



**Universidade Estadual de Campinas
Faculdade de Ciências Médicas
Curso de Graduação em Fonoaudiologia**

LINGUAGEM E FUNCIONALIDADE DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON NA PERCEPÇÃO DE UM GRUPO DE FAMILIARES

Palavras-chave: Doença de Parkinson; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; Fonoaudiologia

Autoras:

Júlia C. Milanezi Ferreira

Prof^a. Dr^a. Regina Yu Shon Chun

INTRODUÇÃO

A Doença de Parkinson (DP) é uma das condições neurodegenerativas mais prevalentes entre a população idosa, posicionando-se logo atrás da Doença de Alzheimer em termos de impacto. Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), estima-se que aproximadamente 1% da população acima dos 65 anos seja afetada pela DP. Projeções indicam que até 2040, esse número poderá chegar a 12 milhões de pessoas (Pinto, 2022). A incidência da doença não está diretamente associada à raça ou etnia, sendo que se observa uma prevalência significativamente maior no sexo masculino, com proporção de 1,5 homens para cada mulher afetada (WHO, 2023).

Embora a etiologia da DP seja, frequentemente, considerada idiopática, evidências apontam para uma possível interação entre fatores genéticos e ambientais, como exposição a pesticidas e condições de trabalho específicas, que podem desempenhar um papel importante na sua manifestação (Pinto, 2022). A DP é caracterizada pela degeneração da substância negra do mesencéfalo e, mais especificamente, dos núcleos da base (Andrade et al., 2017), o que resulta na redução da produção do neurotransmissor dopaminérgico. Essa diminuição leva à atrofia dos núcleos de base e interfere na comunicação neural.

A degeneração dos axônios que conectam o mesencéfalo ao corpo estriado dorsal e ao núcleo subtalâmico do diencéfalo culmina na redução dos neurotransmissores no putâmen, uma estrutura do corpo estriado dorsal. Esta diminuição na produção de dopamina pode resultar em alterações adicionais na síntese da acetilcolina, contribuindo para a complexidade dos sintomas motores e não motores associados à DP (Uchida, 2021). Os sinais e sintomas mais comuns encontrados na DP são: bradicinesia, instabilidade postural, alteração de marcha, tremores e alterações vocais (Andrade et al., 2017). Podem ocorrer também alterações no processamento auditivo central, com grande impacto no reconhecimento e inteligibilidade da fala, e como consequência na qualidade de vida (Andrade et al., 2017).

Os domínios cognitivos frequentemente afetados na DP incluem a memória, atenção, funções executivas e linguagem (Marchiori et al., 2024). Estudos revelam a presença frequente de alterações cognitivas, mesmo em estágios iniciais da doença, e a variedade de domínios cognitivos afetados, sendo que a dificuldade na troca de turnos, conversação, compreensão de ironia e metáforas, além de dificuldade de compreensão pragmática, podem ser observados nesse período (Monetta et al., 2007; Grindrod et al., 2009; Baraldi et al., 2021). Esses comprometimentos cognitivos têm um impacto significativo na qualidade de vida desse grupo populacional e reforçam a importância da identificação precoce do comprometimento cognitivo para um manejo adequado e interdisciplinar da doença (Marchiori et al., 2024).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) permite compreender a funcionalidade de pessoas com DP. A CIF considera aspectos biopsicossociais e fornece uma linguagem unificada e padronizada para compreender a saúde e seus efeitos. Criada em 2001, com o principal objetivo de complementar a Classificação Internacional de Doenças (CID), destaca a capacidade das pessoas em realizar atividades diárias e participar na sociedade, juntamente com a consideração dos fatores ambientais que influenciam essas atividades, é de grande importância. Ela não apenas facilita o registro das necessidades individuais, como também é uma valiosa aliada no planejamento e fornecimento de serviços de saúde. Quando aplicada à DP, pode proporcionar informações significativas de como adaptar o ambiente e os cuidados para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas (Chun et al., 2022; Piccoli et al., 2023).

Considerando os desafios motores e psicossociais decorrentes da DP, as pessoas por ela acometidas frequentemente dependem do apoio de cuidadores. Nesse sentido, a família desempenha um papel crucial, atuando como ouvinte ativo e participante do processo da doença (Paternella & Marcon, 2008). Diante das possíveis alterações na linguagem e do impacto na funcionalidade, é importante que os profissionais de fonoaudiologia conheçam a percepção de familiares sobre esses aspectos para as pessoas com DP, uma vez que são quem convivem mais diretamente com elas.

Tendo em vista o exposto, este trabalho se propõe a investigar a funcionalidade de pessoas com DP na percepção de seus familiares, utilizando a CIF como base conceitual.

MÉTODOS

Trata-se de estudo descritivo e transversal de caráter qualitativo, vinculada à pesquisa “*Condições de produção da linguagem, de participação e funcionalidade de pessoas com a doença de Parkinson utilizando CIF*”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) sob o CAAE de número 79692417.1.0000.5404.

Os participantes da pesquisa foram seis familiares de pessoas com DP atendidos pela Fonoaudiologia no Centro de Estudos e Pesquisa em Reabilitação (CEPRE) da UNICAMP. O grupo de familiares se reuniu quinzenalmente, com duração de uma hora. A maioria dos participantes eram mulheres entre 50 e 70 anos que conviviam diariamente com o familiar com DP. Todos foram convidados e, após a explicação da pesquisa, foi solicitada a anuência por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram incluídos aqueles que participaram de pelo menos dois encontros grupais com temáticas relacionadas às categorias da CIF da pesquisa anterior. Foram excluídos os participantes que desejaram interromper ou desistir de participar da pesquisa a qualquer momento da coleta de dados.

Os encontros do grupo de familiares foram gravados por meio da plataforma *Google Meet*. Nos encontros do grupo, conduzidos por uma residente em Fonoaudiologia, com a participação da graduanda de fonoaudiologia responsável por esta iniciação científica, foram realizadas atividades e dinâmicas que permitiram levantar aspectos de linguagem e funcionalidade das pessoas com DP na percepção dos familiares participantes.

Os encontros videogravados foram assistidos para identificação de trechos significativos e discursos relacionados à linguagem e funcionalidade, que foram transcritos ortograficamente para o estabelecimento das categorias de análise, que mostraram os impactos da DP nesses aspectos. Ao longo dos encontros, surgiram diversos tópicos de discussão que enriqueceram a compreensão das experiências dos familiares de pessoas com DP, sendo que todas as categorias da CIF estabelecidas previamente foram abordadas direta ou indiretamente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Segue caracterização das participantes no Quadro 1.

Características Participante	Relação de Parentesco do	Idade	Escolaridade	Trabalha Fora	Mora com o familiar
Familiar 1	Esposa	69	Ensino médio incompleto	Autônoma, home office	Sim
Familiar 2	Esposa	50	Ensino médio incompleto	Não	Sim
Familiar 3	Esposa	61	Superior incompleto	Não	Sim
Familiar 4	Esposo	65	Ensino médio completo	Não	Sim
Familiar 5	Esposa	51	Ensino médio completo	Não	Sim
Familiar 6	Irmã	52	Ensino médio completo	Não	Não

QUADRO 1 - Caracterização das participantes

Assim como na literatura (Nunes, et al. 2021; Almeida, et al. 2022) verifica-se que os familiares são majoritariamente do sexo feminino, cônjuges e não trabalham fora de casa, concentrando suas atividades no cuidado do familiar com a DP como em outros estudos (Correia, et al. 2021). O sexo feminino tem maior propensão de sobrecarga, além da angústia em relação ao cônjuge gerada pelo processo saúde-doença, sendo que os fatores como a baixa escolaridade, falta de suporte social, gravidade da doença e extensas responsabilidades como cuidador, podem contribuir como facilitadores para essa sobrecarga como abordado na literatura (Correia, et al. 2021).

Ao longo dos encontros surgiram diversos tópicos que enriqueceram a compreensão das experiências dos familiares das pessoas com DP, sendo que as categorias da CIF estabelecidas foram abordadas direta ou indiretamente.

Uma temática central abordada diz respeito, na perspectiva dos familiares, a alteração da autonomia de seus familiares, evidenciada na literatura como ponto-chave para um aumento da sobrecarga do cuidador, além da diminuição na qualidade de vida do indivíduo com a DP (Ramos, et al. 2021; Feijó, et al. 2021). Os participantes compartilharam suas observações sobre as mudanças na capacidade de independência, proporcionando uma análise mais profunda das atitudes e entendimento evolutivo por parte dos familiares. Segue recorte da fala de uma das familiares que ilustra tais aspectos

Familiar 5: "Mas ele tem dificuldade para comer, e isso para mim também pesa um pouco, né? Porque como ele não consegue andar muito, então, por exemplo, eu não posso chamar ele para ir no shopping para andar, ele não consegue, ele tem bastante dificuldade, para cair, tropeçar, os passos assim são bem lentos."

Outro ponto foi a percepção da evolução da doença ao longo do tempo, os familiares foram convidados a expressar suas visões sobre o progresso da DP ao longo dos encontros, fornecendo informações para o planejamento terapêutico fonoaudiológico. Essa questão se mostrou essencial para ajustes pertinentes nas intervenções, considerando-se o impacto dinâmico da DP na rotina diária das pessoas. Como cita o participante 2, exemplificando tais dificuldades:

Familiar 2: “pra escrever, até pra escrever no celular ele ta com um pouco de dificuldade, ai ele ta começando a mandar áudio, ai pra mandar tinha que ficar segurando, mas agora ele só arrastar pra cima pra já ficar pressionado, pressionar é difícil pra ele, quando é pra falar e pressionar ao mesmo tempo, fica complicado. Agora pra escrever, o E. não é muito de escrever no dia a dia não (...) pouquinho coisa ele escreve, só fala que a letra dele ta ficando a cada dia menor”

Foram abordadas a avaliação dos grupos e os depoimentos dos participantes. Os resultados mostram a visão global dos grupos e a eficácia percebida pelos participantes a partir de seus depoimentos, evidenciando experiências compartilhadas durante os encontros, que possibilitou avaliação contínua e o aprimoramento dos grupos, tendo em vista proporcionar suporte cada vez mais efetivo aos participantes. O Familiar 3 ilustra essa questão:

Familiar 3: “ah foi muito bom também, foi como eu falei quando as coisas acontecem com a gente fica tão perdida que se não tiver alguém pra falar ‘calma aí, não é bem assim, tudo tem solução’ vamos pegar as experiências das outras pessoas e aprender com outras pessoas, e aí também tem seu tempo de falar e às vezes você fica com muita coisa guardada pra falar (...) eu nunca senti essa segurança de falar pras outras pessoas o que eu to sentindo o que eu to passando pras outras pessoas entenderem, é uma doença complicada (...) esse grupo com familiares, eu aprendi demais e eu melhorei muito essa questão com a saúde dele”

CONCLUSÃO

Os resultados mostram que os aspectos linguísticos e de funcionalidade das pessoas com DP são profundamente moldados pelo suporte familiar e social, bem como pela capacidade de adaptação às limitações impostas pela condição de saúde. As dificuldades de comunicação e os desafios motores impactam de maneira significativa a qualidade de vida dessas pessoas, exigindo contínuas adaptações e estratégias de manejo. Adicionalmente, a sobrecarga emocional e física dos cuidadores emerge como preocupação central, ressaltando a necessidade de implementar estratégias de autocuidado e suporte emocional para esses indivíduos.

A aplicação da CIF como base conceitual permitiu maior compreensão dos desafios enfrentados pelos familiares e a relevância do apoio mútuo nos grupos. Os encontros ofereceram espaço valioso para a troca de experiências e para o fortalecimento das redes de suporte, contribuindo para a resiliência e adaptação dos familiares. Dessa forma, a intervenção fonoaudiológica revelou-se crucial não apenas para a melhoria das condições dos pacientes, mas também para o bem-estar dos cuidadores, promovendo uma melhor qualidade de vida para ambos.

Referências

- ALMEIDA, A. F. N.; LOPES, L. da C.; MACHADO, C. S.; SANTOS, N. S. Análise do perfil e da sobrecarga em cuidadores de idosos. *Concilium*, [S. l.], v. 22, n. 5, p. 482–494, 2022. DOI: 10.53660/CLM-465-555. Disponível em: <https://clium.org/index.php/edicoes/article/view/465>. Acesso em: 19/07/2024.
- ANDRADE, A. et al. Sinais e Sintomas Motores da Doença de Parkinson: Caracterização, Tratamento e Quantificação. 2017. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/318649724_Sinais_e_Sintomas_Motores_da_Doenca_de_Parkinson_Caracterizacao_Tratamento_e_Quantificacao. Acesso em: 16/07/2024.

Baraldi, Maria; Avanzino, Laura; Pelosin, Elisa; Domaneschi, Filippo; Paola, Simona; Lagravinese, Giovanna. Pragmatic abilities in early Parkinson's disease. *Brain and Cognition*, v. 150, p. 105706, 2021. DOI: 10.1016/j.bandc.2021.105706. Acesso em: 21/07/2024

CORREIA, E. T.; SANTOS, F. G. T. dos; RODRIGUES, T. F. C. da S.; ZULIN, A.; RADOVANOVIC, C. A. T. Questionnaire for assessment of informal caregiver burden: Integrative review. *Research, Society and Development*, [S. l.], v. 10, n. 6, p. e43310615883, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i6.15883. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/15883>. Acesso em: 20/07/2024.

GRINDROD, C. M.; PELL, M. D. Irony Comprehension and Theory of Mind Deficits in Patients with Parkinson's Disease. *Cortex*, v. 45, p. 972-978, 2009. Disponível em: https://www.pell.lab.mcgill.ca/pdf/monetta_grindrod_pell_2009_0.pdf. Acesso em: 13/07/2024.

GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S.; SUGITA, K. Cuidado e cuidadoras: O trabalho de care no Brasil, França e Japão. *Sociologia & Antropologia*, v. 1, n. 1, p. 151-180, jan. 2011. Acesso em: 20/07/2024.

MARCHIORI, C. P. et al. A função cognitiva na Doença de Parkinson: uma revisão integrativa. *Revista Neurociências*, [S. l.], v. 32, p. 1-27, 2024. DOI: 10.34024/rnc.2024.v32.16461. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/16461>. Acesso em: 06/05/2024.

MONETTA, L.; PELL, M. D. Effects of Verbal Working Memory Deficits on Metaphor Comprehension in Patients with Parkinson's Disease. *Brain and Language*, v. 101, p. 80-89, 2007. Disponível em: https://pell.lab.mcgill.ca/pdf/monetta_pell_2007_0.pdf. Acesso em: 16/07/2024.

NUNES, S. F. L. et al. Adaptação dos familiares cuidadores de idosos com Doença de Parkinson: Processo de transição. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 35, n. spe, p. e35nspe4, 2019. Acesso em: 13/01/2023.

NUNES, S. F. L. et al. Cuidado na doença de Parkinson: padrões de resposta do cuidador familiar de idosos. *Saúde e Sociedade*, v. 29, n. 4, p. e200511, 2020. Acesso em: 19/07/2024.

PICCOLI, T. C.; CHUN, R. Y. S.; ZERBETO, A. B. Linguagem e funcionalidade pela CIF e grupo fonoaudiológico na percepção de pessoas com Doença de Parkinson. *Distúrbios da Comunicação*, [S. l.], v. 35, n. 2, p. e60327, 2023. DOI: 10.23925/2176-2724.2023v35i2e60327. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/60327>. Acesso em: 12/07/2024.

RAMOS FEIJÓ, M.; BARBIERI, F. A.; IKEGAMI, T.; AUGUSTO, B.; GASPAR, C. S. Grupos com cuidadores de pessoas com Doença de Parkinson (DP): um convite à reflexão. *Nova Perspectiva Sistêmica*, [S. l.], v. 29, n. 68, p. 31-45, 2021. DOI: 10.38034/nps.v29i68.547. Disponível em: <https://revistanps.com.br/nps/article/view/547>. Acesso em: 15/07/2024.

UCHIDA, C. G. P. et al. Doença de Parkinson: uma perspectiva neurofisiológica. *Revista Neurociências*, São Paulo, v. 29, p. 1-17, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.34024/rnc.2021.v29.12669>. Acesso em: 26/06/2024.

WHO, World Health Organization. Parkinson Disease. In: *Parkinson Disease*. [S. l.], 9 ago. 2023. Disponível em: [https://who.int/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease#:~:text=Parkinson disease \(PD\) is a,muscle contractions and difficulty speaking](https://who.int/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease#:~:text=Parkinson disease (PD) is a,muscle contractions and difficulty speaking). Acesso em: 08/07/2024.