

Linguagem e funcionalidade pela CIF e grupo fonoaudiológico na percepção de pessoas com Doença de Parkinson

Lenguaje y funcionalidade por la CIF y grupo fonoaudiológico en la percepción de personas con Enfermedad de Parkinson

Language, functioning by ICF and SLP group intervention in the perception of people with Parkinson Disease

Thais Correia Piccoli* 

Regina Yu Shon Chun* 

Amanda Brait Zerbeto* 

Resumo

Introdução: O envelhecimento e a presença de doenças crônicas como a Doença de Parkinson (DP) podem gerar incapacidade e afetar a vida da pessoa, sendo que a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), na perspectiva biopsicossocial, permite conhecer a funcionalidade na DP. **Objetivo:** Investigar a funcionalidade de pessoas com Doença de Parkinson em atendimento fonoaudiológico grupal, tomando a CIF como base conceitual. **Método:** Pesquisa transversal, aprovada pelo CEP, com 10 participantes com DP, em atendimento fonoaudiológico grupal. Foi elaborado roteiro de entrevista para coleta do perfil sociodemográfico e questionário autoaplicável para coleta da autopercepção nas categorias da CIF em entrevistas com os participantes em três encontros grupais videogravados, com duração de 35 minutos cada. Para estabelecimento de parâmetros de referência, duas juízas fonoaudiólogas classificaram as respostas nas mesmas categorias. **Resultados:** Os participantes relataram prejuízos em Funções do Corpo (voz, articulação, fluência e do ritmo da fala, movimentos involuntários), dificuldades em Atividades e Participação (fala, conversação, uso fino da mão, andar, vestir-

* Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, SP, Brasil.

Contribuição dos autores:

TCP: concepção do estudo, metodologia, coleta e análise de dados e redação do artigo.

ABZ: metodologia, coleta e análise de dados e revisão do artigo

RYSC: concepção do estudo, metodologia, acompanhamento da análise, revisão e acompanhamento da redação do artigo e orientação do estudo em todas as fases.

E-mail para correspondência: Thais Correia Piccoli - thaispiccoli1@gmail.com

Recebido: 21/12/2022

Aprovado: 13/06/2023

se, realização de tarefas domésticas, e recreação e lazer) e barreiras nos Fatores Ambientais. Em 60% dos casos a concordância entre participantes e juízas foi discreta, 30% regular, e em um caso (10%) foi forte. **Conclusão:** Os resultados mostram as dificuldades de linguagem e de funcionalidade na percepção das próprias pessoas com DP, conferindo um caráter original à pesquisa por dar voz a elas e trazer subsídios para o cuidado centrado na pessoa, transpondo, assim, a visão biomédica da atenção centrada na doença.

Palavras-chave: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; Doença de Parkinson, Modelos Biopsicossociais, Prática de Grupo; Fonoaudiologia.

Abstract

Introduction: Aging and the presence of chronic diseases such as Parkinson's Disease (PD) can generate disability and affect a person's life, and the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), from a biopsychosocial perspective, allows studying the functioning in PD. **Objective:** To investigate the functioning of people with PD in a speech-language pathology (SLP) group, taking the ICF as a conceptual basis. **Method:** Cross-sectional study, approved by the Ethics Committee, with 10 participants with PD, in SLP group. An interview script was developed to collect the sociodemographic profile and a self-administered questionnaire to collect self-perception in the ICF categories in interviews with participants in three videotaped group meetings, lasting 35 minutes each. To establish a reference parameter, two SLP with experience in the ICF (judges) classified the answers in the same categories. **Results:** Participants reported impairments in Body Functions (voice, articulation, fluency and rhythm of speech, involuntary movements), difficulties in Activities and Participation (speech, conversation, fine use of the hand, walking, dressing, performing household chores, and recreation and leisure) and barriers in Environmental Factors. In 60% of the cases, the agreement between participants and judges was slight, 30% regular, and in one case (10%) it was strong. **Conclusion:** The results showed language and functioning difficulties in the perception of people with PD, giving an original character to the research by giving them a voice and bringing subsidies to person-centered care, thus transposing the biomedical view of disease-centered care.

Keywords: International Classification of Functioning, Disability and Health; Parkinson Disease; Models, Biopsychosocial; Group Practice; Speech, Language and Hearing Sciences.

Resumen

Introducción: El envejecimiento y la presencia de enfermedades crónicas como la Enfermedad de Parkinson (EP) pueden generar incapacidad y afectar a la vida de la persona, siendo que en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Incapacidad y Salud (CIF), en la perspectiva biopsicosocial, permite conocer el funcionamiento en la EP. **Objetivo:** Investigar el funcionamiento de personas con EP en la intervención fonoaudiológica grupal, tomando la CIF como base conceptual. **Método:** Estudio transversal aprobado por el CEP (Comité de Ética) con 10 participantes con EP, en tratamiento fonoaudiológico grupal. Se elaboró un guion de entrevista para colección de perfil sociodemográfico y un cuestionario autoaplicable para recopilar la autopercepción en las categorías de la CIF en entrevistas con los participantes en tres encuentros grupales videograbados, con una duración promedio de 35 minutos cada uno. Para establecer parámetros de referencia, dos juezas fonoaudiólogas clasificaron las respuestas en las mismas categorías. **Resultados:** Los participantes informaron déficit en las Funciones del Cuerpo (voz, articulación, fluidez y ritmo del habla, movimientos involuntarios), dificultades en las Actividades y Participación (habla, conversación, uso fino de la mano, caminar, vestirse, realizar las tareas domésticas, y recreación y ocio) y barreras en Factores Ambientales. En el 60% de los casos la concordancia entre participantes y juezas fue discreta, en el 30% fue regular y en un caso (10%) fue fuerte. **Conclusión:** Los resultados mostraron las dificultades de lenguaje y funcionamiento en la percepción de las propias personas con EP, dando un carácter original al estudio por darles voz y traer subsidios para el cuidado centrado en la persona, transponiendo así, la visión biomédica de la atención centrada en la enfermedad.

Palabras clave: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud; Enfermedad de Parkinson; Modelos Biopsicosociales; Hospitales de Práctica de Grupo; Fonoaudiología.

Introdução

O perfil demográfico do Brasil está se modificando e a população envelhecendo, estimando-se assim maior prevalência de patologias neste grupo populacional, tais como, a Doença de Parkinson (DP). O envelhecimento e a presença de doenças crônicas como esta, podem gerar incapacidade e afetar a vida da pessoa¹. A DP é uma condição crônica progressiva neurodegenerativa, sendo a segunda doença neurodegenerativa com longa sobrevida mais prevalente no mundo².

A DP causa dificuldades motoras, tais como tremor em repouso, instabilidade postural, alteração da marcha, rigidez e bradicinesia, além de poder prejudicar a deglutição, fala e voz^{3,4}. As alterações de comunicação têm prevalência em sete milhões de indivíduos com DP (89%), sendo cada vez mais importante conhecer como o indivíduo lida e enfrenta suas dificuldades de comunicação⁵. Além das alterações nas estruturas e funções do corpo, nos termos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde⁶, a condição de saúde impacta na funcionalidade, com influência nas atividades cotidianas dessas pessoas⁷. A DP pode impactar na realização de atividades de vida diária, como dificuldades para: falar, conversar, relações interpessoais, vestir-se, calçar os sapatos, alimentar-se, utilizar transporte público, entre outras⁸.

Funcionalidade é um conceito da CIF que considera de forma similar os componentes de funções do corpo, atividades e participação, e que pode ser influenciada pelos fatores ambientais⁶. Com a base conceitual da CIF, na DP, entendida sob a ótica da abordagem biopsicossocial, é essencial considerar no mesmo grau de importância as deficiências nas funções biológicas, as limitações de atividades e as restrições na participação da pessoa. Devido às suas características clínicas e progressivas, a DP pode ocasionar isolamento, depressão, dependência, além da demanda de cuidados específicos da doença⁸. Deste modo, é necessária uma abordagem ampla de saúde, que considere os fatores contextuais (ambientais e pessoais) de suas vidas, como abordado na CIF⁶, base conceitual adotada neste estudo.

Por as pessoas com DP apresentarem dificuldades de fala, redução da intensidade vocal, hesitações voluntárias e involuntárias e aceleração na velocidade de fala⁹, recomenda-se cuidados mul-

tidisciplinares, dentre os quais os de Fonoaudiologia. A literatura aborda os sintomas de voz, fala e linguagem desse grupo populacional, contudo, poucos estudos se voltam à percepção dessas pessoas acerca de suas próprias dificuldades. Estudos utilizando a CIF com outras populações alvo, tais como a percepção de crianças com alterações de linguagem¹⁰ e de seus familiares¹¹ foram publicados nos últimos cinco anos e obtiveram resultados que permitiram a abordagem biopsicossocial na atuação fonoaudiológica. Conhecer aspectos de funcionalidade, além daqueles relacionados à fala e linguagem sob a ótica dos próprios sujeitos contribui para maior compreensão das suas demandas e fornece importantes subsídios para a intervenção à saúde em uma abordagem biopsicossocial centrada na pessoa. Deste modo, busca-se aqui contemplar aspectos, ainda pouco enfocados na literatura, fundamentais para a atenção à saúde dessas pessoas sob uma perspectiva integral e humanizada.

A CIF⁶ ao considerar a funcionalidade e os aspectos contextuais, constitui importante classificação para conhecer as percepções de pessoas com DP. A CIF pertence à família das classificações da Organização Mundial de Saúde (OMS), e tem como objetivo estabelecer uma linguagem unificada e padronizada. Dentre seus objetivos específicos, a CIF proporciona uma base científica para compreensão e estudo da saúde, de seus determinantes e efeitos, e fornece um esquema de codificação para sistemas de informações de saúde. Pode ser aplicada como ferramenta de política social no planejamento dos sistemas de previdência social, projeto e implementação de políticas públicas⁶.

Considerando-se a importância de conhecer a funcionalidade na percepção da pessoa com DP, o objetivo do presente estudo é investigar a funcionalidade de pessoas com Doença de Parkinson em atendimento fonoaudiológico grupal, tomando a CIF como base conceitual.

Material e método

Trata-se de pesquisa transversal aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob CAAE n.79692417.1.0000.5404. O estudo foi explicado pelas pesquisadoras aos participantes e solicitada anuência por meio da assinatura do TCLE.

Participaram do estudo 10 pessoas com DP, de ambos os sexos, em atendimento grupal, denominados P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9 e P10.

O grupo de DP era realizado semanalmente, com duração de uma hora, e os integrantes apresentavam grau variado de dependência e sintomas. O objetivo do grupo é propiciar um espaço de escuta aos participantes, trabalhando também os sintomas trazidos relacionados a voz, fala, linguagem e comunicação.

Os critérios de inclusão dos participantes na pesquisa foram: pessoas com DP em acompanhamento fonoaudiológico grupal em uma clínica escola de fonoaudiologia há pelo menos seis meses, aceite em participar da pesquisa e assinatura do Termo de Comprometimento Livre e Esclarecido (TCLE). Pessoas que optassem por desistir da par-

ticipação na pesquisa seriam excluídas. Na presente pesquisa não houve desistência.

A coleta de dados foi realizada, primeiramente um estudo da CIF na DP a partir de revisão bibliográfica dos aspectos comprometidos na DP; uma leitura minuciosa da CIF para elaboração de *checklist* baseado na mesma, em que foram selecionadas, pelas autoras, 33 categorias relacionadas à DP, descritas no Quadro 1. O *checklist* foi utilizado para elaboração de um roteiro de entrevista para conhecer percepções dos participantes quanto à DP e suas repercussões, e de um questionário autoaplicável para classificação da autopercepção nas categorias selecionadas.

Quadro 1. Checklist de categorias da classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde para doença de Parkinson

Funções do corpo	
b144- funções da memória	b167-funções mentais da linguagem
b230- funções auditivas	b234-funções vestibulares
b280- sensação de dor	b301-motivação
b310- funções da voz	b320-funções de articulação
b330-funções de fluência e do ritmo da fala	b765-funções relacionadas aos mov. involuntários
Atividades e Participação	
d230- realizar a rotina diária	d240-lidar com o estresse e outras exigências psicológicas
d330- falar	d350- conversação
d440-utilização dos movimentos finos da mão	d445- utilização da mão e do braço
d450- andar	d470- utilização de transporte
d520- cuidados das partes do corpo	d540- vestir-se
d550- comer	d560- beber
d570- cuidar da própria saúde	d640-realização de tarefas domésticas
d710- interações interpessoais básicas	d730-relacionamento com estranhos
d760-relacionamento com familiares	d920- recreação e lazer
Fatores Ambientais	
e410- atitudes individuais dos membros da família próxima	e420- atitudes individuais dos amigos
e425- atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas e membros da comunidade	e540- serviços, sistemas e políticas relacionados ao transporte
e580- serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde	

Fonte: xxxxxx (em sigilo)

Os códigos da CIF são formados pelas categorias acompanhadas por um qualificador, que dimensiona a magnitude do problema. No componente de Funções do corpo são utilizados os qualificadores: 0- nenhuma deficiência, 1-deficiência leve, 2- deficiência moderada, 3- deficiência severa ou 4- deficiência completa. No componente de Atividades e Participação são utilizados os qualificadores: 0- nenhuma dificuldade, 1- dificuldade

leve, 2- dificuldade moderada, 3- dificuldade severa ou 4- dificuldade completa. No componente de Fatores Ambientais as categorias são classificadas como barreiras (.) ou facilitadores (+): .4 (barreira completa), .3(barreira grave), .2 (barreira moderada), .1(barreira leve); 0 (nenhum facilitador), +1 (facilitador leve), +2 (facilitador moderado), +3 (facilitador grave), +4 (facilitador completo).

Depois foi realizada uma autopercepção dos entrevistados, que ocorreu em três encontros grupais, com duração média de 35 minutos cada, conduzidos por uma das pesquisadoras com apoio de roteiro roteador, e videogravadas para posterior transcrição e análise. Inicialmente, foi pedido aos participantes para relatarem suas vivências e experiências em cada categoria do *checklist* e contarem um pouco acerca das mesmas. Segue, como exemplo, as perguntas da categoria “conversação (d350): Como é para vocês conversar com as pessoas? Sentem dificuldade para conversar? Quais são as pessoas com quem gostam de conversar? Com quem sentem dificuldade de conversar?”. Na categoria Funções auditivas (b230): Vocês têm dificuldade para ouvir sons mais baixos? Costumam assistir TV num volume alto? Pedem para as pessoas falarem mais alto?

Após a narrativa de cada membro do grupo, foi solicitado às pessoas que indicassem, no questionário autoaplicável, suas percepções quanto ao grau de magnitude que possuíam nesses aspectos. O questionário autoaplicável continha os nomes das categorias e os qualificadores. A estratégia foi utilizada nas 33 categorias do *checklist*.

Duas juízas, fonoaudiólogas com experiência no atendimento dos participantes do grupo de DP e com a CIF, foram convidadas a atribuir um qualificador às 33 categorias do *checklist*. Cada juíza atribuiu os qualificadores separadamente, com base nos vídeos da etapa 2, e na experiência de atendimento deste grupo de DP anteriormente. As juízas haviam atendido o mesmo grupo seis meses antes do início da pesquisa. Em duas categorias em que houve discordância entre as juízas, os casos foram analisados pelas entrevistadoras/pesquisadoras para

consenso dos qualificadores, de modo a viabilizar a análise estatística. A utilização de juízes na presente pesquisa justifica-se pela falta de padrão de referência na literatura sobre a funcionalidade na DP.

Na análise de dados quantitativa, os qualificadores autoatribuídos pelas pessoas com DP e pelas juízas foram inseridos no programa de análise estatística *Statistical Package for Social Sciences (SPSS) for Windows* (versão 21.0). Os qualificadores da CIF de ambos os grupos foram comparados através do Coeficiente de Kappa, a fim de verificar o grau de concordância entre os qualificadores das pessoas com DP e as juízas. A interpretação do grau de concordância foi realizada segundo¹² a seguinte classificação: a) quase perfeita: 0,81 a 1,00; b) forte: 0,61 a 0,80; c) moderada: 0,41 a 0,60; d) regular: 0,21 a 0,40; e) discreta: 0 a 0,20; f) pobre < 0.

As videograções dos três encontros grupais foram transcritas para análise das dificuldades vivenciadas pelas pessoas com DP. Trechos das transcrições serão apresentadas nos resultados para exemplificar as experiências dos participantes nas categorias da CIF tratadas no presente estudo. Para a análise qualitativa das transcrições foi utilizada a análise de conteúdo, conforme critérios de relevância e repetição¹³.

Resultados

A maioria dos participantes deste estudo (n=7) eram do sexo masculino, com idades entre 41 e 71 anos (Quadro 2). Cinco participantes atuavam em profissões variadas (trabalhador do lar, cantor, administrador de empresa), e cinco eram aposentados (P1, P3, P5, P9 e P10).

Quadro 2. Caracterização dos participantes com doença de Parkinson

Participantes	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10
Idade	74	63	71	62	57	41	43	67	50	67
Sexo	M	M	M	F	M	M	F	M	F	M
Escolaridade	EFI.I	EM.C	ES.C	EFII.C	EFI.C	EM.C	EM.C	ES.C	ES.C	ES.C
Profissão	A	Cantor	A	Dona de casa	A	A.E	Dona de casa	A.E	A	A
Tempo de doença (anos)	8	6	8	11	5	4	10	10	13	8
Tempo de acompanhamento no grupo	3 anos	3 anos	3 anos	8 anos	3 anos	1 ano	7anos	7 anos	7 meses	6 meses

Legenda: EFI.I- Ensino Fundamental I. Incompleto; EFI.C- Ensino Fundamental I Completo; EM.C- Ensino Médio Completo; ES.C - Ensino Superior Completo EFII.C- Ensino Fundamental II Completo; A- aposentado; AE - administrador de empresa; M- Maculino; F-Feminino;

Todos os participantes apresentaram tempo de doença a partir de quatro anos, sendo que quatro convivem com a doença há 10 anos ou mais. Dois

participantes foram acompanhados por menos de um ano no grupo fonoaudiológico.

Tabela 1. Comparação entre as percepções de pessoas com doença de Parkinson e os qualificadores das juízas no componente funções do corpo

Funções do Corpo / Qualificadores*		0	1	2	3	4
b1301-Motivação	Pessoas com DP (n)	7	1	2		
	Juízas (n)	5	1	4		
b144- Funções da memória	Pessoas com DP (n)	2	3	3	1	1
	Juízas (n)	2	5	2	1	
b167-Funções mentais dalinguagem	Pessoas com DP (n)	3	2	4	1	
	Juízas (n)	3	3	3	1	
b230- Funções auditivas	Pessoas com DP (n)	2	5	2		1
	Juízas (n)	4	5	1		
b235-Função vestibular	Pessoas com DP (n)	1	5	4		
	Juízas (n)	8	2			
b280- Sensação de dor	Pessoas com DP (n)	5	1	4		
	Juízas (n)	7	3			
b310- Funções da voz	Pessoas com DP (n)	1	4	4	1	
	Juízas (n)	4	4	1		1
b320-Funções de articulação	Pessoas com DP (n)	2	6	2		
	Juízas (n)	3	3	1	2	1
b330-Funções de fluência e do ritmo da fala	Pessoas com DP (n)	2	4	4		
	Juízas (n)	3	3	1	2	1
b765-Funções relacionadas aos movimentos involuntários	Pessoas com DP (n)	3	3	4		
	Juízas (n)	4	2		2	2

Legenda: 0 (nenhuma deficiência), 1 (deficiência leve), 2 (deficiência moderada), 3 (deficiência grave), 4 (deficiência completa), n (número de participantes).

No componente Funções do Corpo (Tabela 1), as categorias relatadas com maior deficiência pelas pessoas com DP foram: funções da voz (b310), funções de articulação (b320), funções de fluência e do ritmo da fala (b330), funções relacionadas aos movimentos involuntários (b765) e funções da memória (b144). Observou-se que além das categorias relacionadas diretamente à atuação fonoaudiológica, houve relatos de funções relacionadas à memória, como ilustra o trecho que se segue:

“Eu não consigo mais explicar o caminho da minha casa nova, antigamente eu sabia falar certinho / hoje em dia eu esqueço o caminho na minha cabeça / tento, mas não vai” (Participante P4).

Outros aspectos, como movimentos involuntários e a motivação, também foram referidos com maior grau de deficiência pelas pessoas com DP, como no exemplo a seguir:

“De repente o objeto escapa da mão, sabe? / Principalmente quando estou lavando a louça” (Participante P7)

Quando perguntados quanto à motivação para viajar, ficar com a família e amigos, sair e outros:

“Eu perdi um pouco / Eu to menos sociável // Esse remédio me dá sintomas de depressão // é... aquela sensação de é / não vou passar daquele dia...vou morrer. Eu tenho desânimo às vezes até de ir trabalhar...daí fico numa situação ruim.” (Participante P6)

“Para mim o Parkinson só tem a piorar. Quando comecei a sentir os sintomas do Parkinson foi um baque na minha vida... parei de trabalhar. A rigidez foi o que mais me atrapalhou na época e hoje em dia com a fisioterapia este não é mais o meu problema, e sim, a memória...minha memória de trabalho não funciona mais. Para mim é muito difícil redigir um texto...carta ou mandar um email, por isso não deu e não dá mais para trabalhar...” (P3)

Além disso, participantes fizeram referência de deficiência na voz, como exemplificado por trecho de fala de um dos participantes:

“Eu tenho que fazer esforços para conseguir o volume da voz suficiente para ser ouvido”. (Participante P3)

Tabela 2. Comparação entre as percepções de pessoas com doença de Parkinson e os qualificadores das juízas no componente atividades e participação

Atividade e Participação/ Qualificadores*		0	1	2	3	4
d230- Realizar a rotina diária	Pessoas com DP (n)	5	3	2		
	Juízas (n)	5	3		1	1
d240- Lidar com e estresse e outras exigências psicológicas	Pessoas com DP (n)	4	3	3		
	Juízas (n)	1	7	2		
d330- Fala	Pessoas com DP (n)	2	2	5	1	
	Juízas (n)	4	3	2		1
d350- Conversação	Pessoas com DP (n)	2	4	3	1	
	Juízas (n)	4	3	2		1
d440- Uso fino da mão	Pessoas com DP (n)	1	4	1	4	
	Juízas (n)	3	2	2	1	2
d445- Uso da mão e do braço	Pessoas com DP (n)	4	2	4		
	Juízas (n)	3	3	1	1	2
d450- Andar	Pessoas com DP (n)	1	6	2	1	
	Juízas (n)	4	2	3		1
d470- Utilização de transporte	Pessoas com DP (n)	4	4	2		
	Juízas (n)	5	3	1		1
d520- Cuidado das partes do corpo	Pessoas com DP (n)	4	4	1	1	
	Juízas (n)	7	2			1
d540- Vestir-se	Pessoas com DP (n)	3	3	3	1	
	Juízas (n)	7	1	1		1
d550- Comer	Pessoas com DP (n)	4	4	1	1	
	Juízas (n)	5	2	2		1
d560- Beber	Pessoas com DP (n)	6	3		1	
	Juízas (n)	4	4	1		1
d570- Cuidar da própria saúde	Pessoas com DP (n)	6	1	2	1	
	Juízas (n)	7	1	1		1
d640- Realização de tarefas domésticas	Pessoas com DP (n)	3	4	1	1	1
	Juízas (n)	3	4	1	1	1
d710- Interações interpessoais básicas	Pessoas com DP (n)	3	3	3	1	
	Juízas (n)	2	6	2		
d730- Relações com estranhos	Pessoas com DP (n)	3	5	1	1	
	Juízas (n)	4	4	2		
d760- Relações familiares	Pessoas com DP (n)	4	2	4		
	Juízas (n)	6	3	1		
d920- Recreação e lazer	Pessoas com DP (n)	3	5	2		
	Juízas (n)	4	4	1		1

Legenda: 0 (nenhuma dificuldade), 1 (dificuldade leve), 2 (dificuldade moderada), 3 (dificuldade grave), 4 (dificuldade completa). n (número de participantes).

No componente Atividades e Participação, os participantes autoatribuíram qualificadores com maiores dificuldades nas categorias fala (d330), conversação (d350), uso fino da mão (d440), andar (d450), vestir-se (d540), realização de tarefas domésticas (d640), relação com estranhos (d730) e recreação e lazer (d920) (Tabela 2). Seguem trechos da entrevista entre a entrevistadora (E) e os participantes (P4, P5 e P8) que exemplificam as dificuldades de falar e de conversação:

P5: “...eu fico com preguiça de conversar às vezes... daí falo duas ou três vezes pra pessoa entender!”

E: E tem alguma vez que vocês desistem de conversar? Acontece?

P4: Acontece! (faz que sim com a cabeça)

E: E com quem você desiste de conversar?

P4: Com meu marido...As vezes quero conversar e a voz não sai. Parece que a boca não abre. Eu tenho dificuldade em falar.

E: Então a dificuldade de falar também influencia na hora de falar? **P8:** As pessoas não escutam o que eu falo. Parece que eu falo alto, quando eu vejo / ninguém me entendeu. Então comecei a articular exageradamente para elas me escutarem. Um bom treinamento é a leitura (olha para todos os integrantes da mesa)

P5: Eu às vezes não quero conversar

Tabela 3. Comparação entre as percepções de pessoas com doença de parkinson e os qualificadores das juízas no componente fatores ambientais

Fatores Ambientais/ Qualificadores*		4	3	.2	1	0	+1	+2	+3	+4
e410-Atitudes individuais dos membros da família nuclear	Pessoas com DP (n)					1	2	2		5
	Juízas (n)			1				3	2	4
e420- Atitudes individuais de amigos	Pessoas com DP (n)					2	1	2	1	4
	Juízas (n)					1	3	3	2	1
e425- Atitudes individuais de conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade	Pessoas com DP (n)					2	3	2		3
	Juízas (n)					3	3	1	2	1
e540- Serviços, Sistemas e Políticas de transporte	Pessoas com DP (n)	2		3		1	1	1		2
	Juízas (n)		2	3	1	1		3		
e585- Serviços, Sistemas e Políticas de saúde	Pessoas com DP (n)	2	1			1			4	2
	Juízas (n)	2	2	3	1		1		1	

Legenda: .4 (barreira completa), .3(barreira grave), .2 (barreira moderada), .1(barreira leve), 0 (nenhum facilitador), +1 (facilitador leve), +2 (facilitador moderado), +3 (facilitador grave), +4 (facilitador completo). n (número de participantes).

No componente Fatores Ambientais (Tabela 3), os serviços e políticas relacionados ao transporte (e540) foram classificadas como barreiras moderadas e completas pela maioria das pessoas com DP pela restrição de horários, grande tempo de espera nos pontos de ônibus, falta de empatia dos funcionários dos ônibus municipais, como demonstra a fala de um dos participantes:

“...o ônibus não me esperou sentar para iniciar o trajeto. Eu quase cai diversas vezes e às vezes o motorista não tem muita paciência quando vemos que estamos devagar” (P2).

Sobre a intervenção fonoaudiológica em grupo, as pessoas com DP classificaram o mesmo

como um facilitador. Segundo elas, os integrantes compartilharam experiências e dificuldades que a condição de saúde traz no dia-a-dia e também incentivaram a motivação e realização dos exercícios de voz e de alongamento.

Os resultados relacionados à comparação quantitativa entre as percepções dos participantes com DP e a classificação das juízas são apresentados na Tabela 4. Em seis casos, a concordância foi discreta (60%), em três foi regular (30%), e em um caso (10%) foi forte. Na maioria dos casos do presente estudo houve concordância discreta, indicando discrepância.

A aplicação do *checklist* da CIF, em conjunto com as entrevistas, proporcionou aos participantes

Tabela 4. Concordância entre percepções de pessoas com doença de Parkinson e os qualificadores das juízas

Participantes	Coefficiente Kappa*	Grau de concordância
P1	0,166	Discreta
P2	0,135	Discreta
P3	0,257	Regular
P4	0,077	Discreta
P5	0,220	Regular
P6	0,191	Discreta
P7	0,195	Discreta
P8	0,759	Forte
P9	0,093	Discreta
P10	0,248	Regular

*Teste de Coeficiente de Kappa

a reflexão acerca de suas condições, como ilustra trecho da entrevista de um deles:

“Foi bem interessante essas conversas que tivemos, pois consegui parar e pensar melhor sobre meus problemas...gostei bastante” (Participante P5).

Discussão

O objetivo do presente estudo foi conhecer a funcionalidade da pessoa com DP. Nos componentes de Funções do Corpo, Atividades e Participação e Fatores Ambientais da CIF, analisados por meio das 33 categorias do checklist elaboradas, foram relatadas deficiências e dificuldades, que em interação com os fatores ambientais, resultaram em incapacidades para as pessoas com DP.

No componente Funções do Corpo, as funções mentais da linguagem foram relatadas como deficiência pela DP pelos participantes. As alterações de comunicação têm prevalência em sete milhões de indivíduos no mundo com DP, sendo cada vez mais importante saber como lidam e enfrentam tais dificuldades, para que assim se possa proporcionar maior qualidade de vida a eles⁵.

Os movimentos involuntários, também conhecidos como tremor, é um dos sintomas clássicos e frequentes da DP, utilizado também para o diagnóstico clínico nos pacientes da DP¹⁴, e foi citado pela maioria dos participantes como uma deficiência que atrapalha a socialização. A magnitude dos sintomas motores da DP afeta o desempenho funcional de seus portadores¹⁵ e o impacto nas atividades do cotidiano deve ser investigado.

No componente de Atividades e Participação, as pessoas com DP se auto classificaram com di-

ficiência nas categorias “falar” e “conversação”, relatando desistir de falar com familiares, amigos e estranhos em vários momentos, por cansaço e por não encontrarem as palavras para se expressar. As dificuldades nessas categorias afetam as relações interpessoais e as oportunidades de estabelecerem laços e relações sociais nos ambientes que frequentam¹⁶. Os participantes também contaram sobre o papel do atendimento em grupo pela Fonoaudiologia, relatando-o como um fator potencial para a melhora da comunicação. O fonoaudiólogo, no cuidado e reabilitação da pessoa com DP, deve considerar a funcionalidade segundo a abordagem biopsicossocial da CIF, na qual o corpo, atividades e participação, fatores ambientais e pessoais são considerados com a mesma importância pelo profissional⁶.

No componente de Fatores Ambientais, as categorias classificadas foram relatadas como barreiras pelas pessoas com DP. A categoria relacionada a Políticas Públicas do Transporte foi classificada como barreira completa, sendo uma problemática em todo o Brasil². Os ônibus e transportes públicos adaptados para as deficiências no corpo são poucos, consolidando-se como barreiras para a locomoção, idas aos serviços de saúde e atividades de lazer, e cotidiano destes indivíduos. Tais barreiras ambientais e arquitetônicas também podem resultar na diminuição da Participação¹⁷.

Os participantes relataram que o grupo os motivou para a realização dos exercícios de voz e propiciou que novas relações de amizade fossem construídas. Tais resultados estão em consonância com autores que destacam que a estratégia grupal terapêutica auxilia na motivação dos participantes¹⁸

e na própria percepção de suas dificuldades. Dessa forma, o grupo torna-se um espaço em potencial para maior aceitação do diagnóstico e melhor autorregulação para o desenvolvimento de uma comunicação mais funcional¹⁹. Outra potencialidade do grupo, também relatada pelos participantes do presente estudo, foi a troca de experiências entre as pessoas com DP, como forma de apoio, promovendo o sentimento de pertencimento, auxiliando aspectos de saúde mental e autoestima dos participantes⁸.

Devido à ausência de padrão de referência na literatura sobre a funcionalidade de pessoas com DP nas 33 categorias da CIF utilizadas no presente estudo, utilizou-se a análise de concordância entre a autopercepção dos participantes e as juízas. Os resultados indicaram concordância discreta na maioria dos casos (60%), seguida de concordância regular (30%). A concordância discreta e regular indica a escolha de diferentes qualificadores pelas pessoas com DP e pelas juízas. A análise dos indicadores de concordância é influenciada pela representatividade de cada classe analisada²⁰, pessoas com DP e juízas (formadas em Fonoaudiologia) têm diferentes representatividades, podendo justificar a concordância discreta e regular.

A maioria dos estudos caracteriza a linguagem pela perspectiva do profissional de saúde^{21;22}, e poucos são os trabalhos que analisam a funcionalidade segundo a perspectiva do próprio sujeito em terapia fonoaudiológica ou de familiares^{11;12;22}. A importância de conhecer a autopercepção da pessoa em acompanhamento no serviço de saúde fornecerá dados para uma perspectiva integral em saúde e permitirá avaliar os efeitos dos procedimentos terapêuticos²³.

Os resultados do presente estudo reiteram a importância de conhecer a percepção das pessoas envolvidas no cuidado (pessoas com DP, familiares, cuidadores, profissionais da saúde), agregando diferentes saberes ao acompanhamento fonoaudiológico, possibilitando uma abordagem integral e humanizada, em consonância com o modelo biopsicossocial da CIF.

Ao utilizar o modelo biopsicossocial da CIF⁶ torna-se possível ampliar o olhar dos sujeitos envolvidos no cuidado (profissional, pessoa cuidada, familiares, cuidadores) sobre a saúde e a funcionalidade. Ao considerar a atividade na perspectiva do sujeito, está sendo analisado o desempenho, ou seja, o envolvimento e a maneira como a pessoa

realiza as ações em sua casa, em seu trabalho, em seu cenário de lazer, e em seu ambiente. A identificação do perfil de funcionalidade é importante para analisar os objetivos e condutas terapêuticas mais individualizadas¹⁷. Dessa forma, o cuidado fonoaudiológico considerará categorias além das Funções e Estruturas do Corpo, e os aspectos do componente Atividades e Participação, e a maneira como os Fatores Ambientais e Pessoais influenciam na funcionalidade⁷.

Considerações Finais

As pessoas com DP relataram deficiências nas funções da voz, funções de articulação, funções de fluência e do ritmo da fala, funções relacionadas aos movimentos involuntários e funções da memória; dificuldades na fala, conversação, uso fino da mão, andar, vestir-se, realização de tarefas domésticas, relação com estranhos e recreação e lazer; e barreiras nos Serviços, Sistemas e Políticas de transporte e Saúde, evidenciando a incapacidade que vivem. A participação no grupo de Fonoaudiologia foi relatada como um Fator Ambiental facilitador para os participantes com DP.

Os resultados evidenciaram pouca concordância entre a autopercepção dos indivíduos com DP e as juízas sobre a funcionalidade na Doença de Parkinson. O conhecimento sobre a autopercepção da pessoa com DP, propiciará um cuidado centrado na pessoa, transpondo, assim, a visão biomédica tradicional da reabilitação centrada na doença.

As informações sobre o desempenho no componente de Atividades e Participação, a autopercepção sobre as deficiências nas Funções do Corpo e as barreiras e facilitadores nos Fatores Ambientais permitirão ao profissional conhecer o perfil de funcionalidade e definir objetivos terapêuticos centrados no indivíduo singular. Dessa forma, os achados indicam uma possibilidade de aplicabilidade da CIF para análise dos dados em uma abordagem integral do sujeito com Doença de Parkinson e de suas condições de saúde e funcionalidade.

Referências

1. Ferrer MLP, Perracini MR, Rebutini C, Buchalla M. WHODAS 2.0-BO: dados normativos para avaliação de incapacidade em idosos. *Rev. de Saúde Pública*. 2019; 2(1): 53:19. doi:10.11606/S1518-8787.2019053000586

2. Oliveira-da-Silva P, Gonçalves LMML, Pimentel CP, Matsumura, Érica S. de S, Cortinhas-Alves EA. Perfil socioepidemiológico e qualidade de vida de pacientes com doença de Parkinson atendidos pelo laboratório de bioquímica do Exercício – LABEX/UEPA. *Brazilian Journal of Development*. 2020; 6(5): 30381–90. doi:10.34117/bjdv6n5-479
3. Darley FL, Aronson AE, Brown JR. Clusters of deviant speech dimensions in the dysarthrias. *J Speech Hear Res*. 1969;12(3): 462-96. doi: 10.1044/jshr.1203.462.
4. Zarzur AP, Duarte IS, Holanda Gdo N, Martins MA. Laryngeal electromyography and acoustic voice analysis in Parkinson's disease: a comparative study. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2010; 76(1): 40-3. doi: 10.1590/S1808-86942010000100008.
5. Costa FP, Diaféria G, Behlau M. Aspectos comunicativos e enfrentamento da disfonía em pacientes com doença de Parkinson. *Rev. CoDAS*. 2016; 28(1): 46-52. doi:10.1590/2317-1782/20162015054
6. OMS: Organização Mundial de Saúde. CIF: a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo - EDUSP; 2020.
7. Nickel R, Pinto LM, Lima AP, Navarro EJ, Teive HAG, Becker N, Munhoz RP. Estudo descritivo do desempenho ocupacional do sujeito com doença de Parkinson: o uso da CIF como ferramenta para classificação da atividade e participação. *Acta Fisiatr*. 2010; 17(1): 13-7. Doi: 10.11606.
8. Regina YS et al. A linguagem e os (des)encontros nas relações interpessoais: vulnerabilização e dependência de pessoas idosas. In: Minayo MC, Silva RM, Brasil CC. *Cuidar da pessoa idosa dependente: desafios para as famílias, o estado e a sociedade*. São Paulo: UECE; 2022.p.179-93.
9. Alvarez AM, Gonçalves, LIT, Schier, J. Grupo de apoio às pessoas com Doença de Parkinson e seus familiares. *Rev. Eletrônica de Extensão*. 2016; 13(22): 92-101. doi: 10.5007/1807-0221.2016v13n22p92
10. Camillo M, Chacon L. *Questões de linguagem na Doença de Parkinson: as hesitações*. São Paulo: Cultura Acadêmica; 2014. ISBN: 978-85-7983-584-1.
11. Zerbeto AB, Chun RYS, Zanolli ML. Contribuições da CIF para uma abordagem integral na atenção à Saúde de Crianças e Adolescentes. *CoDAS*. 2020; 32(3): 1-9. doi: 10.1590/2317-1782/20202018320
12. Ostroschi DT, Zanolli ML, Chun RYS. Percepção de familiares de crianças e adolescentes com alteração de linguagem utilizando a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF-CJ). *CoDAS*. 2017; 29(3): 1-8. doi: 10.1590/2317-1782/20172016096
13. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humana*. Terceira edição. Petrópolis. Vozes, 2003
14. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 1977; 33(1): 159–174. PMID: 843571.
15. Magalhães F, Carvalho VNC da, Fernandes JRN, Oliveira AT de, Fernandes TRS, Texeira S. Teoria causal, sintomas motores, sintomas não motores, diagnóstico e tratamento da doença de Parkinson: uma revisão bibliográfica. *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*. 2022;11(7): 1-5. doi: 10.33448/rsd-v11i7.29762.
16. Pinheiro I.de M, Soares SLL, de Paula LCN, da Costa ACN. Impacto da Doença de Parkinson na funcionalidade e qualidade de vida de idosos em uma unidade de referência geriátrica na cidade de Salvador - Bahia. *Rev. De Ciências Médicas E Biológicas*. 2014; (3): 292–7. doi: 10.9771/cmbio. v13i3.12933
17. Lana RC, Álvares LMRS, Nasciutti-Prudente C, Goulart FRP, Teixeira-Salmela LF, Cardoso FE. Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson através do PDQ-39. *Rev.bras. fisiot. São Carlos*. 2007; 1(5): -402. doi: 10.1590/S1413-35552007000500011
18. Barnish MS, Barran SM. A systematic review of active group-based dance, singing, music therapy and theatrical interventions for quality of life, functional communication, speech, motor function and cognitive status in people with Parkinson's disease. *BMC Neurol*. 2020;20(1): 3-15. doi: 10.1186/s12883-020-01938-3
19. Silva RM, Brasil CG, Bezerra IC, Figueiredo ML, Santos MC, Gonçalves JL et al. Desafios e possibilidades dos profissionais de saúde no cuidado ao idoso dependente. *Ciênc. saúde coletiva*. 2021; 26(1): 89-98. doi:10.1590/1413-81232020261.31972020
20. Diaféria G, Madazio G, Pacheco C, Takaki PB, Behlau M. Clima de grupo na terapia vocal de pacientes com Doença de Parkinson. *CoDAS*. 2017; 29(4): 1-8. doi:10.1590/2317-1782/20172017051.
21. Miot HA. Análise de concordância em estudos clínicos e experimentais. *J Vasc Bras*. 2016; 15(2): 89-92. doi:10.1590/1677-5449.004216.
22. Lamônica DAC. Distúrbios da comunicação em pacientes portadores da doença de Parkinson. *Mimesis*. 1997;18(1): 109-118. doi: 10-50 - 17044-160
23. Juste FS, Andrade CRF. Perfil da fluência da fala em diferentes tarefas para indivíduos com Doença de Parkinson. *CoDAS*, 2017; 29(4): +1-7. doi:10.1590/2317-1782/20172016130
24. Melo LN.de B, Rios MSF, Ferreira LP. Práticas Integrativas e Complementares na reabilitação da doença de Parkinson: Relato de experiência de Arteterapia na Fonoaudiologia. *Revista Kairós-Gerontologia*. 2020; 23(3): 31-51. doi:10.14295/aps. v2i3.150
25. Christofolletti G, Formiga CKMR, Borges G, Stella F, Damasceno BP. Aspectos físicos e mentais na qualidade de vida de pacientes com doença de Parkinson idiopática. *Fisioter Pesq*. 2009;16(1): 65-9. doi: 10.1590/S1809-29502009000100012



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a obra original seja devidamente citada.