranqüilo e companheiro do pai.

Na segunda cena (Figura 20), Joaquim, Marta e Alexandre mostram-se distantes um do outro. Joaquim demonstra ser um marido e pai triste, isolado, quieto, pensativo e preocupado com o futuro de sua família. Sua esposa, Marta, apresenta-se calada com o marido e filho, preocupada com o comportamento do marido, mas, ao mesmo tempo, demonstra ser cuidadora e colaboradora dele frente à DP. Alexandre apresentou-se como um filho isolado, preocupado com a enfermidade e com sentimento de incapacidade para ajudar seu pai a enfrentar a doença.

5.3.6- Família 6

Os papéis sociais de Luzia (Figuras 21 e 22) e suas relações familiares (Figuras 23 e 24) apresentaram alterações com o surgimento da doença.



figura 21



figura 22

■ papel ativo ■ papel comprometido ■ papel desativado

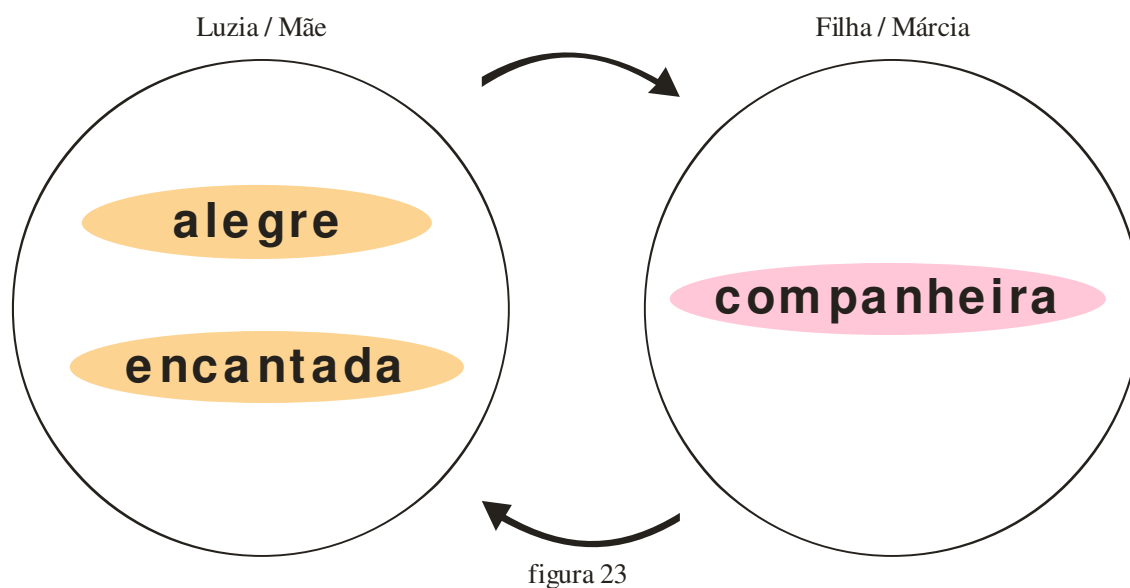
Segundo o relato de Luzia, anteriormente à doença, ela apresentava papéis sociais de esposa, mãe, faxineira, dançarina e amiga (Figura 21).

Luzia trabalhava como faxineira. Ao se separar do marido, foi morar com sua filha Marta e começou a freqüentar bailes, fazendo novas amizades. No papel de mãe, com sua filha Marcia, relatou desempenho satisfatório, enquanto que, com seu filho Wilson, relatou que se distanciou por ser agressivo, devido à dependência química.

Com o aparecimento da doença (Figura 22), a paciente se aposentou, desativando o papel de faxineira. No início da doença deixou de freqüentar os bailes por vergonha das pessoas, comprometendo seu papel de dançarina.

A princípio se afastou das pessoas e de suas atividades, mas logo buscou retomar a dança, mesmo que não dançasse satisfatoriamente. Também buscou relações de amizade. Na mesma época seu marido faleceu, tornando-se viúva.

As figuras 23 e 24 apresentam especificidades da relação entre mãe e filha, de acordo com as cenas dramatizadas.



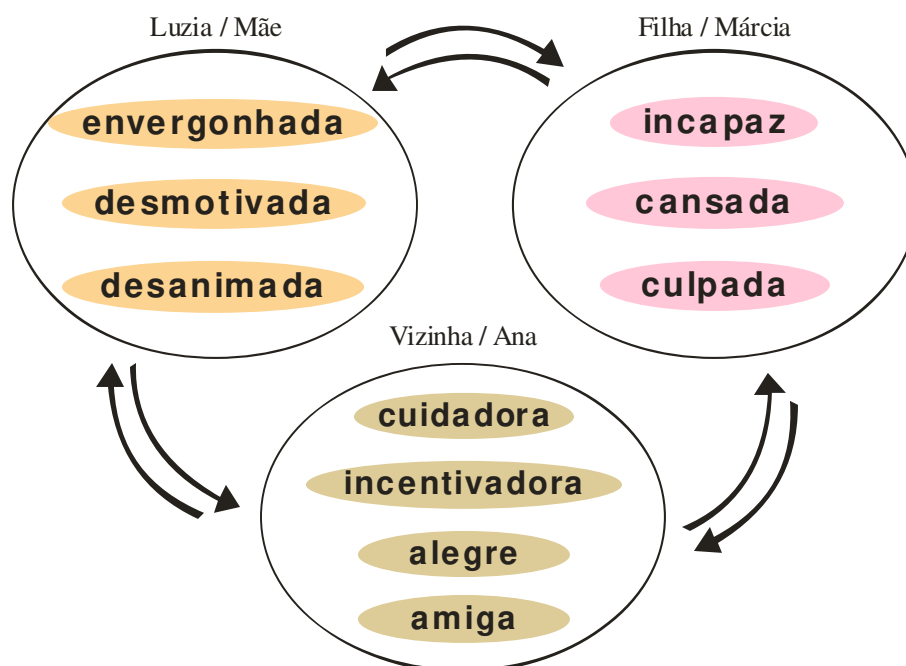


figura 24

Na primeira cena (Figura 23), Luzia apresentou-se próxima de sua filha Marcia e mostrou uma relação de aceitação mútua. Luzia demonstrou ser uma mãe alegre e encantada com o mundo que está conhecendo desde que se separou do marido. A filha mostrou-se companheira, apoiando e incentivando Luzia a buscar atividades de lazer, como a dança.

Na segunda cena (Figura 24), após o surgimento da doença, Luzia se afastou das suas atividades por sentir vergonha das pessoas, em função dos tremores. Demonstrou ser uma mãe desmotivada e desanimada. Marta não conseguiu incentivá-la ou motivá-la a voltar a dançar. Marcia se sentiu incapaz, cansada e culpada por não conseguir ajudar sua mãe. Ao mesmo tempo, Luzia elegeu sua amiga vizinha como uma filha cuidadora, pois ela apresentava-se alegre, motivando-a e incentivando-a a voltar a dançar, mesmo com os sintomas da DP.

5.3.7- Família 7

Os papéis sociais (Figuras 25 e 26) e a relação esposa-marido (Figuras 27 e 28) de Tereza modificou com o surgimento da doença.



figura 25



figura 26

■ papel ativo

■ papel comprometido

■ papel desativado

De acordo com o relato da paciente, antes da doença apresentava papéis sociais de cozinheira, mãe, esposa, religiosa e amiga (Figura 25).

Tereza trabalhava como cozinheira em casa de família. Todos os papéis descritos eram desempenhados ativamente, menos o papel de esposa que estava desativado. Tereza havia se separado do marido por ele ser agressivo, em função da esquizofrenia.

Depois da doença (Figura 26), Tereza relatou apresentar papéis de doente, viúva, esposa, mãe, amiga, religiosa, artesã, cozinheira e aposentada.

Ao surgir o papel de doente a paciente desativou o papel de cozinheira, buscando sua aposentadoria, pois não conseguia executar suas atividades satisfatoriamente.

Ficou viúva do primeiro casamento e se casou novamente. Mas relatou ser um casamento em que seu marido não a apóia.

Começou a fazer artesanatos como hobby e passou a vender os mesmos.

Os papéis de amiga e mãe relatou serem extremamente essenciais para enfrentar a doença, pois busca apoio nestas relações.

As relações entre esposa e marido que aparecem nas cenas dramatizadas (Figuras 27 e 28):

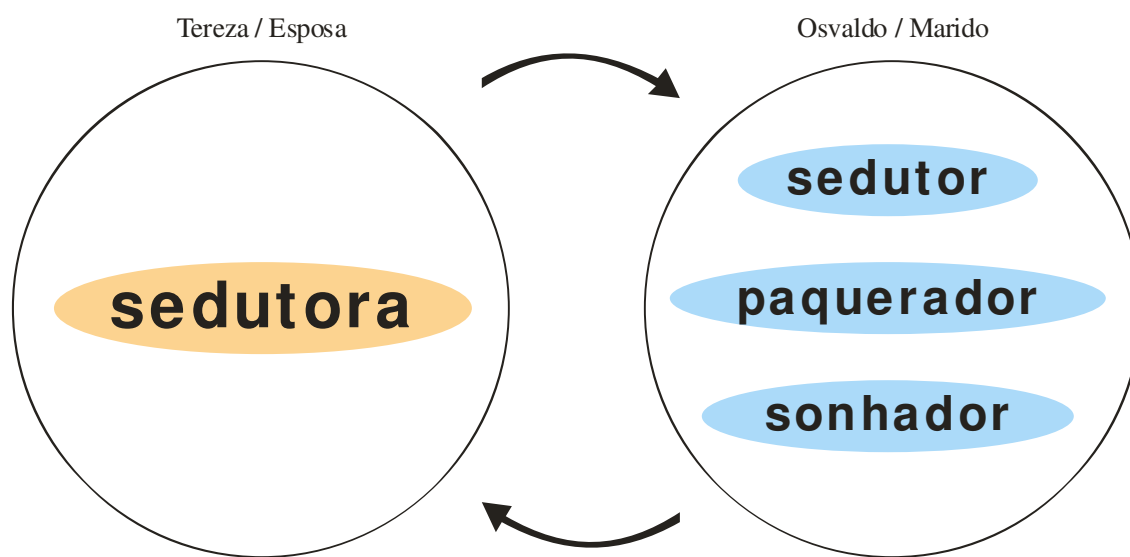
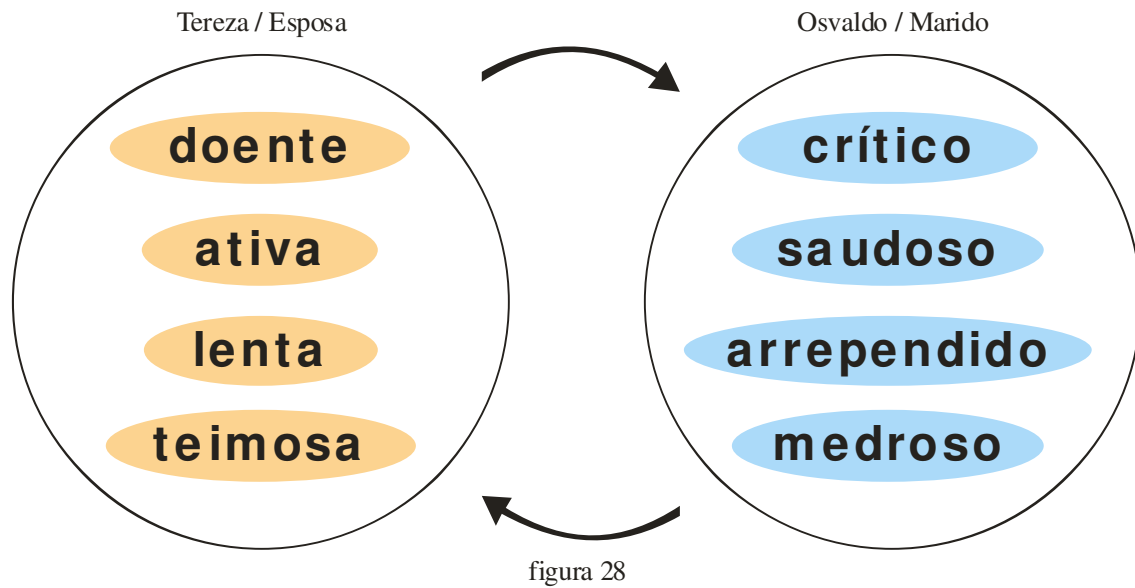


figura 27



A cena anterior à doença (Figura 27) mostra uma esposa sedutora e um marido sedutor, paquerador e sonhador. Eles aparecem jovens, conquistando um ao outro.

A cena posterior à doença (Figura 28) mostra uma esposa doente, lenta, ativa e teimosa e um marido crítico, saudoso e arrependido. Esta cena mostrou que apesar da doença, Tereza mostrou ser ativa enfrentando suas limitações físicas. Buscou enfrentar positivamente sua enfermidade, com otimismo. Mas, teimosa na visão do marido, pois para ele, ela deveria ficar quieta e repousar. Ele tinha medo que ela piorasse.

Na dramatização da segunda cena, Osvaldo mostrou-se um marido crítico diante das atitudes ativas da esposa e também arrependido de ter se casado com ela doente. Demonstrou saudades da linda jovem que ele conheceu anos atrás e que não tinha DP.

5.3.8- Família 8

Os papéis sociais de Sandro (Figuras 29 e 30) e a relação com sua esposa modificaram-se com o surgimento da doença (Figuras 31 e 32).



figura 29



figura 30

■ papel ativo

■ papel comprometido

■ papel desativado

Segundo o relato do paciente, antes da doença, ele apresentava papéis de músico, boêmio, alcoólatra, pai, ex-marido, marido e amigo (Figura 29).

Sandro trabalhava como músico em restaurantes e grandes hotéis. Era boêmio, gostava da noite, quando bebia com os amigos.

Era separado da primeira esposa com quem teve uma filha e se casou novamente com Margarete. Relatou que conheceu sua filha quando ela já tinha 15 anos e a vê muito pouco, relatando um papel de pai comprometido. Em relação a bebida, disse que não tinha controle e chegava em casa alcoolizado, demonstrando a não satisfação nesse papel.

Ao surgir o papel de doente (Figura 30), Sandro não conseguiu tocar mais seu violão ou cantar, buscando sua aposentadoria. Passou a tocar e cantar apenas para os amigos.

Desativou os papéis de boêmio e alcoólatra em função da enfermidade e desejou se aproximar de sua filha, mas o papel de pai continuou comprometido. Passou a se apoiar na religião espírita para enfrentar a DP, surgindo o papel de religioso.

As cenas dramatizadas mostram as especificidades da relação marido-esposa (Figuras 31 e 32)

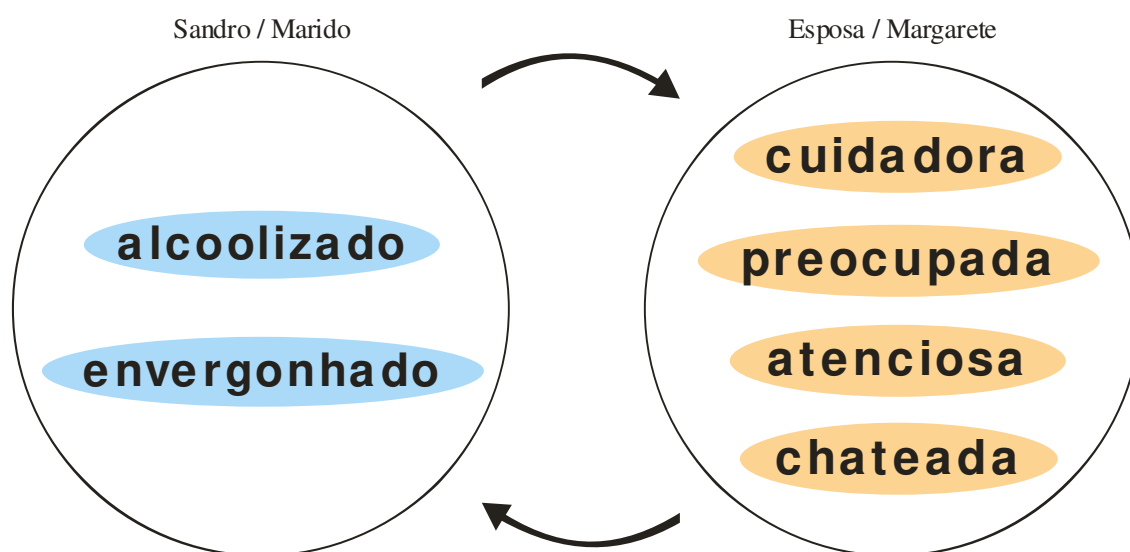


figura 31

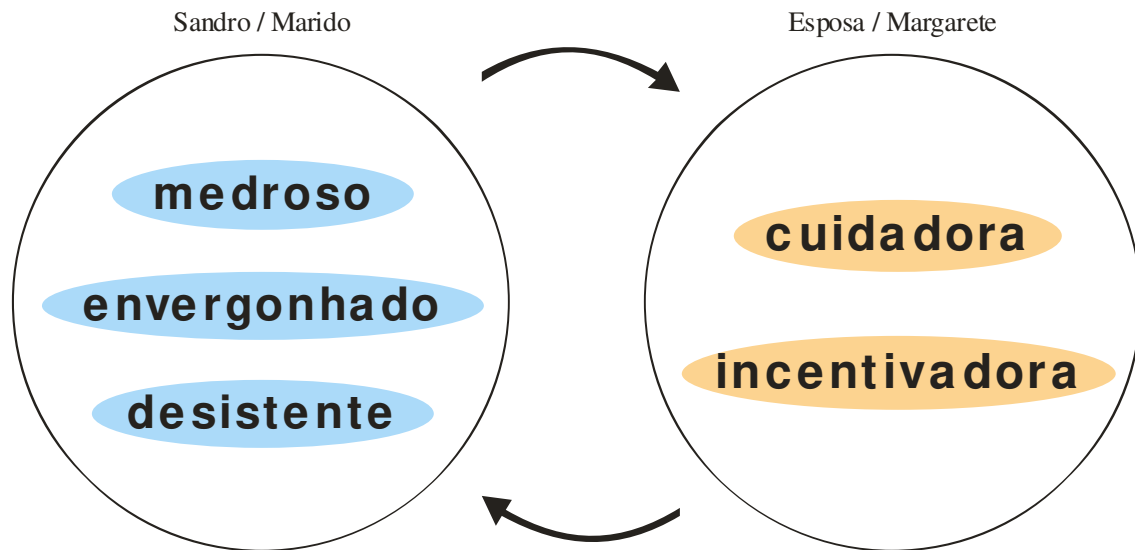


figura 32

A cena anterior à doença (Figura 31) mostra um marido alcoolizado e envergonhado e uma esposa cuidadora, preocupada, atenciosa e chateada. Nesta cena, Sandro, não tinha controle sobre a bebida, sentindo vergonha do seu comportamento. Sua esposa apareceu preocupada com esta situação, mas, ao mesmo tempo, cuidando e auxiliando Sandro, mesmo tendo ficado chateada com o fato.

Na cena posterior à doença (Figura 32), Sandro apareceu como um marido envergonhado, medroso e desistente e ela como cuidadora e incentivadora. A cena mostra que Sandro sentia vergonha dos sintomas da doença. Tinha medo de decepcionar as pessoas e sua esposa, desistindo de tocar e cantar. Sua esposa apareceu se vinculando com ele como cuidadora, incentivando-o a continuar suas atividades como músico.

6- DISCUSSÃO

Este estudo buscou através de metodologia qualitativa, abordar além das mudanças psicossociais frente à doença crônica, enfatizando os aspectos relacionais familiares que são escassos na literatura com DP, principalmente na abordagem socionômica.

6.1- Análise qualitativa na abordagem psicodramática

Esta pesquisa, por ser embasada na abordagem fenomenológica-existencial, psicodramática e empregar na avaliação dos sujeitos entrevistados e dramatizações, buscou-se uma análise clínica-qualitativa.

A abordagem fenomenológica-existencial analisa as situações em que o homem se encontra, os fenômenos das relações humanas (Menegazzo, 1995).

“Existir significa estar em relação com o mundo ou com os outros homens, sendo que a situação só pode ser analisada em termos de possibilidades” (Menegazzo, 1995, p.87).

A metodologia qualitativa tem como objetivo a interpretação do fenômeno estudado, enquanto que a pesquisa quantitativa utiliza o objeto de estudo em termos de verificabilidade. Com isso, buscou-se, neste estudo, ampliar a teoria, mais do que simplesmente confirmá-la.

Para Brito (2006), o pesquisador nesta metodologia passa a co-participante da investigação, considerando a pesquisa como uma atividade social e seus resultados são considerados mais como co-criação do que como uma descoberta. Para a mesma autora, tanto as pesquisas qualitativas, quanto as quantitativas, utilizam-se de entrevistas ou testes, sendo que a diferenciação ocorre no valor explicativo atribuído aos resultados coletados.

Segundo Turato (2003), a epistemologia qualitativa busca o conhecimento da pesquisa na dimensão subjetiva, singular, sociohistórica e da experiência humana.

Neste estudo, à medida que as entrevistas eram conduzidas dentro e fora do contexto psicodramático, a psicóloga tinha a liberdade de construir e reformular as questões abordadas, conforme cada sujeito das famílias avaliadas relatava suas experiências diante da convivência com a DP. Os resultados mostraram a subjetividade das experiências de cada pessoa e de cada grupo familiar diante do tema.

Para Brito (2006, p.30) “empregar a epistemologia qualitativa permite a nós, profissionais das ciências humanas e da saúde, integrar o debate científico sem abrir mão de nossa espontaneidade-criatividade”.

De acordo com a subjetividade e especificidades das relações dentro de cada família, optou-se por uma amostragem pequena, oito grupos familiares. Considerou-se que este número de sujeitos foi suficiente para analisar os objetivos propostos. A teoria de amostragem por saturação foi utilizada para o corte da amostra (Densin, 1994).

A amostragem por saturação é empregada em pesquisas e investigações qualitativas em várias áreas, inclusive da saúde. É usada para fechar o tamanho da amostra em estudo, interrompendo a avaliação de novos sujeitos. Neste estudo, considerou-se que os dados obtidos depois de oito avaliações passaram a representar, na avaliação da pesquisadora, uma redundância ou repetição, não contribuindo significativamente para o aperfeiçoamento da reflexão teórica dos dados coletados.

Segundo Bordieu (1999), é importante identificar o ponto de saturação, relacionando aos objetivos da pesquisa, a profundidade a ser explorado, ao referencial teórico e a homogeneidade da população estudada.

De acordo com estes critérios para corte da amostra, oito famílias avaliadas foram satisfatórias para uma discussão. Primeiro, verificou-se que a amostra era homogênea: eram pacientes com doença de Parkinson idiopática, nos estágios 2 e 3, segundo avaliação médica, sem quadro de demência, com idade entre 44 e 63 anos e que tinham constituído família, apesar de cada grupo familiar apresentar dados sociohistóricos peculiares. Segundo, os dados coletados mostraram que, no decorrer das avaliações, de acordo com o referencial teórico fenomenológico, psicodramático, as perdas dos papéis sociais e as mudanças nas relações familiares eram significativas e repetitivas em todas as famílias, apesar das configurações familiares se darem de formas diferentes.

6.2- Cenas psicodramáticas

Além da entrevista semi-estruturada, a dramatização de cenas foi utilizada como uma técnica investigativa nesta pesquisa. As cenas abordadas, antes e depois do surgimento da doença foram breves para que se buscasse controlar a ação terapêutica, ou seja, focando na pesquisa avaliativa sem entrar no processo psicológico interventivo. O processo psicoterapêutico foi oferecido ao término da pesquisa.

A dramatização de cenas é uma técnica psicodramática que permite ao protagonista ou grupo colocar em cena o drama, com tudo que ele tem de real e imaginário, dando vida às suas contradições, ampliando o campo perceptivo e possibilitando ao sujeito a transformação de suas relações com o mundo (Reis, 1992).

Drama é uma palavra de origem grega que significa ação (Moreno, 1997), ou seja, permite ultrapassar os domínios das discussões verbais, entrevistas e análises psicológicas, criando espaços para vivenciar situações de conflitos, trazidos pelo grupo (Alves, 1994).

Para Moreno (appud Garrido, 1996, p. 91),

“A representação de relações humanas como amor, matrimônio, doença e morte, guerra e paz, que constituem a imagem do mundo, podem ser representadas em miniatura numa microrealidade, dentro do grupo através da dramatização de cenas”.

Nesta pesquisa, as cenas buscaram aprofundar as entrevistas, fazendo com que as pessoas mostrassem o verdadeiro significado do adoecimento no contexto familiar, vivenciando os dramas cotidianos, as situações de conflitos. As cenas possibilitaram sair do controle racional que existe na discussão verbal, propiciando emergir emoções e sentimentos envolvidos nas relações familiares antes e depois do surgimento da DP.

Segundo Merengué (2006), a pesquisa psicodramática permite investigar aquilo que está no inconsciente do grupo, no co-inconsciente grupal.

“A riqueza deste conceito moreniano está na possibilidade de desvelar aquilo que ainda não está claro, aquilo que ficou no esquecimento, ou que ainda não se presentificou” (Merengué, 2006, p.78).

Para o mesmo autor, em uma família as sensações e segredos envolvidos não pertencem a uma única pessoa, mas está relacionado às experiências da dinâmica familiar.

Com a dramatização pode-se identificar que na maioria das famílias, a cena anterior à doença mostrou-se idealizada, sem conflitos familiares e a posterior à doença com muitos conflitos.

A literatura (Reese, 2007) normalmente mostra, através de questionários psicológicos, que o surgimento de uma enfermidade traz impacto negativo para estas relações. Além disso, esta pesquisa com cenas psicodramáticas contribuiu no aspecto de que os sujeitos perceberam as relações anteriores à doença, na maioria das vezes, como felizes e sem conflitos comparados aos momentos pós-doença. Um exemplo foi a família 3, em que o surgimento da enfermidade na percepção dos familiares trouxe isolamento e rejeição entre eles, principalmente na relação entre marido e esposa (Figuras 11 e 12). Essas pessoas, possivelmente, passaram a minimizar problemas anteriores, diante da convivência com a DP.

Outras famílias avaliadas, que vivenciaram situações de conflitos anteriores ao surgimento da DP, e que, segundo seus relatos, foram situações extremamente sofridas, como agressividade e alcoolismo (Famílias 1 e 8), relataram que, com o surgimento da doença, as relações familiares se fortaleceram, havendo aceitação mútua e vínculos de proximidade.

As cenas psicodramáticas demonstraram que em todas as famílias avaliadas, uma enfermidade crônica traz mudanças significativas nos vínculos estabelecidos e a maioria das pessoas percebe a doença como algo devastador e negativamente impactante na vida diária, nos papéis sociais, nas relações familiares e sociais.

O estudo também verificou que, apesar de tentar não objetivar o aspecto terapêutico, as reflexões nas cenas dramatizadas, no compartilhamento e na última sessão mostraram que o processo avaliativo foi indiretamente terapêutico aos sujeitos. Ou seja, os pacientes e seus familiares puderam perceber o significado da DP dentro da família e como enfrentam e lidam com isto na vida diária.

6.3- A saúde e a doença no enfoque socionômico

Quando falamos em doença pensamos em dois aspectos: a doença crônica física, como as neurodegenerativas, as infecciosas entre outras. Como também, pensamos na doença emocional caracterizada por alterações emocionais e comportamentais decorrentes de condições da vida como perdas, mudanças abruptas e conflitos de relacionamentos.

Nesta pesquisa os temas doença física e emocional acontecem concomitantemente. É a condição da doença de Parkinson que acarreta doenças emocionais na vida do paciente como também no seu átomo social, ou seja, seus vínculos.

Pensando na abordagem socionômica, este tema está relacionado diretamente aos papéis sociais, vínculos e a teoria da espontaneidade-criatividade.

Com embasamento nesta abordagem, a pesquisa demonstrou que os pacientes perderam muitos papéis sociais, afetando a capacidade espontânea-criativa, modificando os vínculos familiares e conseqüentemente adoecendo essas relações.

Com a perda da habilidade para o trabalho, muitos pacientes se afastaram de suas atividades laborais, buscando a aposentadoria por invalidez, perdendo o papel profissional. O sentimento de tristeza relacionado a essas perdas foi significativo nas histórias relatadas, principalmente na família 5, em que Joaquim dependia do trabalho para o sustento e moradia de sua família. A perda deste papel foi relatada pelos pacientes, normalmente, relacionando a sentimentos de incapacidade e culpa. Eles se sentiam incapazes de exercer suas profissões e culpados por não poderem dar suporte financeiro às suas famílias.

Dependendo do tipo de profissão que o paciente exercia ou da expectativa que o grupo social tinha em relação a ele, o sentimento era mais impactante. Um exemplo foi a família 8 em que Sandro exacerbava o papel

profissional nas suas relações. Ele, na adolescência, saiu da casa de seus pais para seguir sua carreira profissional e, em seguida, abandonou esposa e filho por causa da música. O paciente deu grande valor a este papel e quando adoeceu, ficou deprimido. Seu átomo social estava empobrecido e não tinha relações suficientemente satisfatórias para compensar o papel de músico comprometido. Além disso, a habilidade de tocar violão utiliza da coordenação motora fina, que fica comprometida com a DP.

O papel profissional tem uma grande importância na sociedade atual. Normalmente, as pessoas se apresentam às outras pelo que exercem profissionalmente, depois dizem sobre seus familiares, hobbies entre outras coisas. A profissão é de grande relevância, principalmente quando o ser humano está em idade plena para o trabalho. Os resultados mostraram que os pacientes que tiveram DP em idade mais jovem, como as famílias 3 e 8, a perda deste papel foi mais significativa do que em pacientes com idades mais avançadas ou que já estavam aposentados como o paciente da família 4. Para Calne (2007), os transtornos emocionais e relacionais aparecem com mais frequência em pacientes mais jovens do que em pacientes mais velhos diante de uma mesma doença crônica.

Outros papéis sociais como aqueles relacionados ao lazer (pescador, turista, entre outros), de amizade e religioso foram desativados ou comprometidos com a enfermidade na maioria das famílias. Os pacientes, muitas vezes sentem vergonha de seus sintomas e medo do estigma social se afastando das atividades sociais e dos amigos. O comportamento de isolamento compromete suas relações sociais e de seus familiares.

Sentimentos de tristeza e frustração foram relatados com a perda destes papéis, muitas vezes, associados a quadro de depressão. Para Garrido (1996), a perda ou comprometimento de papéis sociais pode fazer com que o indivíduo perca o seu referencial de identidade, momento em que surge a depressão. De acordo com o mesmo autor, os vínculos e os papéis, assim como, as relações entre os estes, constituem a melhor revelação de uma determinada

cultura. Um indivíduo se reconhece como tal, dentro de uma cultura, de acordo com os papéis que desempenha.

Na doença crônica, como na DP, na maioria das vezes, o paciente sofre mudanças bruscas no seu estilo de vida e muitas vezes, não consegue ser espontâneo o suficiente para se adequar às mudanças físicas, emocionais e sociais, utilizando-se muito do papel de doente nas suas relações interpessoais, comprometendo outros papéis sociais (Sproesser, 2004).

Quando a espontaneidade adocece, as funções de adequação e criação de papéis também são afetados. A conservação da rotina de vida exige ser suficientemente espontâneo para criar uma conduta adequada às inevitáveis mudanças de vida (Garrido, 1996).

A capacidade de se adaptar a tantas mudanças não faz parte apenas da vida do paciente, mas também do seu átomo social, principalmente seus familiares, comprometendo a qualidade dessas relações.

A perda da habilidade do papel profissional traz mudanças significativas no ambiente social e mesmo dentro do trabalho. O número de relacionamentos do paciente diminui consideravelmente e ocasiona no aumento da importância das relações familiares. Concorda-se com Glozman (2004), em que o mesmo descreve: o microambiente familiar se torna um macroambiente para o paciente. Assim, mudam os significados das funções dos papéis dos membros familiares que inevitavelmente, influenciam as relações deste grupo.

6.4- O impacto da DP no contexto familiar

Este estudo demonstrou que os principais sentimentos relatados pelos pacientes na relação familiar foram: medo, dependência, rejeição, incapacidade e culpa. Os sentimentos dos familiares foram: dó, pena, raiva, culpa e incapacidade.

Os sentimentos de culpa e incapacidade do paciente, além de estarem vinculados com a perda do papel profissional como foi descrito anteriormente, também foi relatado relacionado ao sentimento de dependência, referindo-se ao cuidado que os pacientes recebem de seus familiares, modificando o estilo de vida dessas pessoas.

A dependência foi verbalizada nas atividades diárias como tomar banho, vestir-se, fazer barba, entre outras. Os familiares, muitas vezes, reforçam o papel de doente atuando no contrapapel³ apenas como cuidador. Nestes casos, sem perceber este comprometimento, a família reforça a incapacidade do paciente frente às suas atividades, o qual se sente mais dependente de seus familiares (Sproesser, 2004). O sentimento de dependência apareceu claramente na família 4 em que, Franco queria fazer suas atividades sozinho e a família não permitia em função das limitações físicas, muitas vezes superprotegendo-o. A família escolheu um membro que representasse o cuidador, a filha mais nova, mesmo ela não escolhendo desempenhar este papel. Antônia queria trabalhar, mas tinha que cuidar do pai. Sentiu-se frustrada por não por executar seus projetos em função da escolha familiar e dependente desta função (Figura 16).

Alguns familiares minimizam o desempenho de outros papéis sociais, exacerbando o papel de cuidador, sacrificando, muitas vezes, seus projetos pessoais e outros vínculos sociais. Deste modo, os projetos impostos pela condição da enfermidade ou mesmo pelo grupo em determinadas situações de mudanças, como no caso da família 4, passa a prevalecer perante os projetos construídos previamente nas relações.

O cuidador é uma função ou especificidade do papel de esposa, marido, amante ou filho (a) nesta pesquisa. Segundo Aguiar (1990) as funções dos papéis compõem o papel principal, pertencendo aos projetos dramáticos num vínculo.

³Contrapapel é o papel antagônico, oposto ou complementar ao outro, na relação interpessoal (Menegazzo, 1995, p.63).

Aguiar (1990, p.50) amplia o conceito de papel social, relacionando-os aos objetivos das relações:

“Os papéis constituem sistemas pluri-unívocos de expectativas, multilateralmente confirmadas, que balizam a complementaridade das ações executadas pelos parceiros, em função de um objetivo comum”.

Os objetivos e as expectativas das pessoas nas relações pertencem aos projetos dramáticos (Aguiar, 1990; Aguiar, 1998). Projeto dramático é o objetivo do vínculo que se estabelece, é a expectativa da vinculação, inclui o critério sociométrico que lança o indivíduo para a escolha das pessoas que possam realizar uma atividade e para a formação dos vínculos. Está associado ao intrapsíquico no que se relaciona à motivação, aos desejos, às necessidades ou às circunstâncias do indivíduo e ao interpésíquico, quando o direciona para uma ação conjunta específica (Aguiar, 1990; Aguiar, 1998; Nery, 2003).

Na maioria das famílias, o cuidador era o cônjuge, segundo a literatura (Silverston, 1993; Aarsland et al, 1999; Martínez-Martín et al., 2007). Estes cuidadores mudaram sua rotina devido ao tratamento médico dos pacientes e, muitas vezes, deixaram de lado suas atividades sociais e de lazer, concordando com Sproesser et al. (prelo). Essas pessoas, muitas vezes, relataram sentimentos ambivalentes de pena e raiva devido à dependência que se estabeleceu na relação familiar.

Dependência é a incapacidade de uma pessoa de tomar decisões sozinha, o que leva a entregar as responsabilidades a um parceiro ou a outras pessoas. Na relação inter-humana é marcada pela idéia de que a presença ou a ajuda do outro são necessárias para preservar sua própria situação social ou para poder viver em segurança (Houaiss e Villar, 2001).

Devido à condição da limitação física, imposta pela doença crônica, e com o passar do tempo na DP, a dependência é um fator extremamente comum nessas famílias.

Atualmente este valor não é muito aceito socialmente, pois vivemos numa época em que as pessoas buscam a individualidade e constantes conquistas. Esta condição na contemporaneidade gera sentimentos de raiva e sensação de aprisionamento tanto para o paciente quanto para o familiar-cuidador.

O desempenho do papel de cuidador também trouxe, ao longo do tempo, sentimentos de tristeza, incapacidade e culpa, relatados quando os familiares não sabiam como ajudar o paciente. Na família 5, Joaquim ficou deprimido devido às perdas nos papéis sociais e comprometimento em outros, e seu filho não soube ajudá-lo a enfrentar a situação, rejeitando o pai doente e se sentindo incapaz. O mesmo aconteceu na família 6 em que a paciente era uma mulher ativa e quando adoeceu sua filha não conseguiu ser espontânea suficientemente para se desprender de suas conservas da relação com sua mãe antes da DP, não conseguindo desempenhar o papel de cuidadora e incentivadora frente à mãe doente. A filha passou a rejeitá-la, mas sua mãe buscou em outra pessoa alguém cuidador e incentivador, elegendo a vizinha como “filha-cuidadora” (figura 24). Esta paciente diante dos outros sujeitos do estudo mostrou ter bons recursos adaptativos e espontâneo-criativos diante da nova situação de vida.

A culpa e a incapacidade dos familiares foram verbalizadas relacionando aos sentimentos de abandono dos pacientes, devido ao fato de que não deram ou não conseguiram dar a atenção que os pacientes desejavam. Reese (2007) descreve que muitos familiares não sabem lidar com as dificuldades diárias do processo de adoecimento.

Os sentimentos de abandono e desamparo dos pacientes surgiam quando a expectativa de serem cuidados pelos familiares era diferente do cuidado que recebiam ou percebiam. No caso da família 3, Edgar desejava ser cuidado

pela sua esposa, mas ela dizia que cuidava dele apesar de se isolar e trabalhar muito. O desejo e a percepção são fatores importantes nas relações interpessoais. Quando isso não ocorre mutuamente, a relação passa a apresentar conflitos e a desenvolver expectativas idealizadas, ou seja, relações transferenciais.

Transferência na abordagem moreniana é considerada como uma patologia da tele, ou seja,

“de acordo com Moreno, tele é o fator responsável pelo grau de realidade das configurações sociais; laços inconscientes de natureza recíproca” (Marineau, 1992, p.169).

“...tele refere-se a um vínculo de percepção, de afeto e de relacionamento objetal e amoroso. Por meio de tele compreendemos os pensamentos e os sentimentos dos outros e somos levados para mais perto deles. É a conexão, o elo, o vínculo” (Aguiar, 1990, p.78).

“A relação tele pode ser considerada como o processo interpessoal geral, do qual a transferência é uma decorrência psicopatológica especial” (Aguiar, 1990, p.79).

Para Nery (2003), a transferência que traz um processo co-destrutivo despotencializa os indivíduos envolvidos, resultando numa complementação patológica dos papéis.

Na família 4, Franco desejava não ser cuidado pela sua família e desejava que sua filha não se aprisionasse nesta condição. Em oposição, a família 2 mostrou uma relação télica, no vínculo Dorival-Maria (amante), pois, Dorival buscou uma amante cuidadora e Maria gostava de cuidar, aparecendo uma relação de aceitação recíproca. O mesmo aconteceu na família 1,

em que Antônio, depois que adoeceu, desejava ser cuidado pela sua esposa, e devido ao fato dele parar de beber e não mais agredi-la, ela passou a cuidar de Antônio, havendo uma troca e aceitação recíproca nesta relação.

Alguns desses familiares falaram também sobre o sentimento de abandono, devido ao afastamento das relações e a quebra dos vínculos de: pai/filho, marido/esposa, focando no novo vínculo paciente/cuidador, ou seja, uma especificidade do papel familiar que é cuidador ou doente (filho-cuidador, pai-doente) passou a se distanciar dos papéis principais de pai, mãe, esposa, marido, e filho(a) cristalizando-se, tornando-se um papel social dentro do contexto familiar.

O papel de cuidador, normalmente desempenhado por um membro da família, é importante nesta situação. Este papel se torna muito importante com o passar do tempo e progressão da DP. Mas, quando o cuidar se torna uma atividade primordial e compulsória para determinado membro da família, isto gera sentimentos de tristeza e angústia ocorrendo conflitos nessas relações, excluindo os papéis principais.

Feldman (1995) descreve que as mudanças nos vínculos familiares frente à condição da doença geralmente ocasionam conflitos e exclusões nas relações. A relação de casal entre Tereza e Osvaldo (Família 7, Figuras 27 e 28) mostra que Osvaldo ao perceber uma mulher doente e não aquela linda moça que conheceu e escolheu como esposa no passado, passou a menosprezá-la e rejeitá-la, arrependendo-se de ter se casado com ela. Osvaldo não aceitava a mulher doente e vivia uma relação conservada no passado, não conseguindo atualizá-la.

Esses dados demonstram que o surgimento abrupto de uma doença no grupo familiar demanda uma capacidade espontânea e criativa constante, principalmente frente a uma enfermidade neurodegenerativa e sem cura como é a DP. Anderson e Bury (1998) descrevem que a doença crônica é um processo de ajustamento contínuo.

Neste processo, com o avanço da doença neurodegenerativa, novos ajustes e adaptações são feitas e, muitas vezes, não são suficientes e satisfatórias para as relações intrafamiliares, gerando conflitos interpessoais, ou seja, a doença no contexto familiar.

A doença crônica desorganiza as relações familiares, mudando os vínculos, a qualidade de vida dessas pessoas e a qualidade dessas relações.

6.5- Qualidade de vida e DP

Atualmente, a Qualidade de Vida (QV) representa um tema imprescindível na área de saúde. Foi descrita pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 1947) como sendo a percepção individual em relação à posição na vida, dentro do contexto de valores culturais em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Para Cramer (1999), a QV envolve capacidade e disponibilidade física, saúde psicológica, nível de independência, as relações sociais e o ambiente.

Pensando nestes conceitos descritos e na abordagem socionômica, qualidade de vida sai do contexto apenas subjetivo, ou seja, do indivíduo, com os significados individuais de suas vivências, para o intersubjetivo, ou seja, para o significado criado no contexto grupal, nas relações do grupo.

A QV diante de uma doença crônica, não envolve apenas a percepção e o significado de cada indivíduo diante do processo de adoecimento, mas do significado que cada grupo, em que este indivíduo se insere, cria e constrói, de acordo com as expectativas e desejos individuais. Neste sentido, a co-criação de projetos dramáticos familiares, nesta pesquisa, diante do processo de adoecimento, passa a ampliar o conceito de qualidade de vida do indivíduo para o seu grupo, principalmente para o grupo familiar.

A pesquisa demonstrou que, na maioria das famílias avaliadas a DP teve um impacto negativo na qualidade de vida destas relações.

7- CONCLUSÃO

Esta pesquisa fenomenológica e de análise qualitativa possibilitou a avaliação sociométrica familiar frente à condição de uma doença crônica, neurodegenerativa, como a doença de Parkinson, escassa na literatura.

A abordagem socionômica, psicodramática permitiu avaliar as relações dos pacientes com seus familiares diante do processo de adoecimento. Aspectos emocionais, sociais estão diretamente relacionados com a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares.

Este estudo demonstrou o impacto negativo que a DP causa na vida dessas pessoas, modificando os papéis sociais e os vínculos interpessoais, como também, mudanças na rotina diária, nas atividades sociais e de lazer.

É importante entender as variáveis clínicas da DP, associadas aos aspectos sociais e psicológicos, para promover ações educativas e terapêuticas mais adequadas dos profissionais da saúde e uma visão mais ampla sobre a doença crônica para os pacientes, familiares e a sociedade.

8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aarsland D, Larsen JP, Karlsen K, Lim NG, Tandberger E. Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *Int J of Geriatr Psychiatry* 1999;14(10):866-74.

Aguiar M. O teatro da anarquia: um resgate do psicodrama. Campinas (SP): Papyrus; 1988.

Aguiar M. O teatro terapêutico: escritos psicodramáticos. Campinas (SP): Papyrus; 1990.

Aguiar M. Teatro espontâneo e psicodrama. São Paulo: Ágora; 1998.

Alves LFR. O Protagonista: Conceito e Articulações na Teoria e na Prática. *Rev Brasileira de Psicodrama*, 1994;2(1): 49-55.

Aminoff MJ. Parkinson's disease and the extrapyramidal disorders. In: Fauci AS, ed. *Harrison's Principles of Internal Medicine*. New York: McGraw-Hill; 1998.p.2356-62.

Anderson R, Bury M. *Living with chronic illness: the experience of patients and their families*. London: Allen & Unwin; 1998.

Andrade CRF. *Fonoaudiologia Preventiva - teoria e vocabulário técnico-científico*. São Paulo: Louise; 1996.

Andrade LF. *Doença de Parkinson. Estratégias Atuais de Tratamento*. São Paulo: Lemos; 1999.

Andrade LAF, Ferraz HB. Quadro clínico. In: MS Menezes e HAG Teive. *Doença de Parkinson*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.

Backer JH. Stressors, social support, coping and health dysfunction in individuals with Parkinson's disease. *J Gerontol Nurs* 2000;26(11):6-16.

Barbosa ER. Tratamento da doença de Parkinson. In: Nitrini N, Yubian EMT, E.G.D. Rabello (orgs.). *Conduas em neurologia*. São Paulo: Editora Clínica Neurológica HC-FCM USP, 1995.p37-9.

Beiguelman B. *Curso prático de bioestatística*. Ribeirão Preto: Revista Brasileira de Genética; 1991.

Bergsma J, Engel G. Quality of life: does measurement help? *Health Policy* 1988;10(3):267-79.

Berry RA, Murfy JF. Well-being of caregivers of spouses with Parkinson's disease. *Clin Nurs* 1995;4(4):373-86.

Bertolucci PHF, Brucki SMD, Campacci SR, Juliano Y. O minixame do estado mental em uma população geral: impacto da escolaridade. *Arq Neuro-Psiquiatria* 1994, 52:1-7.

Bourdieu P, Chamboredon JC. *A profissão de sociólogo: preliminares epistemológicas*. Petrópolis: Editora Vozes; 1999.

Brito V. Um convite à pesquisa: epistemologia qualitativa e psicodrama. In: Monteiro AM,

Merengué D, Brito V, Monteiro AM. *Pesquisa Qualitativa e Psicodrama*. São Paulo: Ágora; 2006.p.15-56

Bustos DM. *O psicodrama: aplicações da técnica psicodramática*. São Paulo: Ágora; 2005.

Bustos DM. *O teste sociométrico*. São Paulo: Brasiliense; 1979.

Calne SM. The psychological impact of late-stage Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs* 2003; 35(5):306-13.

Calne SM, Lidstone SC, Kumar A. Psychosocial issues in young-onset Parkinson's disease: ocurrent research and challenges. *Parkinsonism Relat Disord* 2008;14(2):133-42.

Carlson-Sabelli L, Sabelli H, Hale A E. Sociometria e sociodinâmica. In: Holmes P, Karp M, Watson M (orgs). *O psicodrama após Moreno. Inovações na teoria e na prática*. São Paulo: Ágora; 1998.

Carter, JH, Stewart BJ, Archbold PG, Inoune I, Jaglin J, Lannon M et al. Living with a person who has Parkinson's disease: The spouse's perspective by stage of disease. *Mov Disord* 1998;13(1): 20-8.

Cubo E, Rojo A, Ramos S, Quintana S, Gonzáles M, Kompolti K et al. The importance of educational and psychological factors in Parkinson's disease quality of life. *Eur J Neurol* 2002; 9(6):589-93.

Cummings JL. Depression and Parkinson's disease: A review. *Am J Psychiatry* 1992; 149(4):443-54.

Cramer JA, Westbrook L, Devinski O. Development of the quality of life in epilepsy inventory for adolescents: the QOLIE-AD-48. *Epilepsia* 1999; 40(8):1114-21.

Densin NK, Lincoln YS, editors. *Handbook of qualitative research*. Thousands Oaks: Sage publications; 1994.

Ellgring H, Seiler S, Perleth B, Frings W, Gasser T, Oertel W. Psychosocial aspects of Parkinson's disease. *Neurology* 1993; 43:41-4.

Ellgring H, Seiler S, Nagel U, Perleth B, Gasses T, Oertel WH. Psychosocial problems of Parkinson patients: approaches to assessment and treatment. *Adv Neurol* 1990; 53:349-53.

Fahn S, Elton R, Members of the UPDRS Development Committee. Unified Parkinson's disease rating scale. In: Fahn S, Marsden C, Calne D, Gldstein M, editors. *Recent Developments in Parkinson's disease*. Florham Park, NJ: Macmillian Health Care; 1987. p.153-63.

Feldman RG, Mosbach P, Thomas C. Psychosocial factors in the treatment of Parkinson's disease: a contextual approach. In: *The Comprehensive Management of Parkinson's disease*. New York, NY: Demos Vermande Publications; 1995.

Folstein MF, Folstein SE, Chugh PR. Minimental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12(3):189-98.

Fonseca Filho J S. *Psicodrama da Loucura; correlações entre Buber e Moreno*. São Paulo: Ágora; 1980.

Fox J. *O essencial de Moreno: textos sobre psicodrama, terapia de grupo e espontaneidade*. São Paulo: Ágora; 2002.

Fritzpatrick R, Peto V, Jenkinson C, Greenhall R, Hyman N. Health-related quality of life in Parkinson's disease: a study of outpatient clinic attenders. *Mov Disord* 1997;12(6):916-22.

Garrido EM. *Psicologia do Encontro: J. L. Moreno*. São Paulo: Ágora; 1996.

Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of grounded theory: strategies of qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter; 1967.

Gibb WRG, Lees AJ. The relevance of the Lewy body to the pathogenesis of idiopathic Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998;51:745-52.

Glozman JM. Social rehabilitation in brain damaged patients. In: Forchhammer (ed.), *Luria Lectures. Soviet Contributions of 1990*, Hans Reitsels Forlaf, Copenhagen; 1991.

Glozman JM. Quality of life caregivers. *Neuropsychol Rev* 2004;14(4):183-96.

Gonçalves CS, Wolff JR, Almeida VC. *Lições de Psicodrama. Introdução ao Pensamento de J.L. Moreno*. São Paulo: Ágora; 1998.

Gonçalves CS. In: Monteiro RF (org.). Técnicas fundamentais do psicodrama. São Paulo: Ágora; 1998.

Habermann B. Day-to-day demands of Parkinson's disease. *Western J Nurs Res* 1996;18(4):397-413.

Harper AC, Harper DA, Chambers LW, Cino PM, Singer J. An epidemiological description of physical, social and psychological problems in multiple sclerosis. *J Chronic Dis* 1986; 39(4):305-10.

Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology* 1967; 17: 427-42.

Horn S. Some psychological factors in parkinsonism. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1974; 37: 27-31.

Houaiss A, Villar MS . Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva; 2001.

Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 1992, 55:181-4.

Hutton T, Hutton T. Psychological issues. In: Yung Parkinson's Handbook. Staten Island, NY: American Parkinson Disease Association, Inc; 1995.

Irwin M, Patterson TL. Neuroendocrine and neural influences on stress-induced suppression of immune function. In: Light E, Niederehe G, Lebowitz BD (eds.). *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients*. New York: Springer Publishing Company; 1994.

Karlsen KH, Tandberger E, Arslan D, Larsen JP. Health related quality of life in Parkinson's disease: a prospective longitudinal study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000; 69: 584-9.

Karlsen K. et al. Nothing health profile. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1999; 66: 431-5.

Kiecolt-Glaser JK, Glaser R. Caregivers, mental health and immune function. In: Light E, Niederehe G, Lebowitz BD (eds.). *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients*. New York: Springer Publishing Company; 1994.

Kinsela G, Duffy E. The spouse of the aphasic patient. In: Lebrun G, Hoops R (eds). *The management of aphasia*. Amsterdam: Swets and Zeitlinger; 1978.p26-49.

Kuopio AM, Martilla RJ, Helenius H, Toivonen M, Rinne UK. The quality of life in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2000;15(2):216-23.

Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.

Luis S. Pathophysiology and management of idiopathic Parkinson's disease. *J Neurosc Nurs* 1997;1:24-31.

Marineau RF. *Jacob Levy Moreno 1889-1974: Pai do psicodrama, da sociometria e da psicoterapia de grupo*. São Paulo: Ágora; 1992.

Marinus J, Ramaker C, Hilten JJV, Stigelbolt AM. Health Related quality of Life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. *J Neurol Neurosurg Psychiatric* 2002; 72:241-8.

Martínez-Martín P. An introduction to the concept "Quality of Life in Parkinson's disease". In: *Abstract book. Pan-European Symposium: Quality of life in Parkinson's disease*; 1997. Marbella Spain.

Martínez-Martín P, Payo BF and The group center for study of movement disorder. Quality of life in Parkinson's disease: validation study of the PDQ-39 Spanish version. *J Neurol* 1998;245:(1)34-8.

Martínez-Martín P, Benito-Leon J, Alonso F, Catalán MJ, Pondal M, Zabardine I, et al. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Qual Life Res* 2005; 14:463-72.

Martínez-Martín P, Forjas MJF, Frades-Payo B, Rusinol AB, Fernandez-Garcia JM, Benito-Leon J, Arillo VC, Barbaré MA, Sordo MP, Catalán MJ. Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007; 22: 924-31.

Menegazzo, J. Dicionário de Psicodrama. São Paulo: Ágora; 1995.

Meneses MS, Teive HAG. Doença de Parkinson. Aspectos Clínicos e Cirúrgicos. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1996.

Merengué D. Psicodrama e investigação científica. In: Monteiro AM, Merengué D, Brito V, Monteiro AM. Pesquisa Qualitativa e Psicodrama. São Paulo: Ágora; 2006. p.59-87.

Monteiro, RF. Técnicas Fundamentais de Psicodrama. São Paulo: Ágora; 1998.

Moreno, JL. Fundamentos do Psicodrama. São Paulo: Summus; 1983.

Moreno, JL. Psicoterapia de Grupo e Psicodrama. São Paulo: Psy; 1993.

Moreno, JL. Psicodrama. São Paulo: Cultrix, 1997.

Murrell R. Quality of life and neurological illness: A review of the literature. *Neuropsychol Rev* 1999; 9(4):209-30.

Naffah Neto A. Psicodrama: descolonizando o imaginário. São Paulo: Plexus; 1997.

Nery MP. Vínculo e Afetividade. Caminhos das relações humanas. São Paulo: Ágora; 2003.

Olanow CW, Koller WC. An Algorithm (Decision Tree) for the Management of Parkinson's Disease: Treatment Guidelines. *J Neurol* 1998; 50(3):2-57.

Pearlin LI. Conceptual strategies for the study of caregivers stress. In: Ligth E, Niedereche G, Lebowitz DD (eds.). Stress Effects on Family caregivers of Alzheimer's patients. New York: Springer Publishing Company; 1994.p.3-25.

Perazzo S. Ainda e sempre psicodrama. São Paulo: Ágora; 1994.

Philips LR. The role of nursing in care of the elderly. In: Lieberman F and Collen M (eds.). Aging in Good Health. A Quality of Lifestyle for the Later Years. New York: Plenum Press; 1993.p.119-29.

Reese SL. Psychosocial factors in Parkinson's disease. Dis Mon 2007; 53(5):291-5.

Reis JRT. Cenas familiares: psicodrama e ideologia. São Paulo: Ágora; 1992.

Robins AH. Depression in Patients with Parkinsonism. Br J Psychiatry 1975; 128:141-5.

Rubini CJ. O Conceito de Papel no Psicodrama. Rev Brasileira de Psicodrama. São Paulo: Diretoria de Divulgação e Comunicação da Febrap 1995; 3(1):75-9.

Santilli N. Psychosocial Aspects of Epilepsy Education and Counseling for Patients and Families. In: Wyllie, E. (ed.). The Treatment of Epilepsy: principles and Practice. Philadelphia Lea & Felinger, 1993. p.1163-71.

Schrag A, Barone P, Brown RA, Leentjens AG, MacDonald WM, Starksteins S S, et al. Depression rating scales in Parkinson's disease: critique and recommendations. Mov Disord 2007; 22(8):1077-92.

Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? J Neurol Neurosurg Psychiatry 2000;69(3):308-12.

Schestatsky P, Zanatto VC, Margis R, Chachamvich E, Reche M, Batista G, 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.

Shulman LM, Taback RL, Rubenstein AA. No-recognition of depression and other non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2002; 8(3):193-7.

Schulz R, Williamson GM. Health effects on caregiving: Prevalence of mental and physical illness in Alzheimer's caregivers. In: Light E, Niederehe G and Lebowitz, BD (eds). *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients*. New York, Springer Publishing Company; 1994. p.38-64.

Silverstone B. Families of the aged. An overview of family caregiving. In: Lieberman F and Collen M (eds.). *Aging in Good Health. A Quality of Lifestyle for the Later Years*. New York: Plenum Press, 1993. p.149-64.

Soliani MLC. In: Monteiro R.F. (org.) *Técnicas fundamentais de psicodrama*. São Paulo: Ágora; 1998.

Solon LAG. O Papel do Psicólogo Hospitalar. *Revista Brasileira de Psicodrama*. São Paulo: Diretoria de Divulgação e comunicação da FEBRAP; 1990. V.1.

Souza EAP, Guerreiro MM. Epilepsia. Impacto do diagnóstico em pacientes e familiares. *Evolução e terapia*. São Paulo: Lemos Editorial; 2001.

Souza EAP, Guerreiro CAM. Qualidade de Vida e Epilepsia. In: CAM Guerreiro e MM Guerreiro (orgs.). *Epilepsia*. São Paulo: Lemos; 2000. p.83-90.

Sproesser E. O psicodrama como instrumento de saúde na doença de Parkinson. [Dissertação de Mestrado]. Campinas (SP): Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Estadual de Campinas; 2004.

Sproesser E, Viana MA, Quagliato EMAB, Souza EAP. The Effect of Psychotherapy in Patients with PD: a controlled study. *Parkinsonism Relat Disord* 2009; (no prelo).

Sproesser E, Barbosa FD, Souza EAP. O impacto da doença crônica no cuidador. In: Souza EAP (org.). *Epilepsia e Trabalho*. São Paulo: Ed Yendis Medical; 2009. cap. 16 (no prelo).

Stern M. Contemporary approaches to the pharmacotherapeutic management of Parkinson's disease. *Neurol* 1997; 49(1):2-9.

Stuifberger AK. Health-promoting behaviors and quality of life among individuals with multiple sclerosis. *Sch Inq Nurs Pract* 1995; 9(1): 31-50.

Tombaugh TN, Mcintyre NJ. The minimal state examination: a comprehensive review. *J Am Geriatr* 1992; 40(9):922-35.

Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2ª Ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2003.

Zarith SH, Tood PA, Zarith JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontol* 1986;26:260-6.

World Health Organization (WHO). Constitution of the World Health Organization, Geneva, Switzerland; 1947.

9- ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa de Doutorado: “Avaliação e análise sociométrica do parkinsoniano no contexto familiar”

Esta pesquisa tem por objetivo avaliar e analisar as relações entre paciente e seus familiares diante da condição da doença de Parkinson. Este estudo é importante para identificar os conflitos na dinâmica familiar e promover por meio dos profissionais da saúde, intervenções para melhora da qualidade de vida do paciente e seus familiares.

Durante a pesquisa não haverá intervenção psicoterapêutica (tratamento psicológico) e não haverá qualquer forma de ressarcimento. Caso o paciente e seus familiares desejem tratamento psicológico, receberão após a pesquisa.

Ciente disso, concordo em participar desta pesquisa, estando certo que estarei sob avaliação e orientação psicológica familiar durante 5 sessões.

Autorizo uma possível divulgação dos dados obtidos, salvaguardando o sigilo quanto a identificação dos nomes (paciente e familiares).

Caso não concorde e/ou interrompa a participação na pesquisa continuará recebendo atendimento psicológico e médico no ambulatório do Hospital das Clínicas/Unicamp.

Nome do paciente:

Nº HC:

RG:

Nome do familiar responsável:

RG:

Telefone dos pesquisadores: (19) 35217754

Telefone do Comitê de Ética: (19) 35218936

Assinatura do paciente

Assinatura da pesquisadora
Erika Sproesser Cardoso

Assinatura do família

**PROTOCOLO DE LEVANTAMENTO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E
DE SAÚDE NA DOENÇA DE PARKINSON (DP)**

Data da entrevista: _____

Dados do paciente

Nome: _____

HC: _____

Endereço: _____

Cidade: _____

Telefone: _____

Idade: _____

Data de nascimento: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Profissão: _____

Filhos: _____

Dados clínicos

Ano de início da DP: _____

Idade de início da DP: _____

Estágio: _____

Medicamentos: _____

Sintomas principais: _____

Tratamentos de suporte: _____

Dados dos familiares

Nome: _____

Endereço: _____

Cidade: _____

Telefone: _____

Idade: _____

Data de nascimento: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Profissão: _____

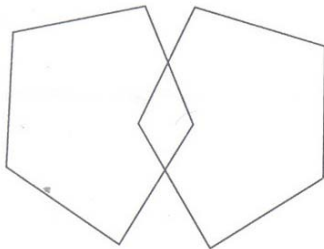
Filhos: _____

MINIEXAME DO ESTADO MENTAL (MMSE)

MINIEXAME DO ESTADO MENTAL

MiniMental State Examination – MMSE (Folstein et al., 1975) -- tradução de Bertolucci et al. (1994)

Questões	Pontos
1. Qual é: Ano? Estação (Metade do ano)? Data? Dia? Mês?	5
2. Onde estamos: Estado? País? Cidade? Bairro ou Hospital? Andar?	5
3. Nomeie três objetos (carro, vaso, janela) levando 1 segundo para cada. Depois, peça ao paciente que os repita para você. Repita as respostas até o indivíduo aprender as 3 palavras (5 tentativas).	3
4. Setes seriados: Subtraia 7 de 100. Subtraia 7 desse número, etc. Interrompa após 5 respostas. Alternativa: Soletre "MUNDO" de trás para frente.	5
5. Peça ao paciente que nomeie os 3 objetos aprendidos na questão 3.	3
6. Mostre uma caneta e um relógio. Peça ao paciente que os nomeie conforme você os mostra.	2
7. Peça ao paciente que repita "nem aqui, nem ali, nem lá".	1
8. Peça ao paciente que obedeça à sua instrução: "Pegue o papel com sua mão direita. Dobre-o ao meio com as duas mãos. Coloque o papel no chão".	3
9. Peça ao paciente para ler e obedecer ao seguinte: "Feche os olhos".	1
10. Peça ao paciente que escreva uma frase de sua escolha.	1
11. Peça ao paciente que copie o seguinte desenho:	1



Escore total: (máximo de 30) _____

MINIEXAME DO ESTADO MENTAL

**Minimental State Examination -MMSE (Folstein et al 1975) -
tradução de Bertolucci et al (1994)**

Nome do paciente:

Data da aplicação:

Respostas das questões

1-

2-

3-

4-

5-

6-

7-

8-

9-

10-

11-

Hospital das Clínicas - Unicamp

Setor de psicologia Aplicada à neurologia

ENTREVISTA PARA PACIENTES COM DOENÇA DE PARKINSON

Data da entrevista: _____

Nome do paciente: _____

HC: _____

Idade: _____

1- Há quanto tempo você vem aqui na UNICAMP? Do que está se tratando no HC?

2- Você sabe o que é a doença de Parkinson?

3- Conte como e quando começou.

4- Quando foi o diagnóstico? Onde?

5- Como você reagiu ao diagnóstico?

6- Como é o seu tratamento da DP? (medicamentos, exercícios).

7- Como é a sua rotina diária?

8- Como está lidando com a DP?

9- Você acha que sua doença está controlada? Comente.

10- Seus familiares participam do tratamento? De que forma?

11- Sua vida mudou depois da DP? Relate as mudanças. E dos seus familiares?

12- O que te ajuda a enfrentar a DP? (hobby, religião)

13- Como você imagina seu futuro?

14- O que você imagina que as pessoas pensam sobre você?

15- Você já recebeu atendimento psicológico? Qual?

16-. Interessa participar do atendimento psicológico do ambulatório?

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS DOS SUJEITOS

Família 1

Nome: A F B

Idade: 59 anos

Sexo: masculino

Profissão: tratorista, aposentado pela doença

Estado Civil: casado

Escolaridade: 1º grau incompleto

Estágio da DP: 2

Idade de início: 53 anos

Tempo de doença: 6 anos

Medicamentos utilizados: levodopa/carbidopa; biperideno; pramipexol

Tratamentos complementares: nenhum

Minimental: 20 pontos.

Esposa

Nome: A C B

Sexo: feminino

Idade: 53 anos

Profissão: doméstica aposentada

Escolaridade: 1º grau incompleto

Filhos

Nome: A FB

Idade: 32 anos

Sexo: feminino

Profissão: dona de casa

Estado civil: casada

Escolaridade: 1º grau completo

Filhos: um menino de 9 anos.

Nome: A D B

Idade: falecido com 28 anos

Sexo: masculino

Profissão: mecânico

Estado civil: solteiro

Escolaridade: 1º grau completo

Nome: A B

Idade: 26 anos

Sexo: masculino

Profissão: estoquista em empresa de tecido

Escolaridade: 1º grau completo

Estado Civil: casado

Filhos: uma menina de 5 anos

Família 2

Nome: DZ

Idade: 61 anos

Sexo: masculino

Profissão: aposentado

Estado civil: casado

Escolaridade: 1º grau incompleto

Estágio da DP: 2,5

Tempo de doença: 11 anos

Idade de início: 50 anos

Medicamentos utilizados: levodopa/ carbidopa, biperideno, pramipexol

Tratamentos complementares: fisioterapia e hidroginástica.

Minimental: 22 pontos.

Esposa

Nome: A S Z

Idade: 58 anos

Profissão: dona de casa

Escolaridade: 1º grau incompleto

Filhos

Nome: A Z

Idade: 36 anos

Sexo: masculino

Profissão: Técnico mecânico

Escolaridade: 2º grau completo

Estado civil: solteiro

Nome: O Z

Idade: 35 anos

Sexo: masculino

Profissão: mecânico

Escolaridade: 2º grau completo

Estado civil: separado

Nome: S R Z

Idade: 33 anos

Sexo: feminino

Profissão: dona de casa

Escolaridade: 1º grau completo

Estado civil: casada

Filhos: 1 menina de 8 anos

Nome: R Z

Idade: 30 anos

Sexo: masculino

Profissão: adesivador

Escolaridade: 2º grau incompleto

Estado civil: casado

Família 3

Nome: ELC

Idade: 44 anos

Sexo: masculino

Profissão: técnico de manutenção, aposentado

Escolaridade: 2º grau completo

Estado civil: casado

Estágio da DP: 3

Tempo de doença: 8 anos

Idade de início: 36 anos

Medicamentos utilizados: levodopa/carbidopa, biperideno, entacapone

Tratamentos complementares: fisioterapia

Minimental: 23 pontos.

Esposa

Nome: C S

Idade: 40 anos

Sexo: feminino

Profissão: costureira

Escolaridade: 2º grau incompleto

Filhos

Nome: J S C

Idade: 14 anos

Sexo: feminino

Profissão: estudante

Estado civil: solteira

Escolaridade: 1º grau incompleto

Nome: C S C

Idade: 11 anos

Sexo: masculino

Profissão: estudante

Estado civil: solteiro

Escolaridade: 1º grau completo

Família 4

Nome: F M C

Idade: 58 anos

Sexo: masculino

Profissão: aposentado

Escolaridade: 1º grau incompleto

Estado civil: casado

Estágio da DP: 3

Tempo de doença: 14 anos

Idade de início: 44 anos

Medicamentos utilizados: levodopa/carbidopa, entacapone

Tratamentos complementares: não

Minimental: 21

Esposa

Nome: L S C

Sexo: feminino

Idade: 57 anos

Profissão: aposentada

Escolaridade: 1º grau incompleto

Filhos

Nome: CA F

Idade: 38 anos

Sexo: feminino

Profissão: doméstica

Estado civil: casada

Escolaridade: 1º grau incompleto

Filhos: 5 filhos

Nome: J A C

Idade: 34 anos

Sexo: masculino

Profissão: técnico de produção

Escolaridade: 2º grau completo

Estado civil: casado

Filhos: 3

Nome: M S S

Idade: 29 anos

Sexo: feminino

Profissão: auxiliar de produção

Escolaridade: 2º grau incompleto

Estado civil: casada

Filhos: 1 menina de 7 anos.

Nome: I S C

Idade: 28 anos

Sexo: masculino

Profissão: lavourista

Escolaridade: 1º grau completo

Estado civil: solteiro

Nome: S M S

Idade: 26 anos

Sexo: masculino

Profissão: não trabalha tem epilepsia

Escolaridade: 1º grau incompleto

Estado Civil: solteiro

Nome: A M C

Idade: 24 anos

Sexo: masculino

Profissão: Matemático

Escolaridade: superior

Estado civil: solteiro

Nome: E M S

Idade: faleceu com 7 anos de idade.

Sexo: masculino

Nome: A M S

Idade: 20 anos

Sexo: masculino

Profissão: não trabalha

Escolaridade: 2º grau completo

Estado civil: solteira

Nome: E M S

Idade: faleceu com 1 ano e 4 meses de idade.

Sexo: feminino

Família 5

Nome: J M S

Idade: 53 anos

Sexo: masculino

Profissão: agricultor

Escolaridade: 1º grau incompleto

Estado civil: casado

Estágio da DP: 2

Tempo de doença: 3 anos

Idade de início: 50 anos

Medicamentos utilizados: levodopa/carbidopa, biperideno, entacapone

Tratamentos complementares: fonoaudiologia

Minimental: 23 pontos

Esposa

Nome: M A L S

Idade: 48 anos

Sexo: feminino

Profissão: dona de casa

Escolaridade: 1º grau incompleto

Filhos

Nome: D S V

Idade: 24 anos

Sexo: feminino

Profissão: dona de casa

Escolaridade: 2º grau completo

Estado civil: casada

Filhos: uma menina de 3 anos

Nome: A S

Idade: 18 anos

Sexo: masculino

Profissão: não trabalha

Escolaridade: 2º grau completo

Estado civil: solteiro

Família 6

Nome: L F C

Idade: 63 anos

Sexo; feminino

Profissão: aposentada

Escolaridade: 1º grau incompleto

Estado civil: viúva

Estágio da DP: 3

Tempo de doença: 6 anos

Idade de início: 57 anos

Medicamentos utilizados: levodopa/carbidopa, antidepressivo, entacapone

Tratamentos complementares: fisioterapia

Minimental: 24 pontos

Marido

Nome: V C

Idade: faleceu com 53 anos

Sexo: masculino

Profissão: mecânico

Escolaridade: 1º grau incompleto

Filhos

Nome: M C

Idade: 42 anos

Sexo: feminino

Profissão: assistente administrativa

Escolaridade: 2º grau completo

Estado civil: solteira

Nome: W C

Idade: 40 anos

Sexo: masculino

Profissão: não trabalha

Escolaridade: 1º grau incompleto

Estado civil: solteiro

Nome: A L C

Idade: faleceu com 16 anos

Profissão: estudante

Escolaridade: 2º grau incompleto

Estado civil: solteira

Família 7

Nome: M M C S

Idade: 49 anos

Sexo: feminino

Profissão: aposentada

Escolaridade: 1º grau completo

Estado civil: casada

Estágio da DP: 2,5

Tempo de doença: 10 anos

Idade de início: 39 anos

Medicamentos utilizados: levodopa/carbidopa, pramipexol

Tratamentos complementares: fisioterapia

Minimental: 25 pontos

1º Marido

Nome: I C

Idade: faleceu com 40 anos

Sexo: masculino

Profissão: pintor

Escolaridade: 1º grau completo

2º Marido

Nome: O P

Idade: 48 anos

Sexo: masculino

Profissão: policial militar

Escolaridade: 2º grau completo

Filhos

Nome: G S C

Idade: 26 anos

Sexo: feminino

Profissão: vendedora

Escolaridade: 2º grau completo

Estado civil: casada

Filhos: não

Nome: M S C

Idade: faleceu com 2 anos

Sexo: masculino

Nome: H S C

Idade: 20 anos

Sexo: masculino

Profissão: técnico em eletrônica

Escolaridade: 2º grau completo

Estado civil: solteiro

Nome: W S C

Idade: 17 anos

Sexo: masculino

Profissão: estudante

Escolaridade: 2º grau incompleto

Estado civil: solteiro

Família 8

Nome: S H M

Idade: 53 anos

Sexo: masculino

Profissão: aposentado

Escolaridade: 2º grau completo

Estado civil: casado

Estágio da DP: 2

Tempo de doença: 9 anos

Idade de início: 44 anos

Medicamentos utilizados: levodopa/carbidopa, antidepressivo

Tratamentos complementares: não

Minimental: 28 pontos

1ª Esposa

Nome: I V

Idade: 62 anos

Sexo: feminino

Profissão: dona de casa

Escolaridade: 1º grau incompleto

2ª Esposa

Nome: T A V

Idade: 51 anos

Sexo: feminino

Profissão: comerciante

Escolaridade: 2º grau completo

Filhos

Nome: E V

Idade: 24 anos

Sexo: feminino

Profissão: bancária

Escolaridade: superior

Estado civil: casada

Filhos: uma menina de 3 anos