

Funcionalidade de pessoas com Doença de Parkinson: análise pela CIF sob a perspectiva familiar

Functioning of people with Parkinson's Disease: ICF analysis from a family perspective

Funcionalidad de personas con enfermedad de Parkinson: análisis por la CIF bajo la perspectiva familiar

Thaíza Stéfani Silva¹

Amanda Brait Zerbeto¹

Regina Yu Shon Chun¹

Resumo

Introdução: A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é uma ferramenta para classificar a funcionalidade em diferentes condições de saúde, como a Doença de Parkinson (DP). **Objetivo:** Analisar a funcionalidade na percepção de familiares de pessoas com DP pela CIF. **Método:** Estudo descritivo e transversal aprovado pelo CEP. Treze familiares de pessoas com DP participaram de entrevistas para levantamento do perfil sociodemográfico e funcionalidade das pessoas sob seus cuidados em 32 categorias da CIF. **Resultados:** Os familiares, em sua maioria, eram do sexo feminino, cônjuges e média de 51,23 anos de idade. As pessoas com DP apresentaram média de 67 anos e 10,8 anos de tempo de doença. Em *Funções do Corpo*, familiares referiram deficiências de memória, funções mentais da linguagem, funções vestibulares, voz, articulação, fluência, ritmo da fala e movimentos involuntários. Em *Atividade e Participação*, as maiores dificuldades relacionaram-se à linguagem oral e escrita e Atividades de Vida Diária (AVD) (tarefas domésticas, comer, vestir-se e lidar com o estresse). Em *Fatores Ambientais*, a maioria das categorias foram indicadas como facilitadoras e atitudes de amigos e serviços de transporte como barreiras. **Conclusão:** As dificuldades nas categorias

¹ Universidade Estadual de Campinas – Unicamp, SP, Brasil.

Contribuição dos autores:

TSS: concepção do estudo; coleta de dados; análise dos dados e escrita do artigo.

ABZ: concepção do estudo e orientação durante todas as fases da pesquisa; análise de dados; revisão crítica e acompanhamento da construção do artigo.

RYSC: concepção do estudo e orientação durante todas as fases da pesquisa; revisão crítica e acompanhamento da construção do artigo.

Email para correspondência: thaizastefani@gmail.com

Recebido: 27/06/2025

aprovado: 26/10/2025

de linguagem, AVD e relacionamentos interpessoais podem aumentar a dependência dos familiares. Conhecer a funcionalidade das pessoas com DP, considerando-se a linguagem e comunicação, a partir da percepção dos familiares, é relevante para o planejamento da intervenção fonoaudiológica, favorecer a autonomia do grupo estudado e a saúde dos familiares.

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

Abstract

Introduction: The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) is a tool used to classify functioning across various health conditions, such as Parkinson's Disease (PD). **Objective:** To analyze functioning from the perspective of family members of individuals with PD using the ICF. **Method:** This is a descriptive, cross-sectional study approved by the Research Ethics Committee. Thirteen family members of individuals with PD participated in interviews to collect sociodemographic data and assess the functioning of those under their care across 32 ICF categories. **Results:** Most family members were female spouses, with an average age of 51,23 years. The individuals with PD had a mean age of 67 years and an average disease duration of 10.8 years. In the Body Functions, family members reported impairments in memory, language-related mental functions, vestibular functions, voice, articulation, speech fluency and rhythm, and involuntary movements. In the Activity and Participation, the greatest difficulties were related to spoken and written language, as well as activities of daily living (household tasks, eating, dressing, and dealing with stress). In Environmental Factors, most categories were perceived as facilitators, while attitudes of friends and transportation services were identified as barriers. **Conclusion:** Difficulties in the areas of language, daily living activities, and interpersonal relationships may increase dependence on family members. Understanding the functionality of people with PD, considering language and communication from the perspective of their family members, is crucial for planning speech-language interventions, promoting autonomy of the studied group, and supporting family health.

Keywords: International Classification of Functioning, Disability and Health; Parkinson Disease; Family; Speech-Language Pathology.

Resumen

Introducción: La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) es una herramienta para clasificar el funcionamiento en diferentes condiciones de salud, como la Enfermedad de Parkinson (EP). **Objetivo:** Analizar el funcionamiento desde la percepción de familiares de personas con EP, utilizando la CIF. **Método:** Estudio descriptivo y transversal, aprobado por CEP. Trece familiares de personas con EP fueron entrevistados para levantar el perfil sociodemográfico y el funcionamiento de las personas bajo su cuidado, considerando 32 categorías de la CIF. **Resultados:** La mayoría de los familiares eran mujeres, cónyuges, con una edad media de 51,23 años. Las personas con EP tenían media de edad 67 años y 10,8 años de evolución de la enfermedad. En Funciones Corporales, los familiares reportaron deficiencias en: memoria, funciones mentales del lenguaje, funciones vestibulares, voz, articulación, fluidez y ritmo del habla, y movimientos involuntarios. En Actividad y Participación, las mayores dificultades se relacionaron con el lenguaje oral y escrito, y las Actividades de la Vida Diaria (tareas domésticas, alimentación, vestirse y lidiar con el estrés). En Factores Ambientales, la mayoría de las categorías fueron señaladas como facilitadoras, y las actitudes de amigos y servicios de transporte como barreras. **Conclusión:** Las dificultades en las categorías de lenguaje, AVD y relaciones interpersonales pueden aumentar dependencia de los familiares. Conocer la funcionalidad de las personas con EP, considerando el lenguaje y la comunicación desde la percepción de familiares, es relevante para planear la intervención fonoaudiológica, favoreciendo la autonomía del grupo estudiado y salud del cuidador.

Palabras clave: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud; Enfermedad de Parkinson; Familia; Patología del Habla y Lenguaje.

Introdução

O envelhecimento da população é uma realidade global que tem desafiado Sistemas de Saúde e de Assistência Social, contribuindo para o aumento da prevalência de doenças crônicas, como a Doença de Parkinson (DP)¹, classificada como a segunda doença neurodegenerativa mais comum entre pessoas com idade a partir de 65 anos². Diante desse cenário, a Organização Mundial da Saúde (OMS) elaborou um resumo técnico que destaca a carga crescente da DP, as desigualdades no acesso ao tratamento e a necessidade de políticas públicas e ações coordenadas para apoiar profissionais, pacientes e cuidadores¹.

A DP apresenta sintomas motores, como bradicinesia, instabilidade postural, rigidez e tremor de repouso, e sintomas não motores, incluindo alterações sensoriais, distúrbios do sono e manifestações neuropsiquiátricas como depressão, ansiedade e demência^{3,4}. Essas alterações comprometem a funcionalidade, da qual a linguagem constitui dimensão fundamental, afetando diretamente a participação social das pessoas com DP⁵. Nos fatores ambientais, as atitudes de familiares e cuidadores exercem papel determinante, podendo promover a funcionalidade ou gerar incapacidade⁶.

O diagnóstico da DP marca uma transição significativa na vida da pessoa e de seus familiares, evidenciando sua natureza irreversível e, frequentemente, coloca um membro da família no papel de cuidador principal, encarregado de prestar assistência^{7,8}. Além disso, a evolução da doença pode resultar em uma crescente dependência dos familiares para tarefas essenciais⁹.

Na Fonoaudiologia, os sintomas da DP podem levar a alterações na motricidade e nas funções associadas à fala, mastigação, deglutição, respiração, fonação e linguagem, comprometendo a capacidade de expressar suas necessidades e ideias de forma clara, resultando em restrições na participação social e limitações no desempenho de atividades cotidianas^{5,6}. Intervenções terapêuticas e de cuidado na DP não só auxiliam nos desafios associados à mobilidade, atividades diárias e à comunicação, como também apoiam os familiares que exercem uma função fundamental de assistência. A Fonoaudiologia tem um papel essencial na promoção da independência, na manutenção da funcionalidade e para uma comunicação mais eficaz das pessoas afetadas pela DP, atenuando as restrições e a de-

pendência, contribuindo, assim, para uma melhor qualidade de vida^{10,11}.

A abordagem biopsicossocial na assistência à saúde, como preconizada pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), amplamente reconhecida pela OMS, é fundamental no contexto das pessoas que vivem com a DP. Ao reconhecer que a saúde e a funcionalidade são influenciadas por fatores pessoais, sociais e ambientais, a CIF oferece uma estrutura para documentar a evolução, ao longo do processo terapêutico, considerando as necessidades complexas desses sujeitos.¹²

Os sintomas motores da DP, que englobam alterações nas *Estruturas e Funções do Corpo*, da CIF, podem impactar a funcionalidade das pessoas, prejudicando a capacidade de realizar atividades diárias, engajar-se em tarefas e participar plenamente na sociedade⁶. O uso da CIF na Fonoaudiologia permite uma visão centrada na pessoa e na família, ao identificar categorias relacionadas aos componentes de *Funções do Corpo*, *Estruturas do Corpo*, *Atividade e Participação* e *Fatores Ambientais*, sob uma abordagem integral, ao reconhecer a influência do ambiente e possibilita promover oportunidades que contribuam para a saúde e o bem-estar do grupo estudado¹³.

O olhar do familiar exerce uma função importante na compreensão da saúde da pessoa com DP, fornecendo informações valiosas quanto aos impactos da doença para a pessoa em seu contexto familiar, sejam eles físicos, sociais ou emocionais, possibilitando mostrar nuances que podem escapar à observação puramente clínica¹⁴. Esta pesquisa se justifica pela escassez de estudos que contemplam a perspectiva dos familiares de pessoas com DP, particularmente, sob o enfoque da CIF, cuja abordagem biopsicossocial proporciona um olhar integral e humanizado à pessoa com DP e seu familiar⁶. Desta forma, interessa, neste estudo, conhecer e destacar a importância de escutar e incorporar a perspectiva do familiar como parte integrante da assistência à saúde de pessoas com DP no âmbito da atenção fonoaudiológica. O objetivo desta pesquisa é analisar a funcionalidade na percepção de familiares de pessoas com DP, utilizando a CIF.

Método

Trata-se de estudo de delineamento descritivo e transversal, aprovado pelo Comitê da Universidade

em que foi realizada esta investigação, sob o parecer de número CAAE n. 79692417.1.0000.5404.

As pessoas com DP, em atendimento na instituição, indicaram um familiar para participar da pesquisa. Treze familiares de pessoas com a DP concordaram em participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A coleta de dados foi conduzida por meio de entrevistas semiestruturadas e da aplicação de questionário de perfil sociodemográfico.

A CIF, em sua composição, abrange os seguintes componentes: *Funções do Corpo, Estruturas do Corpo, Atividade e Participação, Fatores Ambientais e Pessoais*¹². Nesta pesquisa, foram utilizadas perguntas correspondentes a 32 categorias da CIF, apresentadas no Quadro 1, sendo 10, do componente “*Funções do Corpo*”, 17, de “*Atividade e Participação*” e cinco, de “*Fatores Ambientais*”. Os códigos da CIF são constituídos pelas categorias acompanhadas de um qualificador, que indica a magnitude da deficiência e da dificuldade.

Quadro 1. Checklist da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para a doença de Parkinson utilizado nesta pesquisa

Funções do corpo	
b1301- motivação	b144- funções da memória
b167- funções mentais da linguagem	b230- funções auditivas
b235- função vestibular	b280- sensação de dor
b310- funções da voz	b320- funções de articulação
b330- funções de fluência e do ritmo da fala	b765- funções relacionadas aos mov. involuntários
Atividade e Participação	
d230- realizar a rotina diária	d240- lidar com o estresse e outras exigências psicológicas
d330- fala	d350- conversação
d440- uso fino da mão	d445- uso da mão e do braço
d450- andar	d470- utilização de transporte
d540- vestir-se	d550- comer
d560- beber	d570- cuidar da própria saúde
d640- realização de tarefas domésticas	d710- interações interpessoais básicas
d730- relações com estranhos	d760- relações 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: (adaptado de Silva, Chun, Zerbeto, 2025).

Nas entrevistas semiestruturadas, os 13 familiares relataram sua autopercepção quanto à funcionalidade da pessoa com DP, indicando um qualificador para cada categoria da CIF proposta e descrevendo o motivo da escolha do qualificador. As entrevistas foram videogravadas e conduzidas por uma das pesquisadoras, com auxílio de um roteiro norteador das perguntas, com duração média de 45 minutos cada. Seguem, como exemplo, as perguntas da categoria Funções mentais da linguagem (b167): A pessoa que você é parente ou

cuida possui dificuldade em compreender o que as pessoas dizem e para expressar suas ideias? Se sim, qual é o grau da dificuldade? Leve? Moderada? Grave? Ou Completa? Na categoria Funções da memória (b144): A pessoa que você é parente ou cuida possui dificuldade para lembrar informações recentes e memória passada? Se sim, qual é o grau da dificuldade? Leve? Moderada? Grave? Ou Completa?.

A análise dos dados coletados foi realizada de forma quantitativa e qualitativa. Na análise quan-

titativa, realizou-se a análise estatística descritiva, com média e distribuição de frequências dos dados socioeconômicos e de qualificadores relacionados às categorias da CIF. Os relatos dos familiares, de acordo com as categorias da CIF, foram analisados qualitativamente.

Resultados

Segue, na Tabela 1, a caracterização dos familiares das pessoas com DP quanto ao sexo, escolaridade, parentesco, faixa etária do familiar, trabalho e se moram com a pessoa com DP sob seus cuidados.

Tabela 1. Caracterização dos familiares entrevistados

Variável	n (%)
Sexo	
Feminino	10 (77)
Masculino	3 (23)
Total	13 (100)
Escolaridade do familiar	
Ensino Médio incompleto	3 (23)
Ensino Médio completo	4 (31)
Ensino Superior incompleto	2 (15)
Ensino Superior completo	4 (31)
Total	13 (100)
Parentesco	
Cônjuge	8 (62)
Filho(a)	4 (31)
Neto(a)	1 (8)
Total	13 (100)
Faixa etária do familiar	
≥ 20 e < 30 anos	2 (15)
≥ 30 e < 40 anos	1 (8)
≥ 40 e < 50 anos	2 (15)
≥ 50 e < 60 anos	4 (31)
≥ 60 e < 70 anos	3 (23)
≥ 70 anos	1 (8)
Trabalha fora?	
Sim	5 (38)
Não	8 (62)
Total	13 (100)
Mora junto com a pessoa com DP?	
Sim	10 (77)
Não	3 (23)
Total	13 (100)

Na Tabela 2, é apresentada a caracterização das pessoas com DP quanto ao sexo, escolaridade, faixa etária, tempo de doença, média de idade e tempo médio de doença.

Tabela 2. Caracterização das pessoas com doença de Parkinson

Variável	n (%)
Sexo	
Feminino	6 (46)
Masculino	7 (54)
Total	13 (100)
Escolaridade	
Ensino Fundamental incompleto	2 (15)
Ensino Fundamental completo	5 (38)
Ensino Médio incompleto	1 (8)
Ensino Médio completo	4 (31)
Ensino Superior completo	1 (8)
Total	13 (100)
Faixa etária	
≥ 40 e < 50 anos	2 (15)
≥ 50 e < 60 anos	2 (15)
≥ 60 e < 70 anos	3 (23)
≥ 70 e < 80 anos	4 (31)
≥ 80 anos	2 (15)
Tempo de doença	
≥ 1 e < 5 anos	1 (8)
≥ 5 e < 10 anos	6 (46)
≥ 10 e < 15 anos	3 (23)
≥ 15 e < 20 anos	0 (0)
≥ 20 anos	3 (23)

É importante destacar que, devido ao número reduzido de participantes, os achados apresentados referem-se exclusivamente a esta amostra e não podem ser generalizados para toda a população de pessoas com DP e seus familiares.

Segue, na Tabela 3, a distribuição dos qualificadores relativos às *Funções do Corpo*, das pessoas com DP, segundo a percepção de seus familiares.

Tabela 3. Distribuição dos qualificadores do componente funções do corpo das pessoas com doença de parkinson na percepção dos familiares

Categorias/Qualificadores*	0	1	2	3	4
b1301- Motivação	8	1	2	2	
b144- Funções da memória	5	3	2	2	1
b167- Funções mentais da linguagem	3	4	4	2	
b230- Funções auditivas	11	1		1	
b235- Função vestibular	2	4	5	1	1
b280- Sensação de dor	12		1		
b310- Funções da voz	4	3	4	1	1
b320- Funções de articulação	4	4	3	1	1
b330- Funções de fluência e do ritmo da fala	6	4	1	2	
b765- Funções relacionadas aos mov. involuntários	4	1	4	4	

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

No componente de *Funções do Corpo* (Tabela 3), as categorias relatadas com maior deficiência pelos familiares foram: funções da memória (b144), funções mentais da linguagem (b167), função vestibular (b235), funções da voz (b310), funções de articulação (b320), funções de fluência e do ritmo da fala (b330) e funções relacionadas aos movimentos involuntários (b765).

Seguem depoimentos relacionados às categorias de funções da voz, funções relacionadas aos movimentos involuntários e motivação, que ilustram estes aspectos:

“A voz dela é fraquíssima, eu acho que é possível

contornar, mas ela não está tendo motivação, não está tendo força.” (Familiar 8)

“Ele não tem tanta motivação, dura muito pouco, ou pela dificuldade física aliada à motivação, ele vai desistindo. É muito difícil porque não estamos no lugar da pessoa. Acho que ele tem um grau de depressão por não conseguir fazer as coisas que ele gostava, ir a Brumado, atividades na natureza, ele foi abandonando.” (Familiar 1)

Na Tabela 4, apresenta-se a distribuição dos qualificadores relativos à *Atividade e Participação* do grupo de Parkinson na percepção dos familiares.

Tabela 4. Distribuição dos qualificadores do componente atividade e participação das pessoas com doença de parkinson na percepção dos familiares

Categorias/Qualificadores*	0	1	2	3	4
d230- Realizar a rotina diária	4	1	4	3	1
d240- Lidar com o estresse e outras exigências psicológicas	1	4	5	2	1
d330- Fala	6	3	1	3	
d350- Conversação	7	2	2	1	1
d440- Uso fino da mão	2	1	8	2	
d445- Uso da mão e do braço	3	3	4	2	1
d450- Andar	1	2	4	4	2
d470- Utilização de transporte	2	1	4	2	4
d540- Vestir-se	3	3	4	2	1
d550- Comer	3	3	4	3	
d560- Beber	8	1	4		
d570- Cuidar da própria saúde	7	2		3	1
d640- Realização de tarefas domésticas	1	1	5	4	2
d710- Interações interpessoais básicas	7	2	2	1	1
d730- Relações com estranhos	7	1	2	2	1
d760- Relações familiares	10		2		1
d920- Recreação e lazer	5	1	4	1	2

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

No âmbito do componente *Atividade e Participação* (Tabela 4), as categorias que apresentaram maiores dificuldades estavam associadas à linguagem oral e escrita, especificamente nas categorias de fala (d330), uso fino da mão (d440), conversação (d350), uso da mão e do braço (d445), interações interpessoais básicas (d710) e relações com estranhos (d730). Considerando o tamanho da amostra, essas percepções refletem apenas o grupo de familiares investigado.

Quanto à linguagem escrita e atividades de vida diária, alguns familiares relataram os impactos da DP e as estratégias que as pessoas, sob seus cuida-

dos, têm empregado na comunicação e atividades práticas diárias, conforme ilustrado no trecho de depoimento que se segue:

“Pra escrever, até pra escrever no celular, agora também, ele tá começando a ter dificuldade, tanto é que tá mandando mais áudio (...). A letra dele tá ficando cada dia menor (...) ele também não come mais com garfo, e sim com a colher” (Familiar 2).

No componente *Atividade e Participação*, as categorias associadas às Atividades de Vida Diária (AVD) mencionadas como dificuldades englobaram: realizar a rotina diária (d230), lidar com o estresse e outras exigências psicológicas (d240),

andar (d450), vestir-se (d540), comer (d550) e realização de tarefas domésticas (d640) (Tabela 3). Um exemplo ilustrativo relaciona-se à categoria realizar a rotina diária (d230), após a seguinte pergunta ao entrevistado: “O familiar que possui a DP consegue realizar as atividades diárias sozinho?”.

“Ele consegue, ele faz o café da manhã, no banho eu ajudo um pouco, mas dá pra ele tomar banho sozinho também. A gente faz caminhada, eu não gosto que ele saia sozinho, então eu sempre vou junto. Acorda sozinho, assiste filmes. Ele consegue fazer algumas coisas sozinho, sim.” (Familiar 3)

Em relação à categoria lidar com o estresse e outras exigências psicológicas (d240), observou-se, nas narrativas dos familiares, a percepção e o

questionamento diários quanto à progressão da DP, como demonstrado no exemplo, a seguir:

“Pra gente que acompanhou eles antes da doença e acompanhar agora durante todo o processo dessa doença lenta... pra gente que convive no dia a dia é doloroso, tanto para eles quanto pra gente (...) Quando começou esses grupos, eu pensava: vou ter que presenciar tudo isso, é muito difícil, tem o caso leve, moderado e o bem avançado, e eu vou ter que participar disso... e a gente acaba ficando sem resposta: aí meu Deus, como será que vou reagir?” (Familiar 2)

Na Tabela 5, apresenta-se a distribuição dos qualificadores relativos aos *Fatores Ambientais* do grupo de Parkinson na percepção dos familiares.

Tabela 5. Distribuição dos qualificadores do componente fatores ambientais das pessoas com doença de parkinson na percepção dos familiares

Categorias/Qualificadores*	.4	.3	.2	.1	0	+1	+2	+3	+4
e410- Atitudes individuais dos membros da família nuclear						2	2	3	6
e420- Atitudes individuais de amigos	1			1		2	4	2	3
e425- Atitudes individuais de conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade				1		3	3	1	5
e540- Serviços, Sistemas e Políticas de Transporte	1	2	2			2	1	1	4
e585- Serviços, Sistemas e Políticas de Saúde	2			1		1	2	3	4

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).

No componente *Fatores Ambientais* (Tabela 5), a maioria das categorias foi mencionada como facilitadora. A categoria atitudes individuais de amigos (e420) foi classificada, por dois familiares, como barreira completa e barreira leve. Os Serviços, Sistemas e Políticas de Transporte (e540) foram qualificados como barreiras completa, grave e moderada, pelos familiares. E Serviços, Sistemas e Políticas de Saúde (e585) foram classificados como barreira completa e leve, por eles. Atitudes dos amigos e acessibilidade dos Serviços de Transporte foram citadas como barreiras, para autonomia e independência, ilustradas pelos seguintes relatos:

“Tem amigos que atrapalham, quer saber de tudo, e fala que não consegue fazer tudo. É possível fazer mesmo que um pouco mais lento, ou com menos intensidade, mas faz. Para ele, eles falam: você com Parkinson não consegue fazer isso. Pensa numa coisa que me irrita. Ele faz!” (Familiar 2)

“O Uber eu acho que dificulta. Ela tem dificuldade de entrar no aplicativo, geralmente quem tem Pa-

kinson é mais de idade, não que todos sejam, mas vai ter uma dificuldade de sozinho ter que pedir o Uber; direcionar até onde o Uber para, muitas vezes, a localização do Uber não é exatamente o lugar certo, então a pessoa tem que andar até o local (...). De ônibus então nem se fala, porque pra ela que sente muito desequilíbrio, subir uma escada ou ficar de pé, a situação de puxar ali pra poder parar, o próprio ônibus muito cheio de pessoas, dificulta bastante, não é pensado na pessoa com Parkinson (...).” (Familiar 13)

Discussão

O propósito desta pesquisa foi analisar a funcionalidade na percepção de familiares de pessoas com DP, valendo-se da CIF como instrumento de análise. As 32 categorias da CIF, utilizadas para caracterizar os componentes de *Funções do Corpo, Atividade e Participação*, revelaram aspectos relacionados a limitações e dificuldades, que, em

interação com *Fatores Ambientais*, contribuíram para os prejuízos na funcionalidade em pessoas com DP.

Os familiares compartilharam limitações, barreiras e facilitadores vivenciados pelas pessoas com DP, sob sua responsabilidade, nos componentes *Atividade e Participação*, *Funções do Corpo* e *Fatores Ambientais*. Esses achados se assemelham aos resultados do estudo¹⁵, que, ao analisar relatos de cônjuges de pessoas com DP, utilizando a CIF, também identificaram dificuldades nesses mesmos componentes. Esse paralelo reforça a consistência dos resultados do presente estudo, ainda que a percepção analisada seja de familiares mais amplos, e não apenas, dos cônjuges.

No componente *Funções do Corpo*, nas categorias funções mentais da linguagem (b167), voz (b310) e articulação (b320), os familiares destacaram dificuldades das pessoas com DP, corroborando a literatura, em que se estima que os distúrbios da comunicação humana afetam entre 80-90% das pessoas com DP¹⁶⁻¹⁹. A semelhança dos relatos dos familiares com o que é descrito na literatura reforça a relevância de considerar a comunicação como um dos aspectos centrais da funcionalidade.

As estratégias de intervenção em grupo também foram reconhecidas como facilitadoras, pelos familiares, que destacaram o convívio e a troca de experiências. Esse achado converge com Piccoli, Chun e Zerbeto⁶, que mostraram que pessoas com DP reconhecem que o atendimento grupal favorece o engajamento às intervenções terapêuticas, ao mesmo tempo em que possibilita a formação de novos laços de amizade, sendo considerado, pelos participantes, um fator ambiental facilitador. Tal convergência evidencia que a comunicação e a interação social, quando trabalhadas em grupo, atuam como facilitadores importantes da funcionalidade e qualidade de vida.

A relação entre os sintomas motores da DP associados a *Atividade e Participação* e *Fatores Ambientais* influenciam nas limitações observadas nas atividades diárias e na participação social, conforme evidenciado pelos resultados desta pesquisa. Desse modo, os sintomas motores da DP podem estar intimamente ligados às dificuldades relatadas pelos familiares ao realizar tarefas simples, como a rotina diária independente, vestir-se e utilizar meios de transporte. Estudos mostram que a bradicinesia e outros sintomas motores afetam diretamente a funcionalidade e a independência dos pacientes

com DP, em diversas atividades cotidianas²⁰. Além disso, autores²¹ destacam que programas de reabilitação multidisciplinar podem minimizar esses impactos, o que reforça a necessidade de abordagens integradas.

Nesta pesquisa, as pessoas com DP tinham em média 67 anos de idade, em sua maioria idosos. Os familiares expuseram que Serviços, Sistemas e Políticas de Transporte (e540) são barreiras para a autonomia e independência, dentre os fatores, foram destacados: dificuldades como subir degraus, equilíbrio, permanecer em pé e lotação dos ônibus. Santos et al.²² identificaram maiores riscos de queda e exclusão social em idosos com mobilidade reduzida ao utilizarem transportes coletivos.²² O presente estudo, que caracterizou a funcionalidade de pessoas com DP, ressaltou as barreiras encontradas no uso de transporte devido à condição de ser idoso somada à condição de saúde instalada, ampliando as limitações de participação social.

Os resultados encontrados reafirmam que o conhecimento da funcionalidade e incapacidade permite direcionar ações para maximizar as atividades funcionais, reduzir limitações e ampliar a participação social, sendo assim, a CIF, como linguagem universal, contribui para o desenvolvimento de políticas e ações interdisciplinares e inter-setoriais²³. Portanto, os achados desta investigação reforçam a relevância de abordagens terapêuticas multiprofissionais e de políticas públicas, visando não apenas o tratamento dos sintomas, mas também o favorecimento da funcionalidade, acessibilidade e participação do grupo populacional estudado.

Familiares relataram que atitudes de amigos podem se constituir como barreiras para a autonomia e independência das pessoas com DP. Tais achados são consonantes com pesquisas que mostram que os sintomas visíveis da DP, como tremor e alterações na marcha, são frequentemente interpretados, pela sociedade, como atípicos, resultando em olhares e percepções negativas por parte das pessoas²⁴. Além disso, estudo²⁴ mostra que atitudes e falas de amigos e desconhecidos têm impacto significativo na vida das pessoas com DP, levando, muitas vezes, ao constrangimento e fazendo-as evitar interações sociais ou tentar esconder seus sintomas para esquivar-se do estigma social, como encontrado neste trabalho. Os resultados ressaltam a complexidade das interações sociais para as pessoas com DP e destacam a importância

de um olhar mais empático e compreensivo, por parte da sociedade.

Os achados do presente estudo indicam que a progressão da DP não afeta somente a pessoa com a doença, como também tem impacto nos familiares que convivem com ela. A dificuldade reportada pelos familiares, nesta investigação, em realizar tarefas domésticas e a necessidade de supervisionar, mesmo em situações em que a pessoa com DP consiga realizar as atividades, evidencia o desafio adicional enfrentado por eles, o que pode resultar em sobrecarga física e emocional. Tais achados estão alinhados com pesquisas que evidenciam um maior nível de preocupação, por parte dos familiares, em relação aos sintomas e efeitos da DP na vida das pessoas, assim como estudos que ressaltam a preocupação com a segurança, o impacto no isolamento social, a dificuldade de acesso a suporte de saúde adequados e a necessidade de informações sobre a condição da doença. Diversos autores destacam a importância de suporte não apenas para as pessoas com DP, como também para seus familiares, visando proporcionar um ambiente mais compreensivo, informativo e de apoio para todos os envolvidos no cuidado e manejo desta condição de saúde²⁵⁻²⁸.

A narrativa dos familiares, analisados nesta pesquisa, sobre como lidam com a progressão da doença, evidencia a importância de intervenções direcionadas à família. Um estudo²⁹ destacou os benefícios dos grupos de apoio para familiares e cuidadores de pessoas com DP, mencionando temas abordados, como autocuidado, redes de apoio, efeitos da medicação, promoção da autonomia do paciente, dieta, segurança em casa, gestão do tempo, luto e compartilhamento de experiências. Esses grupos oferecem benefícios emocionais e práticos³⁰. Esses paralelos reforçam a pertinência de pensar intervenções voltadas não apenas para a pessoa com DP, mas também para sua rede de apoio, que pode atuar como fator ambiental facilitador ou, na ausência de suporte, como barreira.

Os resultados revelam um contraste interessante entre as percepções dos familiares e as experiências autorreferidas por pessoas com DP, em estudo anterior⁶, particularmente no que diz respeito à menor dificuldade percebida pelos familiares nas categorias de fala (d330) e conversação (d350). Esta divergência evidencia a importância de se considerar diferentes olhares, seja da própria pessoa quanto de seu familiar, ao investigar o impacto da

DP. Esta compreensão destaca a necessidade de uma abordagem ampliada no estudo da DP, abrangendo tanto as perspectivas das pessoas quanto as dos familiares, para uma abordagem integral e mais precisa dos desafios enfrentados pelas pessoas com DP como por quem convive com esta condição de saúde.

Este olhar ampliado pode, então, embasar estratégias de intervenção mais eficazes direcionadas à pessoa e sua família à luz de uma abordagem humanizada e integral de saúde da população estudada. A CIF é uma classificação que permite caracterizar a percepção de diferentes pessoas, familiares e profissionais presentes na vida da pessoa com DP.

Portanto, adotar o modelo biopsicossocial da CIF, contribuiu para ampliação da compreensão da percepção de todos os envolvidos, sejam pessoas com DP, seus familiares e os profissionais de saúde, em relação aos aspectos que permeiam a saúde e a vida diária, como discutido anteriormente⁶. Esta abordagem considera, não apenas as *Funções e Estruturas do Corpo*, como também os componentes de *Atividade e Participação* e *Fatores Ambientais e Pessoais*, que influenciam a funcionalidade das pessoas em foco. Isso significa que, mesmo entre pessoas que possuem a mesma doença, podem existir diferenças significativas em termos de desafios, barreiras e fatores facilitadores, nos termos da CIF¹². Seu uso disseminado está associado à busca por uma comunicação mais eficaz entre profissionais de saúde, promovendo um modelo interdisciplinar de atenção e cuidado por meio de uma linguagem comum, proporcionada por esta classificação²⁹.

Os resultados reafirmam que a utilização da CIF permite aos profissionais de saúde uma abordagem integral e mais detalhada no planejamento do cuidado, ao considerar o indivíduo em seu contexto, e por oferecer uma linguagem comum na prática clínica, ensino e pesquisa, também a se considerar como uma referência central para análise do estado de saúde²⁹. Contudo, é importante salientar que os achados aqui apresentados referem-se, exclusivamente, a esta amostra, não sendo passíveis de generalização.

As dificuldades relatadas nos componentes *Atividade e Participação* e *Fatores Ambientais* mostram que analisar as categorias da CIF, na perspectiva do familiar, possibilitou observar o desempenho e o envolvimento das pessoas estudadas em suas

diversas esferas da vida, em diferentes ambientes, como abordado em outro estudo⁵. Além disso, os resultados quanto à funcionalidade e à incapacidade da população, em foco, podem contribuir para estratégias terapêuticas mais individualizadas e direcionadas às necessidades específicas de cada pessoa, como preconizado pela CIF^{6,12}.

Dada a amostra reduzida, os achados não podem ser generalizados, entretanto, evidenciam aspectos relevantes da percepção dos familiares sobre os cuidados às pessoas com DP. Quando considerados em conjunto com outros estudos do grupo de pesquisa, contribuem para uma compreensão mais abrangente da funcionalidade dessa população, constituindo base para futuras investigações, com amostras maiores e mais representativas.

Conclusão

Os resultados destacam a percepção dos familiares das pessoas com DP, sob seus cuidados, à luz da CIF, quanto aos componentes de *Funções do Corpo, Atividade e Participação*, especialmente às categorias e aos domínios relacionados à linguagem, às AVD e às interações interpessoais, as quais, combinadas com o componente de *Fatores Ambientais*, exercem um papel relevante na dependência do grupo estudado em relação aos seus familiares.

Assim, pensar o cuidado fonoaudiológico, considerando os achados das categorias da CIF e os diversos aspectos que compõem a funcionalidade e a incapacidade da pessoa com DP, a partir da perspectiva do seu familiar, amplia o olhar para uma intervenção abrangente, humanizada e integral, tendo em vista o favorecimento da qualidade de vida e manejo dos desafios enfrentados por aqueles afetados pela DP, como as pessoas foco deste trabalho, e aqueles que as acompanham, no seu cotidiano.

Compreender a percepção dos familiares quanto à funcionalidade das pessoas sob sua responsabilidade, além de conhecer a autopercepção da pessoa com DP, torna-se relevante para um planejamento terapêutico singular, centrado na pessoa.

Referências

1. World Health Organization (WHO). Parkinson disease: a public health approach: technical brief. Geneva: WHO; 2022. 32 p.

2. Couto LC, Besagio BP, de Andrade EC, Cardoso GG, Santini JX, Boleta-Ceranto D de CF. Doença de Parkinson: epidemiologia, manifestações clínicas, fatores de risco, diagnóstico e tratamento. *Braz. J. Hea. Rev.* 2023; 6(4):18331-42.
3. Sveinbjornsdottir S. The clinical symptoms of Parkinson's disease. *J Neurochem.* 2016; 139(1): 318-324.
4. Pfeiffer RF. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders.* 2016; 22(1): 119-122.
5. Chun RY, Zerbeto AB, Piccoli T, Nakamura HY, Fedosse EA. A linguagem e os (des)encontros nas relações interpessoais: vulnerabilização e dependência de pessoas idosas. In: Minayo MC, Silva RM, Brasil CC, editores. *Cuidar da pessoa idosa dependente: desafios para as famílias, o estado e a sociedade.* São Paulo (SP): UECE; 2022. 179196 p.
6. Piccoli TC, Chun RY, Zerbeto AB. Linguagem e funcionalidade pela CIF e grupo fonoaudiológico na percepção de pessoas com doença de Parkinson. *Distúrb Comun.* 2023; 5(2): e60327.
7. Abendroth M, Lutz BJ, Young ME. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies.* 2012; 49(4): 445-454.
8. Peters M, Fitzpatrick R, Doll H, Playford D, Jenkinson C. Does self-reported well-being of patients with Parkinson's disease influence caregiver strain and quality of life?. *Parkinsonism & Related Disorders.* 2011;17(5): 348-352.
9. Alvarez AM, Gonçalves LIT, Schier J. Grupo de apoio às pessoas com Doença de Parkinson e seus familiares. *Revista Eletrônica de Extensão – Extensio.* 2016; 13: 22.
10. Pimenta AS, et al. Intervenção fonoaudiológica em um idoso com doença de Parkinson: relato de experiência. *Anais V CIEH.* Campina Grande: Realize Editora; 2017.
11. Schilling GR, Hilbig A, Cardoso, MH. Aspectos fonoaudiológicos e qualidade de vida na Doença de Parkinson: estudos de casos. *Geriatrics, gerontologia e envelhecimento.* 2014; 8:116-123.
12. 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; 13-207.
13. Zerbeto AB, Cáceres-Assenço AM, Costa T, Andrade GZ, Pessoa-Almeida NA, Pinto FCA. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) na graduação em Fonoaudiologia no Brasil. *Distúrbios da Comunicação.* 2023; 35(4): e64179.
14. Bhimani R. Understanding the Burden on Caregivers of People with Parkinson's: A Scoping Review of the Literature. *Rehabil Res Pract.* 2014; 2014: 718527.
15. Souza LM, Santiago LMM. Compreensão do contexto de vida de cônjuge de pessoa vivendo com Parkinson baseada na CIF: um estudo de caso. In: VI Congresso Internacional de Envelhecimento Humano; 2019. *Anais VI CIEH.* v.1; 2019.
16. Miller N, Deane KH, Jones D, Noble E, Gibb C. National survey of speech and language therapy provision for people with Parkinson's disease in the United Kingdom: therapists' practices. *Int J Lang Commun Disord.* 2011; 46(2): 189-201.



17. Basirat A, Schwartz JL, Moreau C. Word segmentation based on prosody in Parkinson's Disease. *Clin Linguist Phon.* 2021; 3; 35(6):534-41.
18. Behlau M. *Voz: o livro do especialista*. 2001. Rio de Janeiro: Revinter; 348 p.
19. Rosa J de C, Cielo CA, Cechella C. Função fonatória em pacientes com doença de Parkinson: uso de instrumento de sopro. *Rev CEFAC.* 2009;11(2): 305-13.
20. Shulman LM. Understanding Disability in Parkinson's Disease. *Mov. Disord.* 2010, 25, S131-S135.
21. Gonçalves GB, Leite MA, Pereira JS. Influência das distintas modalidades de reabilitação sobre as disfunções motoras decorrentes da Doença de Parkinson. *Rev Bras Neurol.* 2011; 47(2): 22-30.
22. Santos MD dos, Silva MF, Velloza LA, Pompeu JE. Lack of accessibility in public transport and inadequacy of sidewalks: effects on the social participation of elderly persons with functional limitations. *Rev bras geriatr gerontol.* 2017; 20(2): 161-74.
23. Biz MCP. A CIF e sua importância nas políticas públicas. *Rev CIF Brasil.* 2015; 3: 408.
24. Valcarenghi RV, Alvarez AM, Santos SSC, Siewert JS, Nunes SFL, Tomasi AVR. The daily lives of people with Parkinson's disease. *Rev Bras Enferm [Internet].* 2018; 71(2): 272-9.
25. Peternella FMN, Marcon SS. Descobrindo a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. *Rev Bras Enferm [Internet].* 2009; 62(1): 25-31.
26. Ferreira DPC, Coriolano MGWS, Lins CCSA. The perspective of caregivers of people with Parkinson's: an integrative review. *Revista Brasileira De Geriatria E Gerontologia.* 2017; 20(1): 99-109.
27. Nunes SFL, Alvarez AM, Valcarenghi RV, Hammerschmidt KS de A, Baptista R. Adaptação dos Familiares Cuidadores de Idosos com Doença de Parkinson: Processo de Transição. *Psic: Teor e Pesq.*, 2019; 35(spe):e35nspe4.
28. Roland KP, Jenkins ME, Johnson AM. An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2010; 25(2): 189-93.
29. Biz MCP, Lima DP, Machado WF. Perspectivas da utilização da CIF na prática interdisciplinar. *Rev CIF Brasil.* 2017; 7: 211.
30. Feijó MR, Barbieri FA, Pereira TI, Augusto BS, Gaspar CS. Grupos com cuidadores de pessoas com Doença de Parkinson (DP): um convite à reflexão. *Nova Perspect Sist.* 2020; 29(68): 3145.



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.

