



UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA
FCS/ESS

LICENCIATURA EM FISIOTERAPIA

Ano letivo 2013_2014
4º Ano

PROJETO E ESTÁGIO PROFISSIONALIZANTE II

O impacto da Doença de Parkinson na Qualidade de Vida dos doentes

Daniela Campos
Estudante de Fisioterapia
Escola Superior de Saúde - UFP
23605@ufp.edu.pt

Fátima Santos
Professora Auxiliar
Escola Superior de Saúde - UFP
fatimas@ufp.edu.pt

Resumo

Introdução: A Doença de Parkinson tem um enorme impacto na Qualidade de Vida devido às incapacidades que a doença acarreta. *Objetivo:* Compreender o impacto que a Doença de Parkinson tem na QV dos doentes. *Metodologia:* Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas a quatro doentes com DP. Após a transcrição, procedeu-se à análise temática do conteúdo. *Resultados:* As respostas dos participantes foram englobadas em 9 categorias: AVD's, Alterações emocionais, Contacto social, Alteração de rendimentos, Mobilidade, Independência, Estigma, Cognição e Comunicação. *Conclusão:* O maior impacto da Doença de Parkinson na Qualidade de Vida foi nas AVD's, alterações emocionais e mobilidade. Salientando-se, neste último, as dificuldades na marcha.

Palavras-chave: Doença de Parkinson, qualidade de vida, impacto.

Abstract

Introduction: Parkinson's disease has a huge impact on quality of life due to disabilities that the disease causes. *Aim:* To understand the impact of Parkinson's disease in quality of life of their patients. *Methods:* Semi-structured interviews were conducted to four patients with Parkinson's disease. After transcription, was conducted thematic content analysis. *Results:* Result from the analyses 9 categories: activities of daily living, emotionals changes, social contact, economic changes, mobility, independence, stigma, cognition and communication. *Conclusion:* The biggest impact of Parkinson's disease on quality of life was activities of daily living, emotionals changes and mobility. The most said factor, in last one, was gait.

Keywords: Parkinson's disease, quality of life, impact.

Introdução

A Doença de Parkinson (DP) é uma doença degenerativa crónica que tem um impacto negativo na vida dos pacientes (Filippin, Costa e Mattioli, 2010), apresentando, não só, um défice funcional mas também pode afetar a sua vida emocional e social (Boer et al, 1996). Devido a uma perda progressiva de neurónios na substância negra, que produzem dopamina, surgem desequilíbrios de neurotransmissores que ocorrem nos gânglios da base. Se cerca de 80% dos neurónios foram perdidos, as características tornam-se evidentes e os pacientes começam a ter várias de dificuldades (Yousefi et al, 2009).

Segundo Lima (2003), as principais manifestações clínicas motoras da DP são: tremor, acinesia e bradicinesia, rigidez e instabilidade postural. De entre as manifestações não-motoras ou secundárias, temos a depressão, distúrbios da fala e cognitivos. A maioria das manifestações secundárias na DP causam um grande desconforto, contudo, podem ser tratadas. Por isso, pode esperar-se que, como resultado das alterações da DP e de inatividade, estes pacientes podem entrar numa espiral de imobilidade, o que faz com que, progressivamente, os défices da força muscular e a diminuição da QV sejam crescentes (Yousefi et al, 2009).

A avaliação da QV é subjetiva e multidimensional e varia de acordo com a progressão da doença (Filippin, Costa e Mattioli, 2010), sendo uma dimensão bastante estudada. Assim, atualmente, é difícil identificar uma doença crónica no âmbito da qual não se tenha realizado qualquer estudo de qualidade de vida (QV) (Meneses, 2005). Apesar de haver um consenso sobre a importância de avaliar a QV, o seu conceito ainda é um campo de debate. Alguns autores reconhecem a complexidade e a impossibilidade de conceituar de forma adequada a QV (Fleck, 2008). O construto “qualidade de vida” é multifacetado: para ser cabalmente compreendido tem de ser perspetivado de uma forma multidimensional. Todos os autores procuram avaliar a QV ao nível do desempenho do indivíduo, registando quer o grau de presença de sintomas, quer a perceção subjetiva do bem-estar, quer dados sobre as relações consigo, com o meio próximo, o trabalho, a comunidade (Parreira, 2006).

Já a OMS (2003) define a QV como “a perceção de um indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito amplo, afetado de um modo complexo pela saúde física da pessoa, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e relação com aspetos salientes do seu meio”.

A representação da QV é condicionada pelos motivadores mais presentes na regulação do comportamento do sujeito (Fierro e Cardenao, 1996 cit in Parreira, 2006) e é uma questão individual (Fleck, 2008). Segundo Schrag, Jahanshahi e Quinn (2000), a qualidade de vida é afetada, essencialmente, pela depressão, pela incapacidade, pela severidade da doença e pelos défices cognitivos. No entanto, a ansiedade, a fadiga e a dor também afetam, negativamente, a qualidade de vida destes indivíduos. Os níveis de rendimento e de escolaridade, boas condições de vida e de saúde, uma satisfatória rede de amigos, a manutenção de relações familiares, o “estar ativo”, dentre outros fatores, podem contribuir para a QV e para o bem-estar subjetivo, para o sentido de autoeficácia e, conseqüentemente, para o funcionamento global dos idosos (Fleck, 2008).

Segundo outros autores, as dimensões da qualidade de vida que se encontram mais comprometidas nos indivíduos portadores de DP são as atividades de vida diária, a mobilidade, as emoções e o desconforto físico, enquanto que, as dimensões menos afetadas são o suporte social e o estigma (Reuther et al., 2007).

Relativamente à intervenção da Fisioterapia na DP, esta tem como objetivo minimizar os problemas motores, ajudando o paciente a manter a máxima independência possível para realizar as atividades de vida diária e melhorando sua QV. Com o exercício, o aumento da mobilidade pode, de fato, modificar a progressão da doença e impedir contraturas, além de ajudar a retardar a demência (Canning et al, 2009). Porém, os sintomas não motores devem ser considerados porque eles também afetam a QV de indivíduos com DP (Filippin, Costa e Mattioli, 2010). Assim, o objetivo do presente estudo será compreender o impacto que a Doença de Parkinson tem na QV dos doentes e assim contribuir para uma melhor intervenção do fisioterapeuta.

Metodologia

Grupo Estudado

Os pacientes que participaram no estudo são pacientes com Parkinson, membros da associação de Parkinson do centro do país, inserida numa segunda associação, Centro de Apoio Social. Os critérios de inclusão foram: doentes com diagnóstico médico de Parkinson que frequentem as atividades do Centro de Apoio Social. Os critérios de exclusão foram: coexistência de outras doenças neurológicas diagnosticadas e recusa da participação no estudo.

Ética

Para a realização deste estudo foi necessário a autorização da Associação de Apoio Social, local onde foi realizada a entrevista (Anexo 1). Os pacientes foram informados sobre a realização do estudo pela associação, juntamente com a pessoa que realizou este estudo, através de uma reunião. Foi dado a conhecer aos potenciais participantes do estudo, os objetivos do mesmo e todos os procedimentos que foram necessários para a sua realização, nomeadamente a necessidade de gravação áudio das entrevistas. Esta informação foi transmitida oralmente e por escrito aos pacientes (Anexo 2). No final, foi pedida autorização para a participação no estudo, através do preenchimento do consentimento informado, em que foi salvaguardada a sua confidencialidade e anonimato segundo a Declaração de Helsínquia (Anexo 3). Foi acrescentado no consentimento informado a informação expressa quanto à necessidade de se proceder à gravação áudio das entrevistas. Os registos áudio e as transcrições das entrevistas foram guardados em locais seguros (fisicamente diferentes) e catalogados através de um código alfanumérico. Somente tiveram acesso à informação o investigador e à orientadora.

Procedimentos Operacionais

O estudo consistiu na realização de uma entrevista, que teve um guião de entrevista de acordo com os objetivos do estudo (Anexo 4). Esta foi realizada apenas entre o entrevistador e participante e foi gravada sendo a informação transferida, posteriormente, para o computador e eliminada do gravador. Na transcrição das entrevistas foram omitidos quaisquer aspetos identificativos dos pacientes, garantindo, assim, o seu anonimato e confidencialidade. Posteriormente, as entrevistas foram alvo de interpretação através de análise de conteúdo. As pessoas que aceitaram participar no estudo foram entrevistadas num local e horário à sua escolha, mediante a sua disponibilidade. Antes de se realizar a entrevista, o investigador efetuou um pequeno questionário para caracterização dos pacientes (dados sociodemográficos (Anexo 5) e classificação do estadio da doença - Escala de Hoehn e Yahr modificada). Esta Escala de Hoehn e Yahr, é uma escala de avaliação da incapacidade dos indivíduos com DP capaz de indicar seu estado geral de forma rápida e prática. Na sua forma original, compreende cinco estadios de classificação para avaliar a severidade da DP, incluindo instabilidade postural, rigidez, tremor e bradicinesia. Os pacientes classificados nos estádios I, II e III apresentam incapacidade leve a moderada, enquanto os que estão nos estádios IV e V apresentam incapacidade mais grave. Recentemente foi desenvolvida uma escala modificada que inclui estadios intermédios (Shenkman et al., 2001) e que foi utilizada no presente estudo.

Procedimentos de análise de conteúdo

As entrevistas foram transcritas por ordem relativamente ao guião da entrevista e informação foi organizada tendo em consideração cada uma das questões efetuadas aos participantes (Bardin, 2006). A classificação em categorias foi construída pela caracterização de termos semelhantes ou idênticos entre os elementos categorizados e no seu conseqüente agrupamento e as categorias permitem a classificação significativa da mensagem. Como menciona Bardin (2006), a categorização é feita por classificação de elementos constituintes de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento, segundo a conformidade com os critérios previamente definidos. De seguida, identificaram-se as categorias significativas que resultaram das “falas” dos participantes, tendo havido uma categorização das respostas que permitiram uma aglomeração do seu conteúdo. A análise do conteúdo envolveu a junção de diferentes afirmações em categorias, de forma a englobá-las em categorias principais. Por fim, procedeu-se à tarefa interpretativa dos resultados. As “falas” dos participantes que foram transcritas foram selecionadas de acordo com a relevância para expressar as ideias mais importantes em cada questão, comprovando-as com fundamentação teórica.

No final do estudo, cada participante será informado individualmente, sobre o resultado do estudo efetuado e, caso o participante desejar, será enviado um relatório para o profissional de saúde que o acompanha.

Resultados e Discussão

O quadro de caracterização sociodemográfica, com recolha de informação dos participantes, apresenta-se seguidamente.

Quadro 1 – Caracterização sociodemográfica dos indivíduos

	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4
Idade	81	73	59	61
Sexo	Masculino	Masculino	Feminino	Masculino
Estado civil	Casado	Casado	Divorciada	Casado
Vive:	Acompanhado	Acompanhado	Sozinha	Acompanhado
Diagnóstico da DP (anos)	+/- 20 Anos	+/- 15 Anos	13 Anos	+/- 13 Anos
Fisioterapia				
Atual	Não	Não	Não	Não
Passado	Apenas 30 sessões	Não	Não	Sim
Escala de Hoehn e Yahr	Estadio 3	Estadio 1,5	Estadio 3	Estadio 0*

*O participante 4 foi submetido à cirurgia de estimulação cerebral profunda.

Relativamente ao quadro 1, pode-se verificar que três dos participantes são casados e vivem acompanhados. Os participantes apresentam um tempo de diagnóstico entre os 13-20 anos,

nenhum realiza fisioterapia atualmente, e que metade nunca realizou fisioterapia. Em relação à Escala de Hoehn e Yahr, dois dos participantes estão no estadió 3, os restantes encontram-se em estadios abaixo.

Do discurso dos participantes surgem 9 categorias: AVD's, Alterações emocionais, Contacto social, Alteração de rendimentos, Mobilidade, Independência, Estigma, Cognição e Comunicação. O quadro 2 sintetiza as categorias acima mencionadas.

Quadro 2: Categorização representativa da QV dos indivíduos com DP

Categorias	Subcategorias	Nº de referências	Entrevistados
AVD's	Alimentação	3	M1, M2, M4
	Marcha	3	M1, F3, M4
	Vestir/Despir	1	M4
Alterações Emocionais	Tristeza	4	M1, M2, F3, M4
	Depressão	1	F3
Contacto social	“Desprezo” de outras pessoas	1	F3
	Isolamento	2	M2, F3
Rendimentos		2	M2, F3
Mobilidade	Marcha	4	M1, M2, F3, M4
	Fadiga	2	M2, F3
	Dor	3	M2, F3, M4
Independência	Auxílio para atividades	1	M1
	Não sair de casa sozinho	2	M1, F3
Estigma		3	M2, F3
Cognição	Memória	2	M1, M2
Comunicação	Alterações de discurso	3	M1, M2, F3

AVD's

Todos os participantes referem que apresentam dificuldades nas AVD's, nomeadamente no vestir/despir, na alimentação, deambulação e até mesmo em abotoar botões, conforme a seguinte fala *“os sintomas interferem na comida, no vestir, no calçar, no andar, no conduzir”* (M4), sendo que essas atividades são realizadas com mais lentificação de movimento *“... sinto-me incapaz em certas atividades, evidentemente (...) como muito pouco porque não tenho apetite para mais e como muito devagarinho”* (M2), *“...é principalmente ao iniciar a marcha (...)”* (M1). Todas estas asserções feitas pelos pacientes mostram o quanto a condição física afeta o quotidiano das pessoas e a importância da mesma no seu dia-a-dia, o que vai de encontro com o ponto de vista de Lemke et al (2005), em que os pacientes com DP

apresentaram significativamente mais défices motores, depressão mais severa e mais restrições nas suas AVD's, tendo uma pior perceção da sua QV. Sabe-se que os principais sinais e sintomas da DP são motores e que os mesmos, somados ao sedentarismo e ao isolamento social, interferem significativamente na perceção da QV dos pacientes. Estes achados sugerem que a abordagem dos aspetos motores durante o tratamento da DP é relevante para a modificação da perceção da QV pelos parkinsonianos (Azevedo, Cardoso e Reis, 2003).

Alterações emocionais

As alterações emocionais são um fator bastante característico na Doença de Parkinson, afetando de forma negativa e acentuada, a vida dos doentes (Camargos et al., 2004). Todos os participantes afirmam que é um fator que interfere e garantem que se sentem mais tristes e isolados, principalmente quando estão sozinhos, e evitam o contacto com outras pessoas, *“Nem que uma pessoa queira ser mais alegre, não há disposição para tal”* (M2), *“Antes era uma pessoa muito alegre, sempre tive um espírito muito alegre (...) quando depois a minha filha me disse que a Doença de Parkinson era igual ao que o pai da patroa dela tinha, entrei em pânico”* (F3). Todas estas afirmações mostram que as alterações emocionais estão bastante marcadas nos doentes entrevistados com DP. Os aspetos emocionais foram considerados o principal fator relacionado à pobre perceção de QV (Schrag, Jahanshahi e Quinn, 2000). Estes pacientes (M2, F3) falaram mais abertamente do que sentiam e notou-se que os que aparentavam ser mais alegres e extrovertidos eram os mais fechados e os que sentiam mais sós. Um dos participantes menciona ainda que lhe foi diagnosticada depressão, um dos sintomas não motores da DP *“... a doença agravou (...) tendo sido (...) diagnosticada, também, com depressão”* (F3). Relativamente à depressão na DP, é frequentemente bimodal, ocorrendo em estadios iniciais e finais. Segundo Ferreira et al. (2010), não há uma correlação bem estabelecida entre depressão e a idade atual do paciente ou a idade do paciente no início da DP, embora tenham observado que a depressão foi mais comum e mais grave em parkinsonianos em que a doença se instalou mais precocemente (antes de 55 anos de idade), o que pode explicar o caso da paciente em questão, diagnosticada com DP aos 46 anos. Este sintoma pode-se manifestar de forma secundária como uma reação ao défice motor e ao comprometimento das atividades diárias e funcionamento social (Lemke et al, 2005). Segundo Camargos et al. (2004), embora a depressão esteja associada a piores scores de QV, os resultados não demonstram que essa relação é causal. Estes autores sugerem

que são necessárias investigações futuras para estabelecer se a identificação e o tratamento da depressão promoverão melhoria da QV destes pacientes.

Contacto social

Dois dos participantes (M2, F3) declaram que ocorreram bastantes alterações negativas a nível do contacto social, visto que evitam a socialização “... até rapazes amigos evito ao vê-los ao longe só para não ter o contacto (...) deixei de sair muito de casa depois da doença” (M2), pois sentem que as pessoas que os rodeiam não lhes dão tanta atenção como era habitual, fazendo com que sintam um desânimo acrescido durante o seu dia-a-dia, repercutindo-se na sua QV. Camargos et al. (2004) defendem que o bem-estar social inclui manutenção de atividades de lazer, sexualidade, vivência familiar, além da autopercepção do suporte social, o que não acontece com este entrevistado que se isola e evita manter-se em contacto com as pessoas. Estes participantes sentem ainda que os menosprezam “... eu tinha muitas amigas e amigos e acho que eles me desprezaram muito (...) Experimentei no outro Natal telefonar para todas e neste não telefonar mas nada, ninguém me telefonou (...) e isso deixou-me muito triste (...) Notei que a pessoa cortou comigo porque vê que eu não posso fazer as coisas (...) pensam que eu já não consigo fazer isso, embora eu saiba que pode não ser tão bem mas ainda consigo lá chegar” (F3). O discurso destes entrevistados indica que se sentem deslocados relativamente à sociedade em seu redor, que os entes mais queridos se esqueceram deles e que, apesar de ainda conseguirem fazer o que faziam antes, tudo é feito com mais calma. Tudo isto pode ser explicado pela perda da função social do indivíduo com DP que está relacionada com fatores como idade, estadios da doença e comprometimento cognitivo (Camargos et al., 2004). Também os comprometimentos físicos, mental, social e económico associados aos sinais e sintomas da DP podem provocar isolamento do indivíduo e pouca participação na vida social, fazendo com que ele se revolte com sua incapacidade (Lana et al., 2007). Nenhum destes aspetos foi o caso destes entrevistados, pois nenhum deles demonstrou revolta relativamente à sua doença. Foi realizado um estudo longitudinal com doentes de Parkinson, utilizando o *Nottingham Health Profile*, escala que relaciona a QV com a saúde e posteriormente com recurso a entrevistas semi-estruturadas, com o objetivo de examinar a mudança ao longo do tempo em termos de qualidade de vida relacionada com a saúde, em que Karlsen et al. (2000) verificaram que, além dos domínios de mobilidade física, reações emocionais e dor, o isolamento social foi fator de alto valor preditivo sobre scores de QV. Num outro estudo, com o objetivo de avaliar a validade da PDQL em pacientes com DP, descobriram que o comprometimento das relações sociais foi um dos fatores que contribuem

para uma pior QV em indivíduos com DP na idade mais avançada (Karlsen et al., 2000). Desta forma, pode-se verificar que as afirmações feitas pelos entrevistados vão de encontro com as referências bibliográficas quando mencionam que se sentem tristes e de parte, relativamente à sociedade, mais uma vez verificando que a pouca participação na vida social é um fator extremamente marcado nas suas vidas.

Rendimentos

Dois dos entrevistados (M2, F3) afirmam que o dinheiro é algo importante para desfrutar de uma vida sem preocupações e sem sacrifícios. Os participantes referem também que foi necessário se reformarem precocemente devido aos défices da doença, uma vez que impossibilitavam o seu trabalho: “... em termos profissionais quem tem esta doença não tem grandes hipóteses. (...) Dinheiro, claro (...) é preciso sempre para qualquer coisa (...) para as pessoas se governarem” (F3), ou seja, consideram ser importante ter rendimentos razoáveis para ter uma boa QV. É importante realçar que nenhum entrevistado refere que apresenta dificuldades, nem que o seu agregado familiar sofreu alterações a nível monetário para cuidados relacionados com a sua doença. Ainda assim, alguns autores mencionam a relação entre custo e gravidade da doença, salientando a importância do aspeto económico na QV. Note-se que, com a progressão da doença, a QV de toda a família é alterada, tanto pela sobrecarga financeira, quanto em relação aos cuidados necessários com o indivíduo originados pela doença (Camargos et al., 2004), pelo Sistema de Saúde devido à despesa com os tratamentos essenciais e também com a própria sociedade (em termos de produtividade) (Rito, 2006). Sabe-se que a DP gera custos diretos que se referem aos gastos com hospitalização, medicamentos e reabilitação e custos indiretos que se referem aos gastos com cuidados domiciliários informais, perda da produtividade, redução da renda familiar e a reforma precoce do indivíduo. Isto vai de encontro ao que o participante M2 menciona “Tive que me aposentar muito mais cedo (...) perdi muito dinheiro por me ter aposentado porque não podia trabalhar, bastava trabalhar mais 10 ou 15 anos, porque ainda o podia fazer, e teria uma vida superior à que tenho hoje” (M2). Os custos indiretos são os principais responsáveis pela sobrecarga económica causada pela DP e a reforma precoce parece ser o principal determinante desse aumento de custos (Camargos et al., 2004), como podemos verificar na “fala” do participante acima transcrita.

Mobilidade

Todos os participantes declaram que apresentam dificuldades na mobilidade, principalmente no que se refere à marcha, *“eu ao andar, não andava direito, andava como um indivíduo que bebe uns copos e vai torto, para a esquerda e para a direita”* (M4), *“No andar, é principalmente ao iniciar a marcha, por vezes quero começar e os pés estão presos ao chão e depois é difícil especialmente quando quero rodar e voltar para trás”* (M1). Conforme Steidl, Ziegler e Ferreira (2007), a deambulação fica prejudicada devido à perda da capacidade de realizar ajustes rápidos da ação muscular, para realizar tal movimento. Todas estas alterações podem ter uma grande variedade de défices nos componentes de desempenho, incluindo a mobilidade, equilíbrio e destreza manual (Sturkenboom et al., 2013), como se pôde verificar nas afirmações dos participantes, que relatam grandes alterações na sua marcha. Dois entrevistados também referiram dores matinais que incapacitam as deslocações durante determinado período de tempo até poder realizar algum tipo de atividade *“quando me queria levantar tinha que me agarrar às barras da cama e começar a andar devagarinho e fazer algumas coisas”* (F3), *“Também saía a meio da noite porque não aguentava as dores, eram dores muito intensas quando passava o efeito da medicação, (...) só em movimento é que estaria melhor”* (M4) e até mesmo fadiga *“... sinto-me cansado sem fazer nada, isso também me afeta muito”* (M2), o que vai de encontro ao que Camargos et al. (2004) citam, em que a dor e a fadiga também são consideradas sintomas comuns e debilitantes nesses indivíduos, apesar de não serem reconhecidos como os mais importantes na DP. Todas estas particularidades se fazem notar nas afirmações dos participantes, de forma a ressaltar o facto de que quanto mais dor e fadiga exibem, menos mobilidade estes indivíduos vão possuir.

Independência

Dois dos entrevistados (M1, F3) afirmam ter problemas de independência. No discurso destes participantes, estes referem que necessitam de algum auxílio para determinadas atividades. Também o facto de não saírem de casa sozinhos devido a terem medo que ocorra uma queda, faz com que dependam de alguém *“Quando saio ou vou a qualquer lado, acompanha-me a mulher (...) ao andar alterou a pontos de já ter caído algumas vezes”* (M1), *“quando vou à baixa, normalmente os meus filhos levam-me e trazem-me porque não gostam que vá sozinha”* (F3). Estas afirmações estão de acordo com Dibble, Addison e Papa (2009), que mencionam que o défice de movimento e instabilidade postural da DP é particularmente problemático na medida em que contribui para um aumento da frequência de quedas e lesões, podendo ser a causa disso a fraqueza muscular, deficiência visual, polifarmácia, instabilidade

neurocardiovascular e fatores ambientais (Wood et al., 2002). Este quadro clínico vem a comprometer a independência funcional do indivíduo, desde a mobilidade no leito, a transferência para cadeira e sanita, higienização, vestuário e alimentação, atividades laborativas e de lazer, restringindo, conseqüentemente, sua vida social (Ferreira et al., 2010) e levando ao aumento da dependência, juntamente com um efeito negativo sobre QV (Wood et al., 2002). Como se pode verificar, podem existir imensas alterações a nível da independência mas, para além da marcha, a única situação em que estes entrevistados afirmam ter problemas foi na alimentação “*Alimento-me sozinho mas (...) o partir carne, ou coisas assim parecidas, tem de ser a mulher a partir*” (M1). Foram realizados diversos estudos com objetivo de avaliar a repercussão dos sinais e sintomas físicos na qualidade de vida do indivíduo com DP. Os resultados mostraram que indivíduos com instabilidade postural, história de quedas e dificuldade de marcha apresentaram scores significativamente piores do que quando comparados a indivíduos sem essas características (Camargos et al., 2004), o que permite expressar que o quadro clínico compromete a independência do indivíduo e, conseqüentemente, a sua QV.

Estigma

Do discurso de dois participantes (M2, F3), emergem claramente a percepção de estigma das outras pessoas perante a doença, repercutindo-se numa baixa autoestima “... *uma pessoa evita (...) encontrar-se com alguém que seja até querido porque a gente sente-se minoritário, fragilizado com o que tem*” (M2) e falta de confiança, pois deparam-se com a ausência de interesse das outras pessoas para com elas. Sentem que as tratam de maneira diferente por terem a doença, sentindo-se afetados por isso. Esta informação vai ao encontro de Omote (2004) em que refere que o estigma é tratado como marca social de descrédito e de inferioridade das pessoas que pertencem a alguma categoria de desvio, conferindo com as afirmações dos entrevistados. Esta categoria de desvio é a DP, em que os indivíduos são vistos como pessoas com deficiência, menos capazes e com potencialidades bastante reduzidas e que independentemente das suas potencialidades individuais, encontram-se amordaçadas por uma ideia globalizante de incapacidade e invalidez, que compromete o seu aproveitamento como força de trabalho, da mesma forma que diminui as suas possibilidades de realização afetiva, educacional e política (Marques, 1998). Este estigma está presente quando a pessoa é reduzida à condição dita negativa, na sua relação com os outros e com os diferentes contextos (Othero e Dalmaso, 2009), como acontece com a afirmação da entrevistada F3 “... *deixou-me muito triste (...) por achar que têm pena e dó de mim*” (F3).

Esta afirmação está na mesma linha de pensamento com o que Maciel (2000) refere, em que o estigma da deficiência é grave, transformando estas pessoas em seres incapazes, indefesos, sempre deixados para segundo lugar e é necessário muito esforço para superar este estigma, como é o caso desta paciente que se sente esquecida por parte dos entes queridos e que, para além da DP, apresenta depressão, estando numa condição ainda mais debilitada. Amiralian (2000) sugere como caminho para reverter o estigma, contextualizar a relação com o nosso corpo e com as nossas deficiências, realizando uma mudança: nomes e adjetivos igualariam o indivíduo à deficiência. Desta forma, entende-se que os participantes se sentem inferiorizados e incapazes, sem atenção por parte das pessoas em seu redor e colocam-se numa posição descontextualizada da sociedade, sendo a única solução, mudar a forma de pensar da comunidade, de forma a igualar todos os indivíduos tendo ou não deficiência.

Cognição

Dois dos doentes (M1, M2) referem alterações a nível de memória, nomeadamente na memória a curto prazo “*Na memória alterou e muito, a ordenação de trabalho por vezes é esquecida*” (M1), “*mas tudo o que se passa no dia-a-dia, entrou a 200km e saiu a 500km*” (M2). Estas afirmações confirmam que as alterações na memória interferem na QV dos participantes. Como mencionam Melo, Barbosa e Caramelli (2007), os indivíduos portadores da DP podem apresentar um declínio cognitivo, o que significa que a capacidade de raciocínio, perceção e julgamento encontram-se prejudicadas. Pelo perfil dos défices cognitivos provocados pela DP, comprometendo domínios de responsabilidade do lobo frontal, pode-se inferir que a disfunção desse lobo é causa de certas características das perdas cognitivas da DP, como défice de memória operacional e queda de desempenho das funções executivas, sendo a principal alteração cognitiva, a perda de memória (Melo, Barbosa e Caramelli, 2007), tal demonstra que as afirmações dos participantes vão de encontro ao que é habitual na DP, pois apesar das várias alterações cognitivas presentes na DP, estes participantes salientam somente as alterações de memória como interferindo na sua QV.

Comunicação

Três dos entrevistados (M1, M2, F3) mencionaram que o seu discurso foi modificado, sentindo o quanto as alterações na comunicação afetaram o seu discurso, confirmando o que Azevedo, Cardoso e Reis (2003) expõem, em que os pacientes com DP apresentam incidência significativa de alterações de voz e fala. Estima-se que 89% destes pacientes experimentarão alterações vocais com a progressão da doença (Azevedo, Cardoso e Reis, 2003), confirmando

o que dizem os entrevistados. De forma geral, os indivíduos com DP apresentam fala caracterizada por intensidade vocal reduzida (Scott e Caird, 1981) (é a principal e mais marcante alteração vocal, sendo progressiva com a evolução da doença) e discurso lentificado (Quedas, Duprat e Gasparini, 2007), alteração do pitch, stress e o ritmo anormal de fala (Scott e Caird, 1981), o que vai de encontro com o discurso dos seguintes entrevistados “*Não me dá para falar muito*” (M1), “*No discurso, falo muito mais devagar e muito mais baixo*” (M2). Estão ainda presentes a instabilidade vocal, monotonia, alterações qualitativas como tremor, rouquidão, dificuldade para iniciar uma frase, alterações articulatórias, fala acelerada e repetição de palavras, frases e entre outras (Quedas, Duprat e Gasparini, 2007). As que estão mais presentes na declaração do participante M1 e M2 são a hipofonia e lentificação da articulação da palavra e velocidade de fala, monotonia e dificuldade para iniciar uma frase, como se verificou ao realizar a entrevista. Por outro lado, uma das participantes refere que fala tão rápido que por vezes não é perceptível pelos outros, o que vai de encontro à citação de Quedas, Duprat e Gasparini (2007), relativamente à fala acelerada “*Na fala, às vezes estou a falar, “tatata tatata” e não se percebe nada*” (F3), bem como diminuição do som da verbalização e frases feitas de maneira inconsciente e incontrolada. Estes distúrbios afetam significativamente a inteligibilidade da fala o que pode transmitir a impressão de que o paciente está demente, deprimido, apático, ou frio e insensível (Scott e Caird, 1981). A todo este conjunto de alterações denomina-se disartria hipocinética ou disartrofonía (Quedas, Duprat e Gasparini, 2007). Todos estes fatores linguísticos com défices no controle motor da fala podem produzir alterações na comunicação (Benke et al., 2000).

Conclusão

Dos 4 participantes entrevistados com DP, concluiu-se que as dimensões que mais impacto têm na sua QV foram: dificuldades nas AVD's, alterações emocionais e mobilidade. Salienta-se, contudo, que na dimensão mobilidade, todos os participantes mencionaram as alterações da marcha como fator com grande impacto na sua QV.

Bibliografia

- Amiralian, M. L. T., Pinto, E. B., Ghirardi, M. I. G., Lichtig, I., Masini, E. F. S. e Pasqualin, L. (2000). Conceituando deficiência, *Revista de Saúde Pública*, 34 (1), 97 – 103

- Azevedo, L. L., Cardoso, F. e Reis, C. (2003). Análise acústica da prosódia em mulheres com doença de Parkinson: Comparação com controles normais. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 61 (4), 999-1003
- Benke, T. H., Hohenstein, C., Poewe, W. e Butterworth, B. (2000). Repetitive speech phenomena in Parkinson's disease. *Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, 69, 319-324
- Boer, A. G. E. M., Wijker, W., Speelman, J. D. e Haes, J. C. J. M. (1996). Quality of life in patients with Parkinson's disease: development of a questionnaire, *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 61, 70-74
- Camargos, A. C. R., Cóprio, F. C. Q., Sousa, T. R. R. e Goulart, F. (2004). O impacto da doença de Parkinson na qualidade de vida: uma revisão da literatura. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 8 (3), 267- 272
- Canning, C. G., Sherrington, C., Lord, S. R., Fung, V. S. C., Close, J. C. T., Latt, M. T., Howard, K., Allen, N. E., O'Rourke, S. D. e Murray, S. M. (2009). Exercise therapy for prevention of falls in people with Parkinson's disease: A protocol for a randomised controlled trial and economic evaluation, *BMC Neurology*, 9 (4), 1-7
- Dibble, L. E., Addison, O. e Papa E. (2009). The Effects of Exercise on Balance in Persons with Parkinson's Disease: A Systematic Review Across the Disability Spectrum, *Neurology Section, APTA – JNPT*, 33, 14–26
- Ferreira, F. D., Ferreira, F. M. D. F., Heleno, R. B. e Júnior, S. E. M. (2010). Doença de Parkinson: Aspectos Fisiopatológicos e Terapêuticos, *Revista Saúde e Pesquisa*, 3 (2), 221-228
- Filippin, N. T., Costa, P. H. L. e Mattioli, R. (2010). Effects of treadmill-walking training with additional body load on quality of life in subjects with Parkinson's disease, *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 14 (4), 344-350
- Fleck, M. P. A. & colaboradores (2008). *A avaliação da qualidade de vida – Guia para profissionais da saúde*, Artmed
- Karlsen, K. H., Tandberg, E., Årslund, D. e Larsen, J. P. (2000). Health related quality of life in Parkinson's disease: a prospective longitudinal study. *J Neural Neurosurg Psychiatry*, 69 (5), 584-589
- Lana, R. C. et al. (2007). Percepção da Qualidade de Vida de indivíduos com doença de Parkinson através do PDQ-39. *Rev Bras Fisioterapia*, 11 (5), 397-402
- Lemke, M. R., Brecht, H. M., Koester, J., Kraus, P. H. e Reichmann, H. (2005). Anhedonia, Depression, and Motor Functioning in Parkinson's Disease During Treatment With Pramipexole, *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 17 (2), 214-220

- Lima, A. B. (2003). Sinais e sintomas da Doença de Parkinson: Avaliação clínica e critérios de diagnóstico, In A. Levy & J. Ferreira (Orgs.), *Doença de Parkinson: Manual prático*, 55-77, Lidel
- Maciel, M. R. C. (2000). Portadores de deficiência: a questão da inclusão social, *São Paulo Em Perspectiva*, 14 (2), 51-56
- Marques, C. A. (1998). Implicações políticas da institucionalização da deficiência, *Educação & Sociedade*, 19 (62), 1-12
- Melo, L. M., Barbosa, E. R. e Caramelli, P. (2007). Declínio cognitivo e demência associados à doença de Parkinson: características clínicas e tratamento, *Rev. Psiq. Clín.* 34 (4), 176-183
- Meneses, R. F. (2005), *Promoção de Qualidade de Vida de doentes crônicos: contributos no contexto das Epilepsias Focais*, Edições Universidade Fernando Pessoa
- Navarro-Peternella, F. M. e Marcon, S. S. (2012). Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença, *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 20 (2), 1-8
- Omote, S. (2004). Estigma no tempo da inclusão, *Rev. Bras. Ed. Esp.*, 10 (3), 287-308
- Othero, M. B. e Dalmaso, A. S. W. (2009). Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola, *Interface - Comunicação Saúde Educação*, 13 (28), 177-88
- Parreira, A. (2006). *Gestão do Stress e da Qualidade de Vida – Um Guia para a Acção*, Monitor - Projetos e Edições, Lda.
- Prado, A. L. C., Puntel, G. O., Souza, L. P. e Tomaz, C. A. B. (2008). Análise das manifestações motoras, cognitivas e depressivas em pacientes com doença de Parkinson, *Rev Neurocienc*, 16 (1), 10-15
- Quedas, A., Duprat, A. C. e Gasparini, G. (2007). Implicações do efeito Lombard sobre a intensidade, frequência fundamental e estabilidade da voz de indivíduos com doença de Parkinson, *Rev Bras Otorrinolaringol*, 73(5), 675-83
- Reuther, M., Spottke, E. A., Klotsche, J., Riedel, O., Peter, H., Berger, K., Athen, O., Kohne-Volland, R. e Dodel, R. C. (2007). Assessing health-related quality of life in patients with Parkinson's disease in a prospective longitudinal study, *Parkinsonism & Related Disorders*, 13(2), 108-114
- Rito, Marisa (2006). Doença de Parkinson: Instrumentos Avaliativos, *Arquivos de Fisioterapia*, 1 (2), 27-45

- Schrag, A., Jahanshahi, M. e Quinn, N. (2000). What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease?, *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 69(3), 308-312
- Scott, S. e Caird, F. I (1981). Speech therapy for patients with Parkinson's disease, *British Medical Journal*, 283 (24), 1088
- Shenkman, M. L., Clark, K., Xie, T., Kuchibhatla, M., Shinberg, M., e Ray, L. (2001). Spinal movement and performance of standing reach task in participants with and without Parkinson disease. *Physical Therapy*, 81 (8), 1400-1411.
- Steidl, E. M. S., Ziegler, J. R. e Ferreira, F. V. (2007). Doença de Parkinson: revisão bibliográfica, *Disc. Scientia*, 8 (1), 115-129
- Sturkenboom, I. H. W. M., Graff, M. J., Borm, G. F., Adang, E M. M., Nijhuis-van der Sanden, M. W. G., Bloem, B. R. e Munneke, M. (2013). Effectiveness of occupational therapy in Parkinson's disease: study protocol for a randomized controlled trial, *BioMed Central* 14 (34), 1-8
- Wood, B. H., Bilclough, J. A., Bowron, A. e Walker, R. W. (2002). Incidence and prediction of falls in Parkinson's disease: a prospective multidisciplinary study, *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 72, 721-725
- Yousefi, B., Tadibi, V., Khoei, A. F. e Montazeri, A. (2009), *Exercise therapy, quality of life, and activities of daily living in patients with Parkinson disease: a small scale quasi-randomised trial*, *BioMed Central*, 10 (67), 1-7