

## **Perfil dos Participantes e Produção Científica do Projeto Convivendo Bem com a Doença de Parkinson**

### Resumo

O projeto “Convivendo bem com a Doença de Parkinson” tem caráter assistencial e educativo e se destina a oferecer tratamento fisioterápico a indivíduos com Doença de Parkinson (DP) e outros Parkinsonismos. Objetivos: Caracterizar o perfil dos participantes do projeto quanto a aspectos motores, sócio-econômicos, culturais e grau de satisfação dos mesmos. Foi objetivo também apresentar a produção científica relacionada ao projeto. A caracterização do perfil dos pacientes foi feita através da aplicação de um questionário e da utilização da Escala de Hoehn e Yahr Modificada. Foi realizado um levantamento da produção científica relacionada ao projeto. A média de idade dos participantes é igual a  $64,95 \pm 9,58$  anos; 42,85% possuem estudo fundamental incompleto e são de baixa renda; 90,47% apresentam DP; 76,18% apresentam comprometimento motor moderado e 58,62% dificuldades nas Atividades de Vida Diária (AVDs); e 66,66% consideram o projeto “muito bom”. Esse projeto tem ampla produção científica, além da participação de vários acadêmicos. O projeto atende principalmente pacientes idosos com DP, de baixa renda e com dificuldades nas AVDs que avaliam ter obtido melhoras devido ao ganho de mobilidade e de socialização. Além disso, este estudo demonstrou clara existência de interface entre ensino, pesquisa e extensão.

### Autores

Cecília Nasciutti Prudente – bolsista

Nívia Santiago – voluntária

Fátima Goulart - PhD (coordenadora/Dep. Fisioterapia)

Francisco Cardoso - PhD (colaborador/Dep. Clínica Médica)

### Instituição

Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG

Palavras-chave: fisioterapia; doença de parkinson; atividade educativa

### Introdução e objetivo

A Doença de Parkinson (DP) é uma doença crônico-degenerativa do sistema nervoso central que acomete os gânglios da base<sup>1,2,3,4</sup>. É caracterizada por uma redução dopaminérgica na via nigro-estriatal resultante da morte neuronal na substância negra compacta, com uma conseqüente despigmentação dessa estrutura<sup>5,6,7,8</sup>. Sua etiologia é desconhecida, embora tenha sido sugerido que sua manifestação seja uma associação de fatores genéticos e exposição a toxinas ambientais<sup>2,3,4,7</sup>.

É uma doença lentamente progressiva, comum entre os idosos, afetando 1 em cada 1000 pessoas com idade acima de 65 anos e 1 em cada 100 acima de 75 anos<sup>4,8</sup>, acometendo mais homens do que mulheres na proporção de 2:1<sup>1</sup>. Dado o aumento do envelhecimento da população mundial, estima-se que em 2020 mais de 40 milhões de pessoas no mundo terão desordens motoras secundárias à DP<sup>4</sup>.

As características fisiopatológicas da doença provocam principalmente anormalidades no sistema motor<sup>5</sup>. Os três principais sintomas são tremor, bradicinesia e rigidez<sup>1,2,3</sup>, mas outras manifestações como, instabilidade postural, fraqueza muscular, alterações de marcha e alterações de comportamento estão freqüentemente associadas com a DP<sup>2,4,8,9,10</sup>. Além da DP, existem outros tipos de Parkinsonismos como os Secundários (vascular, induzido por drogas e

traumático) ou os Parkinsonismos Plus (Atrofia dos Múltiplos Sistemas, Paralisia Supranuclear Progressiva e outros)<sup>7</sup>.

O tratamento da DP e de outros Parkinsonismos envolve abordagens não-farmacológicas além da terapia medicamentosa convencional<sup>8</sup>. Essas abordagens incluem a fisioterapia, a fonoaudiologia e a terapia ocupacional. A fisioterapia é, atualmente, amplamente usada dentro do processo de neuroreabilitação. Em geral, o tratamento fisioterápico na DP tem como objetivo evitar as seqüelas da imobilização como contraturas e dor, melhorar a execução de movimentos voluntários, aumentar as atividades sociais e melhorar a qualidade de vida dos enfermos<sup>4,6,8</sup>. Considerando o aumento do número de idosos e a alta prevalência da DP nesta camada da população, fazem-se necessários enfoques interdisciplinares de tratamento voltados para esses indivíduos.

O Ambulatório de Distúrbios do Movimento do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sediado no 6º andar do Ambulatório Bias Fortes, atende uma parcela considerável de pacientes parkinsonianos, sendo detectada a existência de um importante número de pacientes cuja presença freqüente no ambulatório para uma abordagem fisioterapêutica era absolutamente inviável. As razões para isto são déficits motores somados a baixa condição sócio-econômica, acarretando dificuldades com transporte e necessidade constante de um acompanhante. Detectando esta demanda, o projeto de extensão “Convivendo Bem com a Doença de Parkinson” foi criado em 1999 para oferecer uma abordagem diferenciada a estes pacientes, promovendo a saúde física e emocional através de uma intervenção educativa, em grupo e pouco dispendiosa.

O projeto de extensão “Convivendo bem com a Doença de Parkinson” tem um caráter assistencial e educativo e se destina a oferecer tratamento fisioterápico a uma grande demanda de indivíduos com doença DP e outros tipos de Parkinsonismos, atendidos no Ambulatório de Distúrbios do Movimento do Hospital das Clínicas da UFMG. Esse projeto vem acontecendo nos últimos 5 anos no Laboratório do Movimento da UFMG e tem sido a única oportunidade para que vários pacientes, residentes na periferia de Belo Horizonte ou no interior do estado, tenham acesso à abordagem fisioterapêutica em grupo ou individualmente e sem custos.

O objetivo geral do projeto é permitir o acesso de indivíduos com DP e outros tipos de Parkinsonismos ao tratamento fisioterápico promovendo, conseqüentemente, melhora das condições físicas e da qualidade de vida dos mesmos. Além disso, visa-se treinar a coordenação, o equilíbrio, a mobilidade e as atividades funcionais diárias; estimular os pacientes à prática domiciliar de atividades físicas e funcionais orientadas e adaptadas; orientar quanto à patologia e aspectos relacionados à mesma; estimular a maior independência funcional possível; criar oportunidades de convivências e troca de experiências; promover a auto-estima e autocuidado e atuar junto ao familiar/cuidador com orientações e esclarecimentos, destacando sua importância como integrante fundamental da equipe, dando continuidade ao trabalho em nível domiciliar.

Para a execução deste projeto utiliza-se uma intervenção basicamente educativa, em grupo ou individualmente. As atividades do projeto são realizadas todas as terças-feiras e sextas-feiras das 13:00 às 16:00 horas. O espaço físico de que o projeto dispõe é uma sala equipada com mesa, cadeiras, maca, estopes, colchonetes, um conjunto de bancos com cinco alturas, bastões e uma bicicleta ergométrica disponível no 6º andar do Ambulatório Bias Fortes. Além disso, os pacientes são atendidos em grupo no Laboratório do Movimento, localizado no campus da saúde. As atividades desenvolvidas incluem: monitoração da pressão arterial inicial e final; orientações ao paciente, cuidadores e familiares; exercícios de flexibilidade de diversos grupos musculares; exercícios de mobilidade de tronco, membros superiores e inferiores; exercícios de fortalecimento; treino de atividades funcionais como se levantar e assentar em cadeiras, rolar e elevar-se da cama; treino de equilíbrio e de marcha; além de exercícios para os músculos mímicos e exercícios respiratórios. Periodicamente, são

promovidas palestras sobre temas de interesse com a participação dos membros da equipe (fisioterapeutas e neurologistas) e de outros profissionais convidados como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e geriatras.

Dentro dessa perspectiva, torna-se importante o conhecimento do perfil dos pacientes participantes do projeto, para permitir um tratamento voltado para as necessidades e características dos mesmos. Além disso, esse projeto de extensão vem possibilitando o desenvolvimento de outras atividades em nível de ensino e pesquisa. Dessa forma, o objetivo desse estudo foi caracterizar o perfil dos pacientes participantes do projeto “Convivendo Bem com a Doença de Parkinson” na atualidade quanto a aspectos motores, sócio-econômicos, culturais e grau de satisfação dos participantes, assim como apresentar a produção científica desenvolvida e relacionada a esse projeto.

### Metodologia

Foram incluídos nesse estudo pacientes com DP e outros tipos de Parkinsonismos, de ambos os sexos, participantes do projeto “Convivendo Bem com a Doença de Parkinson”. Para caracterizar o perfil desses indivíduos, foi aplicado um questionário pelo bolsista de Extensão e voluntários do projeto sob a forma de entrevista individual. Este questionário continha dados referentes a idade, sexo, estado civil, escolaridade, com quem vive, ocupação, renda familiar, diagnóstico, tempo de evolução da doença, queixa principal, intervenções cirúrgicas, patologias associadas, medicamentos em uso, prática de atividade física regular, tempo de participação no projeto, grau de satisfação com o projeto e o impacto do mesmo sobre suas vidas. Além disso, os pacientes foram classificados segundo a Escala de Hoehn e Yahr (HY) Modificada<sup>10</sup> para caracterizar o grau de severidade da patologia (Quadro 1).

Foi realizado um levantamento numérico de toda a produção científica relacionada a esse projeto nos últimos cinco anos.

### Quadro 1: Escala de Hoehn e Yahr Modificada

ESTÁGIO 0: Nenhum sinal da doença.
ESTÁGIO 1: Doença unilateral.
ESTÁGIO 1,5: Envolvimento unilateral e axial.
ESTÁGIO 2: Doença bilateral sem déficit de equilíbrio.
ESTÁGIO 2,5: Doença bilateral leve com recuperação no “teste do empurrão”.
ESTÁGIO 3: Doença bilateral leve a moderada; alguma instabilidade postural; capacidade para viver independente.
ESTÁGIO 4: Incapacidade grave, ainda capaz de caminhar ou permanecer de pé sem ajuda.
ESTÁGIO 5: Confinado à cama ou cadeira de rodas a não ser que receba ajuda.

Fonte: SHENKMAN et al., 2001<sup>10</sup>.

Para a síntese numérica dos dados, foi utilizada estatística descritiva em forma de porcentagem.

### Resultados e discussão

Fizeram parte desse estudo 21 pacientes com DP e outros Parkinsonismos, de ambos os sexos, participantes do projeto “Convivendo bem com a Doença de Parkinson”. A maioria dos participantes entrevistada é do sexo masculino, em uma proporção de 2:1. A idade dos indivíduos variou de 42 a 80 anos, com uma média de  $64,95 \pm 9,58$  anos.

A Tabela 1 mostra o perfil dos participantes do projeto relacionado aos aspectos sócio-econômicos e culturais. A maior parte desses indivíduos possui idade acima de 60 anos, são

casados, vivem com familiares. A maioria dos participantes possui o estudo fundamental incompleto, renda familiar inferior ou igual a 3 salários mínimos e são profissionalmente inativos.

**Tabela 1: Aspectos sócio-econômicos e culturais dos participantes**

Variável	Categoria	Nº Absoluto	Porcentagem (%)
<b>Idade</b>	Abaixo de 60 anos	5	23,81
	Acima de 60 anos	16	76,19
<b>Estado civil</b>	Casados	16	76,19
	Solteiros,viúvos e divorciados	5	23,81
<b>Com quem vive</b>	Familiares (cônjuge e/ou filhos e outros)	20	95,24
	Sozinho	1	4,76
<b>Escolaridade</b>	Analfabetos	2	9,52
	Ensino fundamental incompleto	9	42,85
	Ensino médio	4	19,04
	Ensino fundamental completo	4	19,04
	Nível superior	2	9,52
<b>Renda familiar</b>	1 a 3 salários mínimos	9	42,85
	4 a 6 salários mínimos	5	23,80
	7 a 10 salários mínimos	2	9,52
	Acima de 10 salários mínimos	5	23,80
<b>Profissionalmente ativo</b>	Sim	3	14,28
	Não	18	85,72

A Tabela 2 refere-se às patologias e aos aspectos relacionados a elas. A maioria dos participantes tem DP com tempo de evolução da doença entre 6 e 10 anos e classificação nos estágios 2,5 e 3 da HY, sendo as dificuldades nas AVDs a queixa mais predominante. Além disso, a maioria apresenta alguma patologia associada e já sofreu algum tipo de intervenção cirúrgica.

**Tabela 2: Características relacionadas às patologias**

Variável	Categoria	Nº Absoluto	Porcentagem (%)
<b>Diagnóstico</b>	Doença de Parkinson	19	90,47
	Parkinsonismos	2	9,52
<b>Estágios de HY</b>	Estágio 1	0	0,00
	Estágio 1,5	1	4,76
	Estágio 2	2	9,52
	Estágio 2,5	9	42,85
	Estágio 3	7	33,33
	Estágio 4	2	9,52
	Estágio 5	0	0,00
<b>Tempo de evolução da doença</b>	Até 5 anos	5	23,80
	6 a 10 anos	11	52,38
	Acima de 10 anos	5	23,80
<b>Queixa</b>	Dificuldades nas AVDs (marcha,	17	58,62

<b>principal*</b>	mover-se na cama, sentado para de pé e outras)	2	6,90
	Déficit de equilíbrio	4	13,80
	Tremor	4	13,80
	Rigidez e fraqueza	2	6,90
	Problemas na fala		
<b>Patologias associadas*</b>	Hipertensão arterial	5	12,82
	Alterações auditivas e/ou visuais	15	38,46
	Outras (doenças cardíacas, osteomusculares e metabólicas)	17	43,58
	Nenhuma	2	5,12
<b>Intervenções cirúrgicas</b>	Sim	16	76,19
	Não	5	23,80

\* Um mesmo indivíduo pode estar em mais de uma categoria.

A Tabela 3 mostra a avaliação geral dos participantes em relação ao projeto, visto que mais da metade dos mesmos participam tem de 1 a 3 anos de participação no programa. Pode-se observar que a maioria dos participantes classificou como “muito bom”, enquanto apenas um o considerou regular. Os pacientes consideraram ter ocorrido, principalmente, melhora da mobilidade e aumento da socialização após sua inserção no projeto.

**Tabela 3: Avaliação do projeto na percepção dos participantes**

Variável	Categoria	Nº Absoluto	Porcentagem (%)
<b>Prática de atividade física regular</b>	Apenas o projeto	19	90,47
	Extra-projeto	2	9,52
<b>Tempo de participação no projeto</b>	Menos de 1 ano	5	23,80
	Entre 1 a 3 anos	13	61,90
	Acima de 3 anos	3	14,28
<b>Grau de satisfação com o projeto</b>	Muito bom	14	66,60
	Bom	6	28,57
	Regular	1	4,76
	Ruim	0	0,00
<b>Justificativa para o grau de satisfação dos pacientes*</b>	Melhora da mobilidade	10	47,61
	Aumento da socialização ou motivação	8	38,08
	Maior conhecimento sobre a doença	2	9,52
	O projeto acontece apenas uma vez por semana	1	4,76

\* Um mesmo indivíduo pode estar em mais de uma categoria.

Como mostra a TABELA 4, o projeto “Convivendo bem com a Doença de Parkinson” mantém uma interface com o ensino e a pesquisa desde a sua criação.

**Tabela 4: Produção científica relacionada ao projeto**

Variável	Categoria	Nº absoluto
<b>Publicações</b>	Trabalhos completos em eventos	2

	Trabalhos resumidos em eventos	19
	Artigos completos publicados em periódicos	4
	Artigos resumidos publicados em periódicos	4
	Cartilhas e apostilas educativas	3
<b>Projetos relacionados</b>	Pesquisa	3
	Extensão	1
<b>Alunos envolvidos desde o início do projeto</b>	Bolsistas da extensão	5
	Voluntários	30

Durante seus cinco anos de funcionamento, passaram pelo projeto “Convivendo bem com a Doença de Parkinson” aproximadamente 50 pacientes. O presente estudo foi realizado com apenas os 21 pacientes que vêm freqüentando o projeto em 2004, uma vez que os demais participantes não puderam continuar ou não são assíduos. Dessa forma, esse estudo mostrou o perfil dos pacientes que freqüentam o projeto atualmente. O espaço físico é o principal problema para a inserção de uma grande quantidade de pacientes no projeto, compatível com a demanda existente para o mesmo.

Diante dos resultados desse estudo, foi possível observar que a proporção entre os sexos foi semelhante à citada na literatura científica<sup>1</sup>, com acometimento maior no sexo masculino. Conforme Marsden<sup>1</sup>; Morris<sup>4</sup>; Cutson et al.<sup>8</sup> relataram, a faixa etária de maior prevalência na população mundial é acima de 60 anos, sendo também encontrado no presente estudo uma maioria de participantes idosos. Em relação ao nível de escolaridade e renda familiar, esse estudo demonstrou que quase a metade dos participantes possui o ensino fundamental incompleto e possui renda inferior ou igual a três salários mínimos, o que coincide com a proposta do projeto de oferecer atendimento fisioterapêutico a pessoas de baixa renda e sem possibilidade de acesso a tratamento.

Em relação à variável “com quem vive”, apenas um participante vive sozinho, o que poderia sugerir a maior dependência em decorrência da patologia. Além disso, a grande maioria dos pacientes não é profissionalmente ativa atualmente. Tal fato pode ter relação com as dificuldades motoras e ao isolamento conseqüentes à patologia<sup>4</sup>. Entretanto, há que se considerar o fato da maioria dos pacientes serem maiores de 60 anos e, portanto, estarem aposentados.

Observou-se nesse estudo, que o tipo de Parkinsonismo mais freqüente foi a DP, conforme amplamente citado na literatura. A maioria dos participantes possui tempo de evolução da patologia de 6 a 10 anos mostrando uma evolução lentamente progressiva, conforme observações clínicas e dados científicos<sup>1,3,4,5,7</sup>. A maior freqüência de pacientes com HY igual a 2,5 e 3, sugere que, esses pacientes são aqueles que ainda têm um certo grau de independência e que podem se deslocar para o ambulatório, mesmo que acompanhados.

As dificuldades nas AVDs é queixa principal mais freqüente e podem refletir as disfunções primárias da DP<sup>2,3,10</sup>, as quais foram citadas em uma menor freqüência. Pode-se ver que a proposta do projeto de treinar atividades funcionais está de acordo com as principais necessidades e queixas dos indivíduos<sup>10</sup>.

A maioria dos participantes considera o projeto como muito bom ou bom, uma vez que o mesmo permite o aumento da socialização e motivação entre os pacientes, a melhora da mobilidade e um maior conhecimento sobre a doença. Apenas um indivíduo considerou o projeto como regular pelo fato deste acontecer apenas uma vez por semana, o que de certa forma, indica a sua satisfação com o mesmo. Além disso, a queixa principal de dificuldades nas AVDs e o relato de melhora na mobilidade, sugerem que o projeto parece estar atingindo as disfunções de maior impacto na vida dos participantes.

A grande maioria dos participantes tem a atividade realizada no projeto como o único momento para trabalhar sua mobilidade. Dessa forma, vê-se a importância da proposta de incentivar a realização dos exercícios domiciliares como complementares ao encontro semanal.

Como pode ser visto, o projeto em questão tem sido de fundamental importância para a participação discente como bolsistas e voluntários, para as aulas práticas de disciplinas de “Fisioterapia aplicada à Neurologia”, sendo a única oportunidade para os alunos acompanharem os pacientes com essas características. Os pacientes participantes do projeto têm participado de pesquisas que envolvem monografias de conclusão de curso, trabalhos de conclusão do Curso de Especialização em Fisioterapia do Departamento de Fisioterapia e, principalmente, têm sido recrutados para os projetos de pesquisa atualmente desenvolvidos por mestrandos do Mestrado em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Além disso, a integração dos alunos do curso de Fisioterapia junto aos neurologistas, residentes e fonoaudiólogos que atuam no 6º andar do Ambulatório Bias Fortes tem sido extremamente enriquecedora para todos, possibilitando uma atuação interdisciplinar.

É importante ressaltar que este projeto tem uma abordagem educativa ampla. Assim, para alcançar os objetivos de educação e conscientização do paciente e do cuidador quanto à doença e a importância da prática domiciliar das atividades físicas e funcionais orientadas, tornou-se extremamente necessário a elaboração de uma cartilha contendo um guia de informações e orientações que pudesse ser utilizado pelos pacientes em suas residências. Portanto, pode-se destacar como um importante resultado desse projeto a cartilha educativa confeccionada em 2003. Este material foi resultado da parceria feita entre a coordenação do projeto e o laboratório Boehringer Ingelheim do Brasil. A cartilha foi elaborada por fisioterapeutas, um neurologista e uma fonoaudióloga e traz informações sobre a doença, suas causas, o tratamento medicamentoso e uma ênfase na abordagem da fisioterapia e fonoaudiologia, além de orientações à família. A cartilha ainda conta com orientações para diminuir ou minimizar os sinais e sintomas da doença, além de exercícios ilustrados para facilitar a realização dos mesmos em casa. Foram confeccionados 5.000 exemplares que ficaram prontos em setembro de 2003 e estão sendo distribuídos entre os atuais e novos pacientes do projeto. Além disso, a cartilha já vem sendo distribuída gratuitamente em congressos, entidades, médicos e pacientes de todo o Brasil. Assim, conforme foi exposto, pode-se destacar a grande importância acadêmica e social do projeto em questão.

## Conclusões

A partir desse estudo, foi possível destacar a relevância do projeto “Convivendo Bem com a Doença de Parkinson” para os participantes do mesmo, que são, em sua maioria, pessoas carentes para as quais uma abordagem fisioterapêutica educativa parece ser fundamental e motivadora, podendo contribuir para o aprimoramento físico e emocional de seus integrantes. O fato dos pacientes mostrarem-se satisfeitos com a proposta do projeto e destacarem as melhoras adquiridas, apontam nessa direção. Além do caráter social e sem custos do projeto, o mesmo tem contribuído para o desenvolvimento de um número significativo de trabalhos científicos e tem permitido ao corpo discente e docente a ampliação e o aprimoramento de seus conhecimentos, possibilitando assim a interface ensino, pesquisa e extensão.

## Referências bibliográficas

MARSDEN, C. D. Parkinson's disease. **Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry**, [S. l.], v. 57, n. 6, p. 672-681, 1994.

BRIDGEWATER, K. & SHARPE, M. Trunk muscle performance in early Parkinson's disease. **Physical Therapy**, [S. l.], v. 78, n. 6, p. 566-575, 1998.

HOEHN, M. & YAHR, M. Parkinsonism: onset, progression and mortality. **Neurology**, [S. l.], v. 17, n. 5, p. 427-441, 1967.

MORRIS, M.E. Movement disorders in people with Parkinson disease: a model for physical therapy. **Physical Therapy**, [S.l.], v. 80, n. 6, p. 578- 597, 2000.

AGID, Y. Parkinson's disease: pathophysiology. **The Lancet**, [S.l.], v. 337, p. 1321-1324, jun., 1991.

MELNICK, M. Distúrbios dos gânglios da base: distúrbios metabólicos, hereditários e genéticos em adultos. In: UMPHRED, D. A. **Fisioterapia Neurológica**. 2. ed. São Paulo: Manole, 1994. cap. 19, p. 557-566.

CARR, J. & SHEPHERD, R. Parkinson's disease. In: \_\_\_\_\_. **Neurological rehabilitation: optimizing motor performance**. Oxford: Butterworth Heinemann, 1998. cap. 13, p. 305-331.

CUTSON, T. et al. Pharmacological and nonpharmacological interventions in the treatment of Parkinson's disease. **Physical Therapy**, [S.l.], v. 75, n. 5, p. 363-373, 1995.

MONTGOMERY, E. et al. Patient education and health promotion can be effective in Parkinson's Disease: a randomized controlled trial. **American Journal of Medicine**, [S.l.], v.97, p.429-435, 1994.

SHENKMAN, ML et al. Spinal movement and performance of standing reach task in participants with and without Parkinson disease. **Physical Therapy**, [S. l.], v.81, n.8, p.1400-1411, 2001.