

**ANDRIELI CORDEIRO DA SILVA**  
**NATHÁLIA LORENZI**

**DOENÇA DE PARKINSON X QUALIDADE DE VIDA:  
PERSPECTIVA DOS CUIDADORES**

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Luciana Grolli Ardenghi

Passo Fundo

2018

UNIVERSIDADE DE PASSO FUNDO  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS  
CURSO DE FONOAUDIOLOGIA

Andrieli Cordeiro da Silva  
Nathália Lorenzi

DOENÇA DE PARKINSON X QUALIDADE DE VIDA:  
PERSPECTIVA DOS CUIDADORES

Passo Fundo  
2018

Andrieli Cordeiro da Silva

Nathália Lorenzi

## DOENÇA DE PARKINSON X QUALIDADE DE VIDA: PERSPECTIVA DOS CUIDADORES

Artigo de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Fonoaudiologia do Instituto de Ciências Biológicas da Universidade de Passo Fundo, como requisito para a obtenção do Título de Bacharel em Fonoaudiologia.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Luciana Grolli Ardenghi.

Passo Fundo

2018

**DOENÇA DE PARKINSON X QUALIDADE DE VIDA: PERSPECTIVA DOS  
CUIDADORES<sup>1</sup>**

**PARKINSON'S DISEASE X LIFE QUALITY: CAREGIVER'S PERSPECTIVE**

**Doença de Parkinson e Qualidade de Vida  
Parkinson's disease and Life Quality**

**Andrieli Cordeiro da Silva<sup>2</sup>**

**Nathália Lorenzi<sup>2</sup>**

**Luciana Grolli Ardenghi<sup>3</sup>**

<sup>2</sup> Acadêmica do curso de Fonoaudiologia da Universidade de Passo Fundo.

<sup>3</sup> Fonoaudióloga. Doutora em Ciências Médicas: Neurociência – UFRGS. Mestre em Distúrbios da Comunicação Humana – UFSM. Docente do Curso de Fonoaudiologia da Universidade de Passo Fundo.

**Endereço para correspondência:**

Rua Ildo Giacomini, número 105, Ap. 1, Bairro Centro – Estação – RS. CEP:  
99930000

Rua Guido Mombelii, número 384, Bairro Oito de Maio – Tapera – RS. CEP:  
99490000

**Área:** Linguagem

**Tipo de manuscrito:** original

**Fontes de auxílio à pesquisa:** ausente

**Conflito de interesse:** inexistente

---

<sup>1</sup> Artigo elaborado conforme normas do periódico científico da CoDAS – ISSN 2317-1782

## **AGRADECIMENTOS**

À nossa orientadora, pela disponibilidade, ajuda e correções.

Às cuidadoras dos pacientes, pela colaboração e confiança em nos relatar situações de suas vidas, as quais foram essenciais para a realização deste estudo.

À nossa família, em especial aos nossos pais, pelo amor, suporte e incentivo nos momentos difíceis.

Aos nossos amigos, pelos conselhos, pela ajuda e por sempre estarem presentes quando necessitamos.

A todos que colaboraram com a realização deste trabalho, nosso muito obrigado.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

CEP: Comitê de Ética em Pesquisa

DP: Doença de Parkinson

LSVT: Método de Tratamento Lee Silverman

QV: Qualidade de Vida

UPF: Universidade de Passo Fundo

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	8
<b>ARTIGO 1</b> .....	9
<b>DISARTRIA X DOENÇA DE PARKINSON: REVISÃO SISTEMÁTICA</b> .....	9
RESUMO .....	9
INTRODUÇÃO .....	11
OBJETIVOS .....	12
ESTRATÉGIA DE PESQUISA .....	12
CRITÉRIOS DE SELEÇÃO .....	13
ANÁLISE DOS DADOS.....	14
Figura 1. Seleção dos abstracts e textos completos dos artigos .....	15
Tabela 1. Descrição dos modelos de terapia fonoaudiológica de fala e voz na doença de Parkinson .....	16
RESULTADOS.....	19
Modelos de terapia fonoaudiológica para fala e voz de pacientes portadores da doença de Parkinson .....	19
Uso de tecnologias para terapia fonoaudiológica .....	23
CONCLUSÃO .....	26
REFERÊNCIAS.....	27
<b>ARTIGO 2</b> .....	29
<b>DOENÇA DE PARKINSON X QUALIDADE DE VIDA: PERSPECTIVA DOS CUIDADORES</b> .....	29
RESUMO .....	29
INTRODUÇÃO .....	31
MÉTODOS .....	33
Participantes .....	33
Procedimentos .....	33
Entrevistas .....	34
Análise das entrevistas .....	35
RESULTADOS.....	35
Dados demográficos .....	35
Perfil dos pacientes com doença de Parkinson .....	36
Barreiras e dificuldades de vida diária .....	37
Impacto das questões fonoaudiológicas na vida diária do paciente .....	39
Aderência à terapia fonoaudiológica.....	39

Impacto psicossocial da doença de Parkinson na fala.....	40
DISCUSSÃO .....	41
CONCLUSÃO .....	44
REFERÊNCIAS.....	44
<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>47</b>

## INTRODUÇÃO

O presente trabalho é constituído de dois artigos, sendo o primeiro uma revisão sistemática referente aos modelos de terapia fonoaudiológica empregados na reabilitação da disartria hipocinética associada à doença de Parkinson. O segundo artigo, é um estudo qualitativo delineado de acordo com as respostas obtidas por meio de uma entrevista semiestruturada aos cuidadores de sujeitos com a doença de Parkinson.

Deste modo, os dois artigos abordam temáticas relacionadas às queixas fonoaudiológicas decorrentes da doença de Parkinson, para que se possa verificar os modelos/técnicos terapêuticos utilizados. Ainda, compreender o impacto da sintomatologia fonoaudiológica, relacionada à doença de Parkinson na qualidade de vida de pacientes e cuidadores.

## ARTIGO 1

### DISARTRIA X DOENÇA DE PARKINSON: REVISÃO SISTEMÁTICA

#### *DYSARTHRIA X PARKINSON'S DISEASE: SYSTEMATIC REVIEW*

## RESUMO

**Objetivo:** Identificar os modelos de terapia fonoaudiológica empregados no tratamento da disartria em portadores da doença de Parkinson. **Estratégia de pesquisa:** Conduziu-se uma busca em que foram selecionados estudos publicados desde 2008, usando as palavras chave “*speech therapy*” and “*Parkinson’s disease*”, “*speaks*” and “*Parkinson’s disease*” or “*Parkinson*” e “*dysarthria*” and “*Parkinson’s disease*” or “*Parkinson*”. **Crterios de seleção:** Os estudos foram selecionados por dois examinadores de forma independente, seguindo alguns critérios de inclusão: publicações entre 2008 e 2018, pesquisas envolvendo seres humanos, utilização de métodos terapêuticos fonoaudiológicos empregados na reabilitação da disartria em portadores da doença de Parkinson. **Análise dos dados:** Foram selecionados estudos referentes a modelos de terapia fonoaudiológica para distúrbios de fala e voz associados à doença de Parkinson, e estudos que fizeram uso de tecnologias para a reabilitação fonoaudiológica de portadores da doença de Parkinson. **Resultados:** A estratégia de busca resultou em 857 artigos, dos quais apenas 15 preencheram os critérios estabelecidos. **Conclusão:** Existem vários modelos de terapia delineados para a doença de Parkinson. Entretanto, constata-se que os modelos mais estruturados compreendem a terapia vocal e novas metodologias que vêm sendo propostas como, por exemplo, a intervenção online a distância.

**Descritores:** Disartria; Doença de Parkinson; Fala; Voz; Fonoterapia; Reabilitação.

## ABSTRACT

**Purpose:** To identify the speech therapy models used in treating dysarthria in patients with Parkinson’s Disease. **Research Strategy:** A search took place where studies published since 2008 were selected, using the key words “*speech therapy*” and “*Parkinson’s disease*”, “*speaks*” and “*Parkinson’s disease*” or “*Parkinson*”, and “*dysarthria*” and “*Parkinson’s disease*” or “*Parkinson*”. **Selection Criteria:** The studies were selected by two examiners independently, taking some inclusion criteria into consideration: publications between 2008 and 2018, research involving human beings only, the use of speech therapy methods employed in the rehabilitation of dysarthria in Parkinson’s disease patients. **Data Analysis:** Studies related to speech therapy models for speech and voice disorders associated to Parkinson’s disease were selected, and the studies that made use of technologies for speech rehabilitation for Parkinson’s disease patients. **Results:** The search strategy resulted

in 857 articles, of which only 15 reached the established selection criteria.  
**Conclusion:** There are many therapy models specifically to Parkinson's disease; however, it is realized that the more structured models comprehend the vocal therapy and new technologies are being proposed, for example, online intervention and long distance.

**Keywords:** Dysarthria; Parkinson's Disease; Speech; Voice; Speech Therapy; Rehabilitation.

## INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson é uma patologia neurológica idiopática, lentamente progressiva, causada pela degeneração do sistema extrapiramidal, principalmente da substância negra que se encontra no mesencéfalo, causando a morte das células dopaminérgicas, ocasionando a redução da dopamina, neurotransmissor responsável pelo bom funcionamento das áreas motoras do córtex cerebral<sup>(1)</sup>. Os sintomas que caracterizam a doença de Parkinson, que foi descrita pela primeira vez pelo médico inglês James Parkinson em 1817, são rigidez, bradicinesia, acinesia, tremor e instabilidade postural<sup>(2)</sup>.

Conforme a doença de Parkinson progride, 90% dos indivíduos acometidos apresentam distúrbios de fala e voz. Nesse sentido, a doença de Parkinson está associada à disartria hipocinética, ou seja, um distúrbio motor da fala, cujas características são *loudness* reduzida (hipofonia), *monopitch*, rouquidão, qualidade vocal soprosa e articulação imprecisa, além de várias anormalidades em medidas da fala, como diminuição das forças máximas dos músculos articulatórios, menor duração da fonação sustentada, maior duração da pausa, diminuição do nível de pressão sonora vocal e redução global na inteligibilidade da fala<sup>(3)</sup>.

De acordo com a literatura, a disartria associada à doença de Parkinson pode ser tratada farmacologicamente, cirurgicamente e por meio de reabilitação fonoaudiológica<sup>(3)</sup>, visto que existem várias técnicas/modelos terapêuticos. Sabe-se, que o impacto psicossocial da disartria é significativo sobre o indivíduo, afetando a convivência familiar e a vida diária dos portadores da doença de Parkinson. Assim, faz-se necessário tratamento eficaz para os distúrbios de fala e voz.

Portanto, embora sejam notáveis os avanços farmacológicos e cirúrgicos em termos de tratamento para a disartria associada à doença de Parkinson, não são percebidos resultados significativos na fala dos indivíduos submetidos a estes tipos de intervenção. Desta forma, a terapia fonoaudiológica resulta em achados clínicos mais consistentes, quando se trata de disartria, devido à doença de Parkinson<sup>(4)</sup>.

## **OBJETIVOS**

O objetivo desta revisão sistemática é identificar os modelos de terapia fonoaudiológica empregados no tratamento da disartria em portadores da doença de Parkinson, e analisar o impacto de tais métodos terapêuticos sobre as alterações encontradas devido aos distúrbios de fala e voz desses indivíduos.

## **ESTRATÉGIA DE PESQUISA**

Para identificar os estudos sobre terapia fonoaudiológica e disartria em portadores da doença de Parkinson, foi realizada uma busca de publicações disponíveis no Pubmed e Scielo. A pesquisa incluiu estudos publicados desde 2008.

As palavras-chave utilizadas para a realização da pesquisa foram as seguintes: “*speech therapy*” and “*Parkinson’s disease*”, “*speaks*” and “*Parkinson’s disease*” or “*Parkinson*” e “*dysarthria*” and “*Parkinson’s disease*” or “*Parkinson*”.

## CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

Os artigos foram selecionados por dois examinadores de forma independente, de acordo com alguns critérios de inclusão:

- Publicações entre 2008 e 2018;
- Estudos originais envolvendo seres humanos;
- Estudos cujo objetivo foi a análise de métodos terapêuticos fonoaudiológicos empregados na reabilitação da disartria em portadores da doença de Parkinson;
- Estudos que descrevessem o modelo terapêutico utilizado.

Os critérios de exclusão utilizados neste trabalho foram:

- Terapia fonoaudiológica de deglutição em portadores da doença de Parkinson;
- Intervenção cirúrgica e/ou medicamentosa em portadores da doença de Parkinson;
- Estudos cujo objetivo era unicamente a avaliação da disartria em portadores da doença de Parkinson e demais patologias neurodegenerativas;
- Estudos que somente caracterizavam a disartria em portadores da doença de Parkinson e demais patologias neurodegenerativas.

A busca de artigos publicados no período entre 2008 a 2018 resultou em 857 estudos, dos quais 293 eram repetidos. Foram excluídos 842 artigos devido ao método de intervenção empregado, não podendo ser cirúrgico e/ou medicamentoso e, tampouco terapia fonoaudiológica de deglutição, além de estudos que abordassem apenas avaliação e caracterização da disartria em portadores da doença de Parkinson e outras patologias neurodegenerativas. Foram incluídos 15

artigos completos, que atendiam aos critérios de inclusão propostos para o presente estudo.

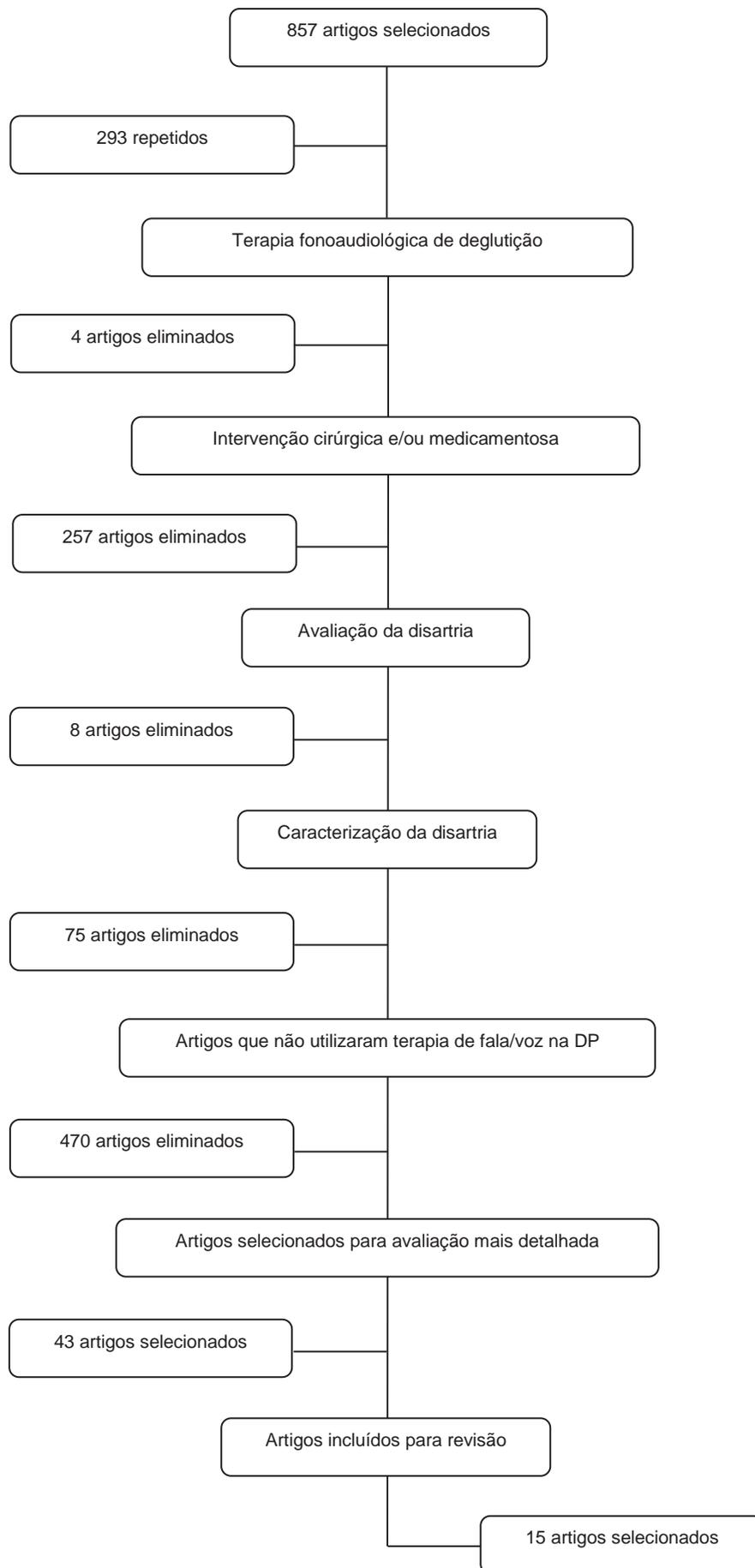
Na figura 1 apresenta-se o fluxograma com a análise dos artigos.

## **ANÁLISE DOS DADOS**

As pesquisadoras classificaram os artigos científicos de acordo com o modelo de terapia fonoaudiológica utilizada pelos autores. Logo, foram selecionados estudos referentes a modelos de terapia fonoaudiológica para distúrbios de fala e voz associados à doença de Parkinson, e estudos que fizeram uso de tecnologias para a reabilitação fonoaudiológica de portadores da doença de Parkinson.

A Tabela 1 apresenta as publicações selecionadas para esta revisão, as quais se referem aos modelos de técnicas terapêuticas empregadas para tratamento das queixas fonoaudiológicas, relacionadas à comunicação de portadores da doença de Parkinson, identificando os autores e ano de publicação, o nome do artigo e objetivo, o método terapêutico e o resultado do estudo.

Figura 1. Seleção dos abstracts e textos completos dos artigos



**Tabela 1.** Descrição dos modelos de terapia fonoaudiológica de fala e voz na doença de Parkinson

Autores/Ano	Nome do Artigo	Objetivo	Modelo/Nome da Terapia	Resultado
Tindall LR, Huebner RA, Stemple JC, Kleinert HL. (2008)	Videophone-delivered voice therapy: a comparative analysis of outcomes to traditional delivery for adults with Parkinson's disease	Comparar a entrega do LSVT por meio de videofone, para portadores da DP, com o método convencional.	Lee Silverman (LSVT)	A terapia LSVT por meio de dispositivo mostrou-se eficaz.
Di Benedetto P, Cavazzon H, Mondolo F, Rugiu L, Peratoner UM, Biasutti E. (2009)	Voice and choral singing treatment: a new approach for speech and voice disorders in Parkinson's disease	Sugerir terapia baseada no canto coral para portadores da DP.	X	Foi possível observar ganhos terapêuticos significativos.
Howell S, Tripoliti E, Pring T. (2009)	Delivering the Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) by web camera: a feasibility study	Investigar a entrega do LSVT por meio de World Wide Web para portadores da DP.	Lee Silverman (LSVT)	Foi possível observar ganhos terapêuticos.
Neel AT (2009)	Effects of loud and amplified speech on sentence and word intelligibility in Parkinson disease	Examinar os efeitos da fala alta e da amplificação sobre a inteligibilidade de portadores da DP.	X	Foi possível observar ganhos terapêuticos significativos.
Narayana S, Fox PT, Zhang W, Franklin C, Robin DA, Vogel D et al. (2010)	Neural correlates of efficacy of voice therapy in Parkinson's disease identified by performance-correlation analysis	Correlacionar mudanças da atividade neural regional após LSVT em	Lee Silverman (LSVT)	Foi possível observar mudanças na atividade neural

Autores/Ano	Nome do Artigo	Objetivo	Modelo/Nome da Terapia	Resultado
		portadores da DP.		regional.
Constantinescu L, Theodoros D, Russell T, Ward E, Wilson S, Wootton R. (2011)	Treating disordered speech and voice in Parkinson's disease online: a randomized controlled non-inferiority trial	Investigar a entrega online do LSVT para portadores da DP.	Lee Silverman (LSVT)	A terapia LSVT online parece ser clinicamente confiável.
Cannito MP, Suiter DM, Beverly D, Chorna L, Wolf T, Pfeiffer RM. (2012)	Sentence intelligibility before and after voice treatment in speakers with idiopathic Parkinson's disease	Investigar a eficácia do método LSVT sobre a inteligibilidade de portadores da DP.	Lee Silverman (LSVT)	Foi possível observar ganhos terapêuticos significativos.
Halpern AE, Ramig LO, Matos CE, Petska-Cable JA, Spielman JL, Pogoda JM et al. (2012)	Innovative technology for the assisted delivery of intensive voice treatment (LSVT@LOUD) for Parkinson disease	Avaliar a viabilidade e eficácia da entrega online do LSVT para portadores da DP.	Lee Silverman (LSVT)	Foi possível observar ganhos terapêuticos.
Shih LC, Pele J, Warren A, Kraics L, Prata UM, Vanderhorst V et al. (2012)	Singing in groups for Parkinson's disease (SING-PD): a pilot study of group singing therapy for PD-related voice/speech disorders	Investigar a eficácia da terapia fonoaudiológica baseada na música para portadores da DP.	X	Foi possível observar que não houve ganhos terapêuticos.
Martens H, Van Nuffelen L, Dekens T, Hernández-Díaz	The effect of intensive speech rate and intonation therapy on intelligibility in Parkinson's disease	Investigar o efeito do tratamento intensivo da	X	Foi possível observar ganhos terapêuticos

Autores/Ano	Nome do Artigo	Objetivo	Modelo/Nome da Terapia	Resultado
Huici H, Kairuz Hernández-Diaz HA, De letra M et al. (2015)		velocidade e da fala sobre a inteligibilidade de portadores da DP.		significativos.
Sauvageau VM, Roy JP, Langlois H, Macoir J. (2015)	Impact of the LSVT on vowel articulation and coarticulation in Parkinson's disease	Investigar a eficácia do método LSVT na articulação vogal e na coarticulação consoante vogal em portadores da DP.	Lee Silverman (LSVT)	Foi possível observar ganhos terapêuticos.
Wight S, Miller N. (2015)	Lee Silverman Voice Treatment for people with Parkinson's: audit of outcomes in a routine clinic	Investigar os resultados da aplicação do LSVT em portadores da DP.	Lee Silverman (LSVT)	Foi possível observar ganhos terapêuticos.
Theodoros DG, Hill AJ, Russell TG. (2016)	Clinical and Quality of Life Outcomes of Speech Treatment for Parkinson's Disease Delivered to the Home Via Telerehabilitation: A Noninferiority Randomized Controlled Trial	Investigar a eficácia e a entrega online do LSVT para portadores da DP.	Lee Silverman (LSVT)	A terapia LSVT online parece ser clinicamente confiável.
Diaféria G, Madazio G, Pacheco C, Takaki PB, Behlau M. (2017)	Group climate in the voice therapy of patients with Parkinson's Disease	Verificar o impacto que a dinâmica de grupo e as estratégias de coaching têm na fala, na voz e na	X	Foi possível observar ganhos terapêuticos.
Autores/Ano	Nome do Artigo	Objetivo	Modelo/Nome	Resultado

			da Terapia	
		comunicação de portadores da DP.		
Yunusova Y, Kearney E, Kulkarni M, Haworth B, Baljko M, Faloutsos P. (2017)	Game-Based Augmented Visual Feedback for Enlarging Speech Movements in Parkinson's Disease	Demonstrar o efeito do feedback visual aumentado a fim de melhorar a amplitude dos movimentos articulatorios em portadores da DP.	X	Foi possível observar ganhos terapêuticos.

Legenda: DP - Doença de Parkinson; LSVT: Método de Tratamento Lee Silverman.

## RESULTADOS

### Modelos de terapia fonoaudiológica para fala e voz de pacientes portadores da doença de Parkinson

A motivação para pesquisar sobre os modelos de terapia fonoaudiológica surgiu diante da possibilidade de poder aplicá-los na prática clínica e, assim, fazer um comparativo do antes e depois de pacientes disártricos devido à doença de Parkinson.

O Método de Tratamento Lee Silverman (LSVT) é uma técnica terapêutica comprovadamente eficaz para os distúrbios de fala e voz associados à doença de Parkinson<sup>(5)</sup>. Foi analisado se a inteligibilidade dos portadores da doença de Parkinson melhoraria, quando esses fossem submetidos ao Método de Tratamento Lee Silverman. Esse estudo foi realizado com oito participantes, dos quais dois não apresentaram melhora significativa, entretanto, aumentaram a intensidade vocal.

Para o restante da amostra foi observado melhora relevante na inteligibilidade da sentença<sup>(6)</sup>.

Verificou-se, o impacto do método LSVT na articulação vogal e na coarticulação consoante vogal. Foram incluídos nove participantes disártricos devido à doença de Parkinson. Os resultados demonstraram ganho de *loudness* de fala e maior duração da vogal, o que corrobora com a relação entre a LSVT, a *loudness* de fala e a articulação na doença de Parkinson<sup>(7)</sup>. Este estudo analisou, também, o método LSVT e constatou que embora a maioria dos participantes tenha obtido achados clínicos significantes, as mudanças não se mantiveram até o final do tratamento<sup>(8)</sup>.

Ao analisar imagens funcionais dos portadores da doença de Parkinson, é possível observar anormalidades nas regiões da fala. Porém, logo após o tratamento, mudanças nestas áreas são percebidas. Buscou-se correlacionar as mudanças da atividade neural regional com a principal alteração comportamental após o método LSVT, isto é, o aumento da intensidade vocal. Para isso, foram incluídos 10 participantes com doença de Parkinson, os quais foram analisados antes e após a terapia LSVT, por meio de imagens funcionais. Desse modo, foi possível perceber que a intensidade vocal para tarefas de fala aumentou de maneira relevante posteriormente ao método LSVT. Os achados indicam que o efeito terapêutico do LSVT em portadores da doença de Parkinson resulta em mudança na atividade cortical para o hemisfério direito, com modificação nas regiões motoras da fala, bem como nas áreas pré-frontal e temporal<sup>(3)</sup>.

Além do método LSVT, foram identificados outros modelos de terapia fonoaudiológica<sup>(9,10,11)</sup> que se baseiam na dinâmica de grupo e na música, aliados às técnicas fonoaudiológicas tradicionais, para o tratamento dos distúrbios de fala e voz

dos portadores da doença de Parkinson. Este estudo<sup>(9)</sup> cujo objetivo foi propor um programa de reabilitação para portadores da doença de Parkinson, por meio de terapia fonoaudiológica e canto coral, incluiu 20 participantes com doença de Parkinson, os quais foram submetidos a duas sessões, de uma hora por semana, de terapia fonoaudiológica e uma sessão de duas horas por semana de canto coral. Embora tenha sido observado melhora significativa da capacidade residual funcional, pressão inspiratória máxima, pressão expiratória máxima, duração máxima da fonação vocálica sustentada e prosódia, são necessários mais estudos para comprovação da eficácia do método<sup>(9)</sup>.

Nesta revisão, outro artigo usou como técnica terapêutica a terapia fonoaudiológica baseada na música para reabilitação dos distúrbios de fala e voz associados à doença de Parkinson. A intervenção de canto em grupo consistiu em 12 sessões semanais de 90 minutos. Concluiu-se, que a terapia de canto em grupo nessa intensidade e frequência não resulta em achados clínicos relevantes quanto ao comprometimento da fala e da voz devido à doença de Parkinson<sup>(10)</sup>.

Do mesmo modo, este estudo verificou as consequências de uma dinâmica de grupo e de estratégias de *coaching* na fala, na voz e na comunicação de portadores da doença de Parkinson. Para isso, 16 participantes com disartria leve a moderada devido à doença de Parkinson foram separados em dois grupos: um grupo foi submetido à terapia tradicional com 12 sessões regulares de terapia, mais quatro sessões de suporte adicionais. O outro grupo foi submetido à terapia tradicional com 12 sessões de terapia regular e quatro sessões com dinâmica de grupo e estratégias de *coaching*. Logo, todos os pacientes apresentaram melhora na auto avaliação da fala, voz e comunicação. Contudo, o grupo submetido à dinâmica e estratégias de *coaching* apresentou diminuição dos efeitos negativos, criando um ambiente mais

colaborativo, propiciando, assim, um melhor desempenho para cada participante na terapia fonoaudiológica<sup>(11)</sup>.

Tratando-se de inteligibilidade de fala na doença de Parkinson, dois artigos<sup>(1,12)</sup> verificaram os efeitos de técnicas terapêuticas referentes a esse aspecto. O primeiro artigo incluiu 11 participantes com disartria associada à doença de Parkinson, investigou o efeito do tratamento intensivo da velocidade e da entonação da fala sobre a inteligibilidade desses participantes, os quais foram submetidos a cinco sessões de terapia de uma hora por semana, durante três semanas. O foco do tratamento foi a redução da velocidade de fala e ampliação do contraste final de frase entre afirmações e perguntas. Dessa maneira, após o tratamento, foi possível perceber melhora significativa da inteligibilidade da sentença, aumento da frequência de pausa durante a tarefa de leitura e melhora nas tarefas de entonação<sup>(1)</sup>.

O segundo artigo examinou os efeitos do aumento do esforço vocal e da amplificação da inteligibilidade de sentenças e palavras em cinco participantes com doença de Parkinson. Dessa forma, nesse segundo artigo referente à inteligibilidade, tanto a fala alta quanto a amplificação demonstraram melhora relevante na inteligibilidade das sentenças e palavras dos participantes. No entanto, a fala alta resultou em maior progresso da inteligibilidade do que a amplificação. Tais achados clínicos corroboram com o fato de que mudanças na articulação desempenham papel relativamente pequeno, em contraponto com as mudanças fonatórias, como melhorias na frequência fundamental e inclinação espectral, as quais podem ser responsáveis pela evolução na inteligibilidade da fala de portadores da doença de Parkinson, usando técnicas de fala alta<sup>(12)</sup>.

Dentre os fatores que caracterizam a disartria hipocinética associada à doença de Parkinson, o volume reduzido nem sempre é uma alteração apresentada

por todos os indivíduos. Neste sentido, os modelos terapêuticos baseados em intensidade podem não ser a opção de tratamento mais apropriada; nestes casos, outros aspectos da fala como a entonação e/ou a velocidade devem ser considerados para tratamento<sup>(1)</sup>.

### **Uso de tecnologias para terapia fonoaudiológica**

Dos artigos apresentados nesta revisão, foi possível identificar o Método de Tratamento Lee Silverman (LSVT) para reabilitação da disartria hipocinética devido à doença de Parkinson. Os autores<sup>(4,5,13,14,15)</sup> têm pesquisado diferentes abordagens referentes à aplicabilidade do método acima referido, tendo como foco o ambiente *online*. Essa abordagem, segundo os autores, facilita a acessibilidade e adesão ao tratamento, que tem duração de quatro semanas com terapia diária intensa<sup>(5)</sup>.

Para verificar a efetividade da terapia à distância, participantes com disartria leve a moderada devido à doença de Parkinson receberam o Método de Tratamento Lee Silverman (LSVT) em ambiente *online*<sup>(13)</sup>. Foram avaliados antes e após o tratamento, em que medidas acústicas do nível de pressão sonora vocal média, tempo de fonação, faixa de frequência fundamental máxima e medidas perceptuais de voz, precisão articulatória e inteligibilidade de fala foram analisadas. Logo, a não inferioridade dessa modalidade de entrega do LSVT foi comprovada<sup>(13)</sup>.

Analisou-se, a eficácia do método LSVT quando entregue de modo *online* para reabilitação fonoaudiológica dos distúrbios de fala e voz associados à doença de Parkinson<sup>(14)</sup>. Sendo assim, 16 participantes com doença de Parkinson foram submetidos a nove sessões de terapia LSVT em ambiente presencial e sete sessões em ambiente *online*. Avaliações foram feitas antes e após o tratamento, sendo

observadas mudanças no nível de pressão sonora, as quais foram comparadas com dados de um grupo com doença de Parkinson de tratamento padrão de LSVT. Dessa forma, foram confirmados ganhos terapêuticos no nível de pressão sonora, semelhantes ao do grupo de tratamento padrão. Portanto, foi verificada a eficácia do uso do método LSVT em ambiente *online*, sendo indicado pelos autores para tratamento da disartria hipocinética em portadores da doença de Parkinson<sup>(14)</sup>.

Outro estudo investigou a eficácia do método LVST em ambiente *online*, comparando dois grupos de participantes com disartria associada à doença de Parkinson, a fim de analisar a não inferioridade desse modelo de terapia. Um grupo de 31 participantes foi designado aleatoriamente para receber tratamento *online* e em ambiente presencial, enquanto o outro grupo de 21 participantes recebeu, somente, tratamento em ambiente *online*. Logo, um dos objetivos do estudo era, também, verificar o efeito do local de tratamento *online*, não sendo constatado nenhum achado significativo que interferisse no resultado da terapia, sendo recomendável o método LSVT em ambiente *online* para portadores da doença de Parkinson<sup>(4)</sup>.

Os indivíduos com doença de Parkinson manifestam, também, queixas fonoaudiológicas como distúrbios de fala e voz, caracterizados por volume reduzido, voz rouca e sopro, monotonia do tom, ondas curtas de fala e consoantes imprecisas<sup>(5)</sup>. Dessa maneira, um estudo analisou o método LSVT, que é realizado diariamente durante quatro semanas, aspecto que dificulta a adesão ao tratamento, devido às dificuldades de locomoção enfrentadas por idosos. Por isso, os autores pesquisaram a entrega por meio de videofone e constataram que a maioria dos participantes com doença de Parkinson ficaram satisfeitos com esse modo de entrega da terapia LSVT<sup>(5)</sup>.

Conforme a doença de Parkinson progride, os distúrbios de fala e voz acentuam-se e começam a interferir na qualidade de vida dos portadores da doença. Neste sentido, o método LSVT pretende aumentar o esforço vocal e melhorar a coordenação entre os subsistemas da fala, para isso, possui como alvo o volume vocal. Esse estudo verificou a entrega do LSVT pela World Wide Web, através da internet, utilizando conexão de banda larga e uma câmera *web*. Constatou-se, que esse modo de aplicação do método LSVT é viável e confiável, visto que os participantes apresentaram resultados semelhantes aos de um tratamento em ambiente presencial<sup>(15)</sup>.

Foi analisado o efeito do *feedback* visual a fim de aumentar a amplitude dos movimentos articulatorios durante a fala em participantes com doença de Parkinson. Para isso, foram dadas instruções relativamente simples sobre como os participantes deveriam realizar os movimentos ao enunciar determinadas sentenças. Em um primeiro momento, o treino era feito com o *feedback* visual, os participantes monitoravam seu desempenho por meio do *feedback* de um jogo. Em um segundo momento, o treino era novamente realizado, porém sem o *feedback* visual. A maioria dos participantes foi beneficiada com o treinamento, demonstrando a habilidade aprendida com o aumento do movimento articulatorio durante tarefas de fala<sup>(16)</sup>.

Portanto, observou-se que, de modo geral, o método LSVT *online* para disartria hipocinética devido à doença de Parkinson parece ser clinicamente válido e confiável<sup>(4,5,13)</sup>, uma vez que os efeitos da modalidade *online* do LSVT foram confirmados e se assemelham ao método convencional de aplicabilidade, não demonstrando diferença significativa nos achados clínicos<sup>(14,15)</sup>.

## **CONCLUSÃO**

Ao analisar os artigos referentes aos modelos de terapia fonoaudiológica, que visam à reabilitação da disartria associada à doença de Parkinson, foi possível identificar diferentes modelos/técnicas terapêuticas utilizadas nos estudos selecionados. Constatou-se, que os modelos mais estruturados compreendem a terapia vocal e, ainda, que novas metodologias vêm sendo propostas a fim de facilitar a adesão ao tratamento fonoaudiológico por parte dos portadores da doença de Parkinson. Nota-se, que na literatura há uma preocupação com a terapia, a reabilitação de fala dos pacientes e os dados normativos em relação aos resultados.

## REFERÊNCIAS

1. Martens H, Van Nuffelen L, Dekens T, Hernández-Díaz Huici H, Kairuz Hernández-Díaz HA, De letra M et al. The effect of intensive speech rate and intonation therapy on intelligibility in Parkinson's disease. *J Commun Disord*. 2015; 58: 91-105.
2. Azevedo LL, Cardoso F. Ação da levodopa e sua influência na voz e na fala de indivíduos com doença de Parkinson. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009;14(1):136-41.
3. Narayana S, Fox PT, Zhang W, Franklin C, Robin DA, Vogel D et al. Neural correlates of efficacy of voice therapy in Parkinson's disease identified by performance-correlation analysis. *Hum Brain Mapp*. 2010; 31 (2): 222-36.
4. Theodoros DG, Hill AJ, Russell TG. Clinical and Quality of Life Outcomes of Speech Treatment for Parkinson's Disease Delivered to the Home Via Telerehabilitation: A Noninferiority Randomized Controlled Trial. *Sou J Fala Lang Pathol*. 2016; 25 (2): 214-32.
5. Tindall LR, Huebner RA, Stemple JC, Kleinert HL. Videophone-delivered voice therapy: a comparative analysis of outcomes to traditional delivery for adults with Parkinson's disease. *Telemed JE Health*. 2008; 14 (10): 1070-7.
6. Cannito MP, Suiter DM, Beverly D, Chorna L, Wolf T, Pfeiffer RM. Sentence intelligibility before and after voice treatment in speakers with idiopathic Parkinson's disease. *J Voice*. 2012; 26 (2): 214-9.
7. Sauvageau VM, Roy JP, Langlois H, Macoir J. Impact of the LSVT on vowel articulation and coarticulation in Parkinson's disease. *Clin Linguist Phon*. 2015; 29 (6): 424-40.
8. Wight S, Miller N. Lee Silverman Voice Treatment for people with Parkinson's: audit of outcomes in a routine clinic. *Int J Lang Commun Disord*. 2015; 50 (2): 215-25.
9. Di Benedetto P, Cavazzon H, Mondolo F, Rugiu L, Peratoner UM, Biasutti E. Voice and choral singing treatment: a new approach for speech and voice disorders in Parkinson's disease. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2009; 45 (1): 13-9.

10. Shih LC, Pele J, Warren A, Kraics L, Prata UM, Vanderhorst V et al. Singing in groups for Parkinson's disease (SING-PD): a pilot study of group singing therapy for PD-related voice/speech disorders. *Parkinsonism and Related Disorders*. 2012; 18 (5): 548-52.
11. Diaféria G, Madazio G, Pacheco C, Takaki PB, Behlau M. Group climate in the voice therapy of patients with Parkinson's Disease. *Codas*. 2017; 29 (4).
12. Neel AT. Effects of loud and amplified speech on sentence and word intelligibility in Parkinson disease. *J Speech Lang Ouvir Res*. 2009; 52 (4): 1021-33.
13. Constantinescu L, Theodoros D, Russell T, Ward E, Wilson S, Wootton R. Treating disordered speech and voice in Parkinson's disease online: a randomized controlled non-inferiority trial. *Int J Lang Commun Disord*. 2011; 46 (1): 1-16.
14. Halpern AE, Ramig LO, Matos CE, Petska-Cable JA, Spielman JL, Pogoda JM et al. Innovative technology for the assisted delivery of intensive voice treatment (LSVT@LOUD) for Parkinson disease. *Sou J Fala Lang Pathol*. 2012; 21 (4): 354-67.
15. Howell S, Tripoliti E, Pring T. Delivering the Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) by web camera: a feasibility study. *Int J Lang Commun Disord*. 2009; 44 (3): 287-300.
16. Yunusova Y, Kearney E, Kulkarni M, Haworth B, Baljko M, Faloutsos P. Game-Based Augmented Visual Feedback for Enlarging Speech Movements in Parkinson's Disease. *J Speech Lang Ouvir Res*. 2017; 60 (6S): 1818-1825.

## ARTIGO 2

# DOENÇA DE PARKINSON X QUALIDADE DE VIDA: PERSPECTIVA DOS CUIDADORES

*PARKINSON'S DISEASE X LIFE QUALITY: CAREGIVER'S PERSPECTIVE*

## RESUMO

**Objetivo:** Analisar a qualidade de vida de pacientes com queixas fonoaudiológicas e seus cuidadores, e o impacto das funções fonoaudiológicas na vida diária. **Métodos:** Foram selecionados pacientes com doença de Parkinson, um total de três (homens), que estão em atendimento fonoaudiológico na Clínica Escola do Curso de Fonoaudiologia da Universidade de Passo Fundo. Os cuidadores foram entrevistados de forma individual e a entrevista foi gravada por áudio. Os dados foram coletados por meio de entrevista presencial e semiestruturada, com questões direcionadas aos cuidadores sobre os pacientes, rotina diária e qualidade de vida de ambos. **Resultados:** Foi possível delinear o perfil dos pacientes, e identificar as dificuldades que impactam na vida diária de pacientes e cuidadores, como a interferência das queixas fonoaudiológicas, a adesão ao tratamento fonoaudiológico e demais questões que influenciam no contexto social de ambos. **Conclusões:** Os resultados sugerem que as queixas fonoaudiológicas apresentadas pelos pacientes interferem na qualidade de vida desses, e, também, de seus cuidadores. Logo, é imprescindível a presença de orientação para os cuidadores e tratamento fonoaudiológico para os pacientes portadores da doença de Parkinson.

**Descritores:** Doença de Parkinson; Qualidade de vida; Cuidadores; Pesquisa Qualitativa; Fonoaudiologia.

## ABSTRACT

**Objective:** To analyze the life quality of patients complaining of speech difficulties and their caregivers, as well as the impact of speech functions in the daily life. **Methods:** Patients with Parkinson's disease were selected, a total of three (3) men who are under speech therapy treatment in the Clinic of the School of Speech Therapy at University of Passo Fundo. The caregivers were interviewed individually and the interviews were audio-recorded. The data was collected through in-person and semi-structured interviews, with questions geared towards the caregivers about the patients, daily routine and life quality of both.

**Results:** It was possible to delineate the profile of the patients, and to identify the difficulties that impact the daily life of patients and their caregivers, as well as the

interferences of the speech complaints, commitment to speech therapy treatment and other issues that influence social life. **Conclusion:** The results suggest that the speech complaints shown by the patients interfere with their life quality, and also with their caregivers. Therefore, it is of utmost importance to give orientation to the caregivers and speech treatment to the patients with Parkinson's disease.

**Keywords:** Parkinson's Disease; Life Quality; Caregivers; Qualitative Research; Speech Therapy.

## INTRODUÇÃO

Nos últimos anos houve um aumento expressivo da população idosa. Nesse sentido, observou-se o crescimento da incidência de novas patologias, entre elas ressalta-se a doença de Parkinson (DP). Descrita pelo médico inglês James Parkinson no ano de 1817, a doença de Parkinson é definida como uma doença crônica degenerativa progressiva do sistema extrapiramidal, sendo responsável por ocasionar uma redução significativa de células da substância negra compacta e outros núcleos pigmentados no tronco encefálico, acarretando a diminuição da dopamina, que tem como objetivo atuar na comunicação entre as estruturas envolvidas no controle do movimento<sup>(1,2,3)</sup>.

Devido ao crescente envelhecimento da população mundial, estima-se que em 2020 mais de 40 milhões de pessoas no mundo terão desordens motoras secundárias, a doença de Parkinson<sup>(4)</sup>, que é a segunda desordem neurodegenerativa mais comum, possui prevalência aproximada de 150 casos por 100.000 indivíduos<sup>(2)</sup>. É considerada uma patologia que afeta mais o gênero masculino, com maior ocorrência em pessoas idosas, sendo mais presente em sujeitos entre 50 e 70 anos de idade<sup>(5,6,7)</sup>.

A doença de Parkinson é caracterizada por distúrbios motores e disfunções posturais, iniciando de forma unilateral e se tornando bilateral, conforme a progressão da doença<sup>(5,8)</sup>. Os distúrbios motores são compostos pela bradicinesia (lentidão do movimento), hipocinesia (diminuição na amplitude do movimento), acinesia (dificuldade em iniciar os movimentos), tremor, rigidez e instabilidade postural<sup>(9)</sup>. Conforme a progressão da doença, os pacientes tornam-se mais suscetíveis à presença de desordens cognitivas, problemas relacionados à

disfunção visuoespacial, déficits de memória, dificuldades em realizar movimentos e lentidão nas respostas psicológicas<sup>(10)</sup>.

Segundo um estudo, é comum o indivíduo apresentar a escrita diminuída, diminuição do volume da voz e demais complicações tanto na fala como na deglutição. A qualidade de vida (QV) destes pacientes é alterada de uma forma negativa por fatores influenciadores como o comprometimento físico-mental, o emocional, o social e o econômico. Estes fatores, quando associados aos sinais e sintomas e às complicações secundárias, presentes na doença de Parkinson, ocasionam uma interferência no nível de capacidade do indivíduo, levando-o ao isolamento e à pouca participação na vida social<sup>(11)</sup>.

A qualidade de vida (QV) dos portadores da doença de Parkinson pode ser comprometida desde os primeiros sinais; porém, de acordo com a progressão dos sintomas e a presença de complicações diante do tratamento, observa-se que há um progressivo declínio. Portanto, o tempo da doença é outro importante fator que altera de forma negativa a qualidade de vida (QV) na doença Parkinson. De acordo com a literatura, quanto maior o tempo da doença, pior o desempenho em todas as atividades executadas, sejam alterações motoras ou cognitivas<sup>(12)</sup>.

As diversas características presentes na doença de Parkinson podem resultar em alterações na qualidade de vida de seus portadores. Os comprometimentos motores como tremor, bradicinesia e hipocinesia, tendem a interferir na capacidade comunicativa dos sujeitos. Distúrbios de deglutição presentes na doença de Parkinson são outros possíveis causadores de constrangimentos aos portadores da doença no momento da alimentação, ocasionando uma interferência direta no convívio em sociedade, gerando comprometimentos psicológicos<sup>(5,13)</sup>.

Ressalta-se a necessidade de estratégias de intervenção fonoaudiológica, devido aos impactos psicossociais decorrentes da disartria associada à doença de Parkinson. Desse modo, este estudo possui como objetivo analisar a qualidade de vida de pacientes com queixas fonoaudiológicas e seus cuidadores, e o impacto das funções fonoaudiológicas na vida diária.

## **MÉTODOS**

### **Participantes**

Trata-se de um estudo qualitativo, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Passo Fundo (UPF), sob o número do parecer 2.740.498, visto que foi delineado de acordo com os segmentos éticos. O presente estudo foi realizado na Clínica Escola do Curso de Fonoaudiologia da Universidade de Passo Fundo. Primeiramente, foram selecionados os pacientes com doença de Parkinson, um total de três (homens) com as idades entre S1-80, S2-66 e S3-62 anos, os quais estão em atendimento fonoaudiológico e se enquadram nos critérios de inclusão.

### **Procedimentos**

Posteriormente, foram notificados sobre os objetivos e etapas da pesquisa, por meio de uma conversa clara e de linguagem compreensível. Sendo assim, os participantes selecionados para o estudo, ao estarem de acordo com a participação, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual estão relatadas as informações referentes ao objetivo da pesquisa e as garantias do estudo.

Foi aplicado um roteiro composto por uma sequência de perguntas abertas com o objetivo de obter o máximo dos dados pessoais e da história clínica do paciente, garantindo os seus direitos e preservando sua privacidade. As entrevistas foram conduzidas e coletadas pelas pesquisadoras. Os cuidadores foram entrevistados de forma individual e a entrevista foi gravada por áudio. Posteriormente à obtenção dos dados, estes foram analisados e transcritos.

## **Entrevistas**

Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada, aberta e não dirigida. Os participantes foram entrevistados em uma sala junto com o entrevistador e estavam sentados confortavelmente. Para entender as barreiras percebidas pelo paciente e sua situação referente aos exercícios propostos em casa, uma pergunta aberta foi feita a todos os participantes: *“Durante o tratamento da DP, você recebeu alguns exercícios do fonoaudiólogo. Qual é a sua opinião honesta sobre ter que fazer esses exercícios?”*. A entrevista teve continuidade com as demais perguntas elaboradas pelas pesquisadoras como forma de um roteiro, não havendo a necessidade de ser seguido.

As entrevistas foram transcritas e identificadores como nomes de familiares, amigos ou clínicos foram removidos. Além dessas perguntas, os participantes sentiram-se à vontade e encorajados a falar sobre quaisquer outras experiências relacionadas não somente à doença de Parkinson, como, também, da sua vida pessoal.

## **Análise das entrevistas**

As entrevistas foram gravadas em áudio, analisadas e transcritas. As pesquisadoras conduziram cada entrevista e tiveram como guia um roteiro composto por questões direcionadas aos pacientes com a doença de Parkinson, aos cuidadores desses pacientes e à qualidade de vida de ambos. Por meio da coleta de dados, foram analisadas, de forma parcial, as questões voltadas aos cuidados desses pacientes, referindo-se aos cuidados pessoais, rotina diária, hábitos, aderência à fonoterapia, queixas fonoaudiológicas, demais dificuldades apresentadas e consequentes interferências no cotidiano dos sujeitos e seus cuidadores e, ainda, o impacto da doença no contexto familiar.

## **RESULTADOS**

### **Dados demográficos**

A amostra do estudo compreendeu três pacientes que frequentam a Clínica de Fonoaudiologia da UPF e que apresentam doença de Parkinson e queixas na fala ou deglutição. As entrevistas semiestruturadas tiveram em média 40 minutos de duração.

As participantes denominadas cuidadoras eram esposas dos pacientes, a idade delas segue a mesma faixa etária dos pacientes com doença de Parkinson, sem muita discrepância. Informaram como profissão serem do lar, porém duas das cuidadoras relataram ter que se ausentar do trabalho para dedicar toda atenção ao

esposo. Todas relataram que apresentam dificuldades com o cuidado do paciente, visto que exige muito esforço e paciência.

### **Perfil dos pacientes com doença de Parkinson**

O paciente S1 foi diagnosticado por um neurologista há aproximadamente quatro anos. Era fumante, antes do Parkinson já apresentava pneumonia com frequência, tendo que ser hospitalizado e apresenta enfisema pulmonar. Além disso, quebrou quatro costelas e não caminha mais.

Quando recebeu o diagnóstico, o paciente S1 ainda trabalhava como carpinteiro e caminhoneiro. Embora tenham sido orientados pelo médico quanto ao uso do espessante, a cuidadora esquece de usá-lo ao preparar as refeições, sendo assim, o paciente se afoga frequentemente, necessitando, às vezes, de ajuda para se alimentar.

Após ser diagnosticado, o paciente S1 passou a apresentar dificuldades quanto ao relacionamento familiar, pois devido à dificuldade de fala apresentada, os filhos deixaram de conversar com o paciente que, por vezes, prefere não falar nada, tampouco repetir quando solicitado. O paciente e sua esposa deixaram de sair para eventos sociais ou familiares, porque o mesmo tem vergonha, devido à sialorréia. A cuidadora relata que a família tem dificuldade em aceitar a condição alimentar do paciente em função de apresentar sialorréia durante as refeições. Neste sentido, os cuidados são realizados predominantemente pela esposa.

O paciente S2 é aposentado e anteriormente trabalhava como agricultor. Recebeu o diagnóstico de doença de Parkinson há aproximadamente 10 anos. Atualmente, cogita-se a investigação neurológica devido à condição demencial, a

qual tem se tornado presente na sintomatologia do paciente indicando possibilidade de diagnóstico associado à doença de Alzheimer.

Devido às dificuldades de comunicação do S2, há queixas familiares sobre sua fala ser muito baixa e sobre gaguejar. Tratando-se da deglutição, a cuidadora relatou que o paciente se engasga frequentemente, também, apresenta alterações relacionadas ao sono que comprometem muito sua qualidade de vida. Neste sentido, depende da cuidadora para ajudá-lo em todas as atividades diárias (banho, alimentação, remédio). Segundo ela, a refeição é um momento complicado, porque além de se afogar, o paciente possui dificuldade de se adaptar à prótese dentária.

Ainda, o paciente S2 isola-se constantemente, visto que fica constrangido por se alimentar usando apenas uma das mãos, por salivar bastante e por ter dificuldades para sentar. Diante da situação vivenciada pelo paciente devido à doença de Parkinson, a incompreensão por parte de sua filha e neta é notável, principalmente sobre o processo demencial. Embora os demais familiares compreendam a questão relacionada à demência, mostram-se assustados. Desse modo, recebe cuidado apenas da esposa.

O paciente S3 foi diagnosticado pelo neurologista há 17 anos. Trabalhou como caminhoneiro, e, posteriormente, em uma fábrica de móveis, e ainda continua realizando trabalhos manuais em casa. Embora consiga realizar as atividades diárias sozinho, apresenta bastante dificuldade para se comunicar e se sente constrangido em eventos sociais e familiares quando precisa se alimentar. Recebe auxílio da esposa e dos filhos.

## Barreiras e dificuldades de vida diária

Este tema descreve as percepções dos cuidadores quanto aos resultados e impacto da doença na qualidade de vida da família, mais especificamente dos cuidadores.

Em relação à ajuda dos familiares e dos amigos, a cuidadora do paciente S1 disse: “[...] *Não tenho ajuda, é só eu e os filhos*”. Quanto à realização dos cuidados pessoais por parte do paciente, a cuidadora relatou: “[...] *Não, ele toma banho, mas tenho que ajudar a pôr a roupa. Ele me chama toda hora e tenho que correr no quarto ver o que ele quer*”. Ao ser questionada sobre a rotina diária e o que a deixa mais feliz e mais triste, respondeu: “[...] *Não aguento mais, tudo é cansativo*”.

O paciente S2 reside com a cuidadora e também com a filha e a neta, essas não demonstram muita compreensão por conta de seu quadro demencial. Ao ser questionada sobre o nível de independência do paciente, a cuidadora disse: “[...] *Depois que ele senta na cama e deita, ele não faz mais nada, tem que ajudar ele. Ele não mexe nem o travesseiro. Nem se cobre. Tudo ele depende, de manhã também, a gente passa a manhã inteira nessa função*”. Do mesmo modo, a cuidadora relatou sobre a rotina diária: “[...] *Não dá pra gente deixar ele sozinho, porque se ele precisa ir no banheiro, também tem que auxiliar ele. Para tomar o remédio ele precisa de ajuda senão ele toma errado. Tudo depende da gente. Tomar banho também. Para alimentação também a gente tem que auxiliar ele*”. Referente ao que a deixa mais feliz e mais triste em relação ao seu esposo, a cuidadora explicou: “[...] *O que me deixa feliz é a aceitação dele, eu acho o máximo. Daí isso também dá força pra gente e pra ele. A vontade que ele tem de viver, de se curar. Isso me deixa bem feliz*”. E se tratando do que a deixa mais triste, disse: “[...]”

*Realmente é a gente saber que cada dia tá sendo pior, que é progressivo. Pior ainda agora com o Alzheimer, com a demência”.*

A cuidadora do paciente S3 referiu que não recebe auxílio de familiares e amigos no cuidado com S3: “[...] Não tenho ajuda de amigos, é somente eu e nossos filhos”. Quanto ao nível de independência apresentado pelo paciente, a cuidadora respondeu: “[...] Ele toma banho sozinho, faz tudo sozinho, até dirige”. Em relação a rotina diária disse: “[...] Eu passo o dia todo com ele, o mais difícil é fazer ele parar, sentar e descansar, pois ele não para”. Ao ser questionada sobre o que a deixa mais feliz e mais triste relatou: “[...] Quando apareceu a doença nele, ele parou de trabalhar, então uma parte de mim foi junto com ele, porque era eu e ele fazendo tudo juntos. Então, foi difícil termos que parar com tudo. Eu coloquei na minha cabeça assim: ‘a minha vida é ele e nós vivemos um dia após o outro’. A minha felicidade é ver ele feliz, fazendo o que gosta”.

### **Impacto das questões fonoaudiológicas na vida diária do paciente**

Devido aos sintomas fonoaudiológicos presentes na doença de Parkinson, os três pacientes apresentam dificuldades tanto para se comunicar com outras pessoas quanto para se alimentar. Dessa forma, tais dificuldades ocasionam um impacto direto na vida diária desses pacientes resultando no isolamento social, visto que se sentem constrangidos diante das circunstâncias decorrentes da doença e passam a evitar a interação social deixando de ir a jantares, de fazer atividades cotidianas que requerem maior comunicação com estranhos a fim de evitar as intercorrências na hora das refeições e a dificuldade de comunicação associadas à doença de Parkinson, ocasionando redução da qualidade de vida.

## **Aderência à terapia fonoaudiológica**

Este tema descreve questões referentes à aderência à terapia, que foram discutidas com os cuidadores, os quais revelaram que os pacientes possuem dificuldades na realização dos exercícios. De acordo com o relato da cuidadora do paciente S1, observou-se, que embora ele apresente gosto em ir à terapia e saiba realizar alguns exercícios, não os realiza em casa devido à falta de vontade. Entretanto, segundo a cuidadora, nota-se melhora na fala do paciente, mesmo realizando com pouca frequência os exercícios propostos.

Por ser acomodado, o paciente S2 realiza somente alguns exercícios em casa conforme informou a cuidadora. Sendo assim, põe em prática o exercício de respiração e outro de mobilidade de lábio, porém com muita insistência. A cuidadora percebeu que o paciente passou a gaguejar menos e não teve mais engasgos, também percebeu que é bom para ele sair e ter contato com outras pessoas, pois isso o deixa mais animado.

Embora o paciente S3 seja mais discreto e reservado e não mostre os exercícios, a cuidadora disse que as vezes o vê se exercitando. Desse modo, ela acredita que a terapia está ajudando, percebeu que ele está empenhado e gosta de ir à terapia. Para as cuidadoras, a percepção sobre a fala melhorou após os pacientes iniciarem a terapia na clínica fonoaudiológica.

## **Impacto psicossocial da doença de Parkinson na fala**

O aspecto comunicativo é um fator que limita e interfere diretamente na qualidade de vida dos pacientes com doença de Parkinson, que se privam da

interação e socialização pelo medo e o constrangimento de não serem entendidos, de modo que passam a evitar a realização de atividades simples como, por exemplo, falar ao telefone. Sendo assim, as atividades cotidianas começam a ser deixadas de lado e sentimentos como vergonha, insegurança, infelicidade se tornam frequentes e, em muitos casos, são acometidos pela depressão.

## **DISCUSSÃO**

Este estudo consolidou-se pela verificação detalhada do *feedback* das experiências dos pacientes e cuidadores diante da doença de Parkinson e as funções que afetam a fala e a deglutição. Os principais aspectos analisados foram a qualidade de vida social e a interferência que a patologia fonoaudiológica, seja ela a deglutição ou a fala, podem acarretar na rotina diária do paciente. Vários autores citam as dificuldades relatadas pelas cuidadoras referentes aos pacientes e ao contexto vivenciado.

É evidente a sobrecarga do cuidador, o que denota em condições ruins de saúde e piora da qualidade de vida<sup>(14)</sup>. Observou-se, que entre os cuidadores entrevistados há dificuldade com a sua própria saúde, em função da idade, e necessitam, ainda, dispensar cuidados para outra pessoa.

Percebeu-se, que é de extrema importância os familiares participarem ativamente do cuidado ao paciente para evitar a sobrecarga do cuidador e a desintegração familiar. Assim, garante-se uma melhor qualidade de vida para paciente e cuidador, além de manter a união familiar, impedindo que ocorra o isolamento do paciente.

Conforme relatado pelos cuidadores dos pacientes com doença de Parkinson, foi possível identificar que as dificuldades vivenciadas se assemelham em muitos aspectos, como por exemplo, a mudança na rotina familiar devido às limitações enfrentadas pelos pacientes e a necessidade de ajuda para realização de tarefas simples como se levantar da cama, alimentar-se, vestir-se, entre outras. Para a literatura, ser portador de uma condição neurológica crônica como a doença de Parkinson, pode gerar limitações no cotidiano e diminuir a socialização com outras pessoas devido aos sentimentos de tristeza e ansiedade. Tais limitações refletem diretamente nas atividades sociais, trabalho, relacionamentos, mobilidade física e independência dos pacientes<sup>(15)</sup>.

As dificuldades relacionadas à comunicação, também, estão presentes e interferem negativamente no aspecto psicossocial dos pacientes, seus cuidadores e demais familiares, visto que a comunicação está prejudicada devido à disartria, comprometendo vários subsistemas da fala e prejudicando a inteligibilidade. Segundo estudos, a disartria pode afetar a inteligibilidade na interação conversacional dos pacientes com doença de Parkinson, de modo que é considerada um distúrbio de comunicação caracterizado por voz soprosa, silenciosa e articulação imprecisa<sup>(16)</sup>.

Sendo assim, a interação conversacional seja com familiares e/ou com pessoas desconhecidas, sobretudo essas, torna-se uma barreira que impede a socialização destes pacientes, ocasionando fatores de isolamento e de estresse, não somente por parte do paciente, mas também de seu cuidador. Neste sentido, muitos familiares acabam por se afastar, seja por não compreenderem a nova condição do sujeito ou por se mostrarem indiferentes e não se disporem a ajudar.

As três cuidadoras referiram dificuldades para os pacientes realizarem os exercícios em casa. Contudo, mesmo com pouca continuidade das atividades realizadas em terapia, é possível apresentar um resultado positivo. Observa-se que a terapia fonoaudiológica, quando executada de forma adequada, contribui para a qualidade de vida dos portadores da doença de Parkinson. De acordo com o autor, o tratamento adequado para fala e deglutição tem melhorado muito a qualidade de vida desses pacientes<sup>(17)</sup>.

Segundo Palermo<sup>(17)</sup>, nos Estados Unidos, apenas 45% dos pacientes que apresentam doença de Parkinson recebem tratamento adequado para os distúrbios da comunicação. Os relatos das cuidadoras convergiram quanto à pouca orientação recebida dos demais profissionais da área da saúde sobre a fala, deglutição e comunicação, de modo que os pacientes muitas vezes não são orientados a procurar atendimento fonoaudiológico. Sendo assim, especificamente, os pacientes que fizeram parte desta amostra foram encaminhados pelo setor de fisioterapia a partir de solicitação da fonoaudióloga responsável pela Clínica de Fonoaudiologia da UPF.

Este estudo explorou os aspectos determinantes na relação entre a doença e as habilidades envolvidas no cotidiano do paciente. Conforme o autor, as dificuldades são marcantes, pois o paciente não consegue realizar as atividades que efetuava antes do diagnóstico e com o avançar da doença, esses pacientes necessitam do auxílio de cuidadores e de familiares. Porém, essas limitações que são compartilhadas com essas pessoas podem acarretar baixa autoestima, isolamento social e depressão, degenerando a qualidade de vida, para paciente e cuidador<sup>(15)</sup>.

Salienta-se, a relevância do trabalho interprofissional para pacientes e cuidadores, visto que são inúmeros os acometimentos decorrentes da doença de Parkinson para o paciente e que, por conseguinte, sobrecarregam o cuidador. Portanto, faz-se necessário um acompanhamento especializado que atue de maneira integrada, a fim de melhor atender o paciente e dar suporte adequado ao cuidador e, assim, melhorar a qualidade de vida dos dois.

## **CONCLUSÃO**

Frente às dificuldades apresentadas pelos pacientes, é possível reconhecer e afirmar o acometimento da fala e da deglutição associadas à doença de Parkinson, ocasionando um impacto psicossocial na vida destes pacientes e de seus cuidadores. Por isso, é necessário compreender o contexto vivenciado pelos portadores de uma condição crônica degenerativa como a doença de Parkinson, visto que ocasionará o comprometimento da qualidade de vida de pacientes e cuidadores.

Logo, é essencial conhecer a rotina do paciente e do cuidador para promover uma atenção focada nas reais necessidades de ambos. Entende-se, que é imprescindível o acompanhamento fonoaudiológico para os pacientes, e a presença de orientação constante para os cuidadores na medida em que a doença progride. Embora não tenha sido aderido de forma adequada, o tratamento fonoaudiológico mostrou-se eficaz na vida dos pacientes com doença de Parkinson.

## REFERÊNCIAS

1. Azevedo LL, Cardoso F. Ação da levodopa e sua influência na voz e na fala de indivíduos com doença de Parkinson. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2009;14(1):136-41.
2. Silva JAMG, Filho AVD, Faganello FR. Measurement of quality of life for individuals with Parkinson's disease through the questionnaire PDQ-39. *Fisioter Mov.* 2011;24(1):141-6.
3. Sofuwa O, Nieuwboer A, Desloovere K, Willems AM, Chavret F, Jonkers I. Quantitative gait analysis in Parkinson's disease: comparison with a healthy control group. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86:1007-13.
4. Morris ME. Movement Disorders in people with Parkinson disease: A model for physical therapy. *Phys Ther.* 2000;80(6):578-97.
5. Fahn S, Przedborski S. Parkinsonismo. In: Rowland LP. *Tratado de Neurologia.* Guanabara Koogan; 2007. p. 768-84.
6. Barbosa MT, Caramelli P, Maia DP, Cunningham MCQ, Guerra HL, Lima-Costa MF, et al. Parkinsonism and Parkinson's disease in the elderly: a community-based survey in Brazil (the Bambui study). *Mov Disord.* 2006;21(6):800-8.
7. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Arruda MC. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. *Acta Paul Enferm.* 2007;20(1):62-8.
8. Guimarães J, Alegria P. O Parkinsonismo. *Med Int.* 2004;11(2):109-14.
9. Keränen T, Kaakkola K, Sotaniemi V, Laulumaa T, Hapapaniemi T, Jolma T, et al. Economic burden and quality of life impairment increase with the severity of PD. *Parkinsonism Relat Disord.* 2003;9:163-8.
10. Jenkinson C, Peto V, Fitzpatrick R, Geenhall R, Hyman N. Self-reported functioning and well-being in patients with Parkinson's disease: comparison of the Short-form Health Survey (SF-36) and the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). *Age Ageing.* 1995;24:505-9.

11. Lana RC, Álvares LMRS, Nasciutti CP, Goulart FRP, Teixeira LFS, Cardoso FE. Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson através do pdq-39. Rev. bras. fisioter. 2007;11(5):397-402.
12. 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.
13. Gazzoni J, Pedroso KCD, Grolli EB. Avaliação fonoaudiológica funcional em pacientes portadores de doença de Parkinson. Rev CEFAC. 2003;5:223-6.
14. Hassan A, Wu SS, Schimidt P, Malaty IA, Dai YF, Miyasaki JM, et al. What are the issues facing Parkinson's disease patients at ten years of disease and beyond? Data from the NPF-QII study. Parkinsonism and Related Disorders. 2012;18:10-14.
15. Valcarenghi RV, Alvarez MA, Santos SSC, Siewert JS, Nunes SFL, Tomasi AVR. The daily lives of people with Parkinson's disease. Rev Bras Enferm. 2018;71(2):272-279.
16. Saldert C, Ferm U, Bloch S. Semantic trouble sources and their repair in conversations affected by Parkinson's disease. Int J Lang Commun Disord. 2014;49(6):710-721.
17. Palermo S, Bastos ICC, Mendes MFX, Tavares EF, Santos DCL, Ribeiro AFC. Avaliação e intervenção fonoaudiológica na doença de Parkinson. Análise clínica-epidemiológica de 32 pacientes. Rev. Bras. Neurol. 2009;45(4):17-24.

## CONCLUSÃO

Com a realização deste trabalho, corrobora-se a relação entre as queixas fonoaudiológicas presentes na doença de Parkinson e a interferência na qualidade de vida de pacientes e cuidadores, o impacto psicossocial no convívio familiar e no contexto vivenciado. Após identificação dos modelos de terapia fonoaudiológicos para tratamento da disartria hipocinética devido à doença de Parkinson, sugere-se a aplicação clínica para a verificação de possíveis ganhos terapêuticos em portadores da doença de Parkinson.