

Estudo da influência positiva na qualidade de vida de portadores da Doença de Parkinson participantes do Grupo Lótus

Study of positive influence on quality of life patients with Parkinson's Disease participants Group Lotus

Anna Luiza da Silva Mandira¹

RESUMO: O portador de doença de Parkinson sofre alterações sensório-motoras e emocionais. O objetivo deste estudo é identificar os benefícios na qualidade de vida de idosos que participam de oficinas diversas e muito adequadas, oferecidas pelo Grupo Lótus - Associação Parkinson da Baixada Santista, tentando superar os problemas decorrentes da doença. A abordagem adotada aqui é a exploratório-descritiva, em um estudo transversal elaborado a partir da aplicação de um questionário, o PDQ-39, em que idosos foram entrevistados e suas respostas interpretadas, seguindo a linha qualitativa de pesquisa por sua afinidade com o referencial teórico de formação da autora. Como resultado, verificou-se que os indivíduos envolvidos na pesquisa apresentaram uma melhora a partir da percepção manifesta por estes acerca de sua qualidade atual de vida, conseqüente a seu engajamento nas atividades do Grupo Lótus, conseguindo-se, assim, sua autoparticipação nos cuidados com a saúde; finalmente, a partir das considerações aqui formuladas sobre as ações empreendidas pelo Grupo Lótus, contribuir para as ações dos profissionais que trabalham na área orientando a participação de doentes no seu processo de busca da saúde.

Palavras-chave: Parkinson; Qualidade de vida; Grupo Lótus.

¹ O presente trabalho foi coordenado pela Prof.^a Cristina Maria S. de Camargo de Almeida - Docente do Curso de Pós-Graduação em Gerontologia. Universidade Santa Cecília. Santos (SP).

Mandira, A.L.da S. (2012, dezembro). Estudo da influência positiva na qualidade de vida de portadores da Doença de Parkinson participantes do Grupo Lótus. *Revista Kairós Gerontologia*, 15(8), 185-199. Online ISSN 2176-901X. Print ISSN 1516-2567. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP

ABSTRACT: *Parkinson's disease patients suffering sensorimotor deficits and emotional. The aim of this study is to identify the benefits in quality of life of seniors who participate in various workshops and very appropriate, offered by Group Lotus - Parkinson Association of Santos, trying to overcome the problems resulting from the disease. The approach adopted here is exploratory and descriptive, in a cross-sectional study drawn from the application of a questionnaire, the PDQ-39, in which the elderly were interviewed and their responses interpreted, following the line qualitative research by its affinity with the referential theoretical training of the authors. As a result, it was found that the individuals involved in the study showed an improvement from the perception expressed by them about their current quality of life as the result of their engagement in the activities of Group Lotus, obtaining thus autoparticipation in their care with health, finally, from the considerations made here about the actions undertaken by group Lotus, contribute to the actions of professionals working in the area, as well as guide the participation of patients in their health-seeking process.*

Keywords: *Parkinson; Quality of life; Group Lotus.*

Introdução

A doença de Parkinson inicia-se nos gânglios da base que são formados por grandes massas de neurônios localizados na profundidade da massa cerebral e na parte superior do mesencéfalo (Guyton, 1988). Uma tal multiplicidade de conexões permite que os gânglios da base controlem a maior parte dos movimentos corporais estereotipados e subconscientes que, muitas vezes, envolvem a contração simultânea de grupos musculares dispersos por todo o corpo. Embora não seja possível a descrição dos gânglios da base em detalhe, os mais importantes deles são o núcleo caudado, o putame, o globo pálido e o núcleo subtalâmico. Além deles, dois núcleos mesencefálicos, a substância negra e o núcleo vermelho, funcionam em associação muito íntima com os gânglios basais cerebrais e, sob o ponto de vista funcional, por conseguinte, podem ser considerados como integrando o sistema dos gânglios de base (Guyton, 1988).

As correlações clínico-patológicas têm indicado que déficits clínicos emergem quando aproximadamente 80% das células negras tenham sido perdidas, e o curso do declínio clínico se torna, então, paralelo à degeneração dos neurônios negros restantes (Duthie & Katz, 2002).

Segundo Guyton (1988), mesmo não conhecidas com precisão todas as funções do gânglio de base, podemos identificar muitas anomalias que ocorrem quando partes dos gânglios da base são lesadas; dentre elas, as que definem a doença de Parkinson.

Embora certas características “parkinsonianas”² de envelhecimento tenham sido atribuídas a um declínio na função dopaminérgica, está claro que a doença de Parkinson não é apenas um exagero do envelhecimento normal (Duthie & Katz, 2002).

O envelhecimento nos seres humanos está associado a um lento atrito dos neurônios dopaminérgicos nigroestriais, o que resulta em uma queda significativa nas concentrações de dopamina no putâmen especialmente após os 60 anos (Duthie & Katz, 2002).

O aparecimento clínico do próprio processo de envelhecimento acarreta uma certa similaridade com o da doença de Parkinson, estando os pacientes idosos normais sujeitos, por um lado, a mostrar enfraquecimento da voz, retardo motor, aumento variável no tono muscular particularmente nas pernas, e uma alteração característica da postura e modo de andar. Por outro lado, o tremor do repouso é ausente no envelhecimento normal, assim como não há aceleração da locomoção (uma tendência em avançar de modo crescentemente rápido, com passos curtos) e não ocorre propulsão ou congelamento, tal qual na Parkinson (Duthie & Katz, 2002). Estes autores ressaltam ainda que, embora o envelhecimento possa contribuir como um fator de risco adicional no desenvolvimento da doença de Parkinson, e possa claramente camuflar a expressão de sintomas, ele pode não ter um efeito maior do que a degeneração dos neurônios dopaminérgicos neste distúrbio.

A respeito de muitas vezes se associarem Parkinson e velhice, Côrte e Lodovici Neto (2009) discordam de uma necessária associação, dizendo que:

² “Parkinsonianas” refere-se às pessoas com a doença de Parkinson e suas características (Guyton, 1988).

Em se tratando de idoso, via de regra evocam-se as doenças chamadas degenerativas, como numa relação causal em que as segundas seriam inevitavelmente obra da idade cronológica. É preciso logo pontuar que não apenas na velhice se manifestam a Parkinson, Alzheimer, complicações cardiocirculatórias, arteriosclerose etc. O que não se nega é que, apesar de essas doenças poderem acometer pessoas das mais variadas idades, na verdade elas são altamente incidentes naquelas mais longevas...

Côrte e Lodovici Neto (2009) acrescentam ainda que a doença de Parkinson acomete "... principalmente o sistema motor de aproximadamente 1% da população acima dos 65 anos; 10% dos casos ocorrem antes dos 50 anos; 5%, antes dos 40; casos mais esparsos de afetados com até 30, enquanto a DP em crianças é a forma menos incidente”.

Algumas pessoas acreditam que o tremor essencial é o transtorno de movimento mais comum, embora haja controvérsia considerável sobre a sua relação direta com a doença de Parkinson (Reichel, Gallo, Whitehead, Silliman & Murphy, 2001).

Segundo a *Revista Brasileira de Fisioterapia*, de São Carlos (2007), a doença de Parkinson tem como características definidas os distúrbios motores e as disfunções posturais. Os principais distúrbios motores são bradicinesia (lentidão de movimento), hipocinesia (redução de amplitude de movimento), acinesia (dificuldade em iniciar movimentos), rigidez e tremor e, ainda, déficits de equilíbrio e marcha.

Com a evolução da patologia, os pacientes podem apresentar alterações cognitivas, déficits de memória, disfunção visuoespacial, dificuldades em movimentos sequenciais ou repetitivos, *freezing* e lentidão nas respostas psicológicas. Também apresentam diminuição da escrita, volume de voz e alterações da fala e deglutição.

A influência negativa na qualidade de vida se dá devido aos comprometimentos, físico, mental, emocional, social e econômico, associados aos sinais e sintomas, além do nível de comprometimento aliado ao isolamento do doente e pouca participação na vida social.

A Organização Mundial de Saúde define saúde como "estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doença ou enfermidade", embora recentemente esse conceito tenha sido alterado, sendo utilizado agora o de "Qualidade

de Vida Relacionada à Saúde” (QVRS). Este último se refere à percepção que o indivíduo manifesta em relação à doença e aos efeitos em sua vida, incluindo, dentre outros aspectos, a satisfação pessoal associada ao bem-estar físico, funcional, emocional e social.

Reichel *et al.* (2001) afirmam que as complicações psiquiátricas podem ser até mesmo mais debilitantes. Pacientes idosos com tremor essencial aparente devem, portanto, ser intensivamente acompanhados na busca por sinais de emergência ou sintomas da Parkinson (Duthie & Katz, 2002). Se diagnosticada a patologia, pode a pessoa passar a receber o tratamento adequado, o qual, se não consegue detiver definitivamente o avanço da doença, pelo menos fará com que sua progressão caminhe menos rápida e menos dolorosa em seus efeitos físicos e mentais.

A investigação sobre a Parkinson levou-nos a nos interessar, durante o desenvolvimento da pesquisa, por acompanhar mais de perto o trabalho desenvolvido na cidade de Santos (SP), Brasil, pelo Grupo Lótus-Associação Parkinson da Baixada Santista, com o objetivo de verificar em que sentido algumas práticas oferecidas aos doentes por essa instituição poderiam ter efeitos benéficos quanto a minimizar os efeitos motores e subjetivos ao organismo humano. Nesse local, foi possível um diálogo bem próximo com doentes e demais pessoas que transitavam por aquele mundo parkinsoniano, e que não eram poucas.

Santos, cidade em que fica situado o Grupo Lótus, é cidade que, de seus 432.000 habitantes (dados estimativos da Fundação SEADE, 2009), sendo 54.000 com 65 ou mais anos (12,5%), cerca de 1.600 são doentes de Parkinson, e que necessitam receber tratamento adequado que minore os efeitos dessa patologia de etiologia ainda misteriosa e cuja cura ainda não é atestada até os presentes dias.

Assumindo uma perspectiva diferenciada sobre a Parkinson, o Grupo Lótus crê ser essencial tirar o foco da doença em si ou de sua sintomatologia, tratando o sujeito na relação com sua doença e na relação com o outro (familiar, cuidador, e outras pessoas de sua comunidade), tal qual afirmaram teóricos como Côrte e Lodovici Neto (2009):

... contudo, o essencial deve ser tirar o foco da doença em si ou de sua sintomatologia; deve ser deslocado para o sujeito, na relação que ele deve estabelecer com sua doença e na relação com o outro (o familiar, cuidador, amigo). A nosso ver, esta é a via fundamental para decidir a modalidade e a direção de qualquer tratamento.

Diante disso, é importante destacar, agora de início, sobre o quanto a Parkinson necessita de investimentos, e de várias ordens, para que possa ocorrer a diminuição dos prejuízos decorrentes dessa doença e se possam auferir benefícios à qualidade de vida dos pacientes. Este pareceu ser mesmo o foco do trabalho do Grupo Lótus, que empreende práticas que têm como meta uma melhoria na qualidade de vida cotidiana da pessoa acometida pela doença, com o desejado resgate de sua autoestima e a sua reinserção social, garantindo-lhe o direito de cidadania, bem como daqueles que lhe são próximos, como familiares e cuidadores.

Para que tal pudesse ser recuperado por meio de entrevistas com os doentes da Parkinson, no Grupo Lótus, passamos a necessitar de um instrumento apto a aferir o quesito Qualidade de Vida, além de outros de caráter genérico e específico. Os primeiros, genéricos, permitem comparar o impacto de diferentes ou determinadas doenças na qualidade de vida humana, considerando uma população em geral. Já os instrumentos específicos são mais direcionados para as características das doenças em questão e podem incluir também itens voltados aos efeitos colaterais do próprio tratamento, e que disponham dos mesmos domínios avaliados pelos instrumentos genéricos. Os específicos são mais sensíveis para detectar alterações no estado de saúde do indivíduo avaliado, focalizando os impactos dos sintomas da doença estudada. Dessa forma, elegemos o PDQ-39, que pode atender a ambas as exigências, a fim de podermos realizar a pretendida avaliação.

Material e Métodos

Foi aplicado, pois, no presente trabalho, o questionário de Qualidade de Vida PDQ-39 que se define como de caráter específico para o quesito a qualidade de vida em portadores da doença de Parkinson. A pesquisa foi realizada, como dito acima, no Grupo Lótus – Associação Parkinson da Baixada Santista, local em que foram entrevistados oito indivíduos, a partir de critérios de inclusão e exclusão elencados previamente, sendo eles de ambos os sexos com idade entre 45 a 80 anos, que apresentavam condições físicas e mentais para informar, e eram participantes das atividades do Grupo no mínimo há três meses. Foram excluídas pessoas com idade inferior a 45 anos e membros do Grupo que desistiram da pesquisa ou que estavam

afastados das atividades na época da pesquisa. As entrevistas foram agendadas em conjunto com a coordenadora do Grupo e fisioterapeutas da entidade para que nossas gravações não prejudicassem as atividades rotineiras na instituição.

O pesquisador-responsável informou aos doentes interessados sobre os objetivos do estudo, os procedimentos éticos adotados e os possíveis riscos do protocolo. Esses voluntários assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido antes de serem aceitos para participar da entrevista.

Ocorreram, porém, algumas dificuldades durante o trabalho empírico devido à ausência nas atividades de uma parte dos participantes inicialmente previstos: alguns haviam viajado por coincidir com as férias escolares e, principalmente por ser verão, muitos deixavam de comparecer às atividades, conforme nos explicou a coordenadora do Grupo Lótus: nesta estação do ano, tem-se invariavelmente a queda da participação dos doentes nas atividades devido ao excessivo calor, que dificulta sua mobilidade, trazendo ainda, dentre outros problemas, desconforto respiratório com o descompasso da pressão arterial.

Mas todos os que se dispuseram a participar da pesquisa foram muito solícitos e se mostraram em busca constante de progressos em sua recuperação e estabilização da patologia.

Instrumentação

Os participantes do estudo foram analisados nos meses de novembro e dezembro de 2011, e todos frequentavam as oficinas e atividades do Grupo Lótus há mais de três meses, tratando-se, pois, de uma amostragem, em um determinado período de tempo, e envolvendo uma pequena parte dos pacientes que demandam o referido Grupo para suas práticas de minimização dos efeitos da Parkinson. A pesquisa foi realizada, como dito acima, no Grupo Lótus – Associação Parkinson da Baixada Santista, local em que foram entrevistados os oito indivíduos de ambos os gêneros, a partir de uma caracterização etária (possível entre 45 e 80 anos), de condições físicas e mentais aptas a ceder informações e com participação ativa de no mínimo 3 meses nas atividades do Grupo, não sendo considerada relevante ou determinante aos propósitos da presente pesquisa a caracterização sociocultural dos entrevistados.

A aplicação do questionário PDQ-39 durou aproximadamente de 15 a 20 minutos em função das dificuldades e características socioculturais da amostra, optando-se pela possibilidade de os entrevistados responderem às questões de próprio punho.

O PDQ-39 é uma escala específica da avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Parkinson e compreende 39 itens que podem ser respondidas a partir de cinco opções diferentes de resposta: “nunca”; “de vez em quando”; “às vezes”; “frequentemente”; “sempre”; ou “é impossível pra mim”. Os escores em cada item variam de 0 (“nunca”) a 4 (“sempre”, ou “é impossível pra mim”). O PDQ-39 é dividido em oito dimensões: Mobilidade (10 itens), Atividade de Vida Diária (6 itens), Bem-Estar Emocional (6 itens), Estigma (4 itens), Apoio Social (3 itens), Cognição (4 itens), Comunicação (3 itens) e Desconforto Corporal (3 itens). O escore total para cada indivíduo é calculado de acordo com a seguinte fórmula: $100X$ (soma dos escores dos pacientes nas 39 questões/4X39). O escore de cada dimensão é obtido da mesma forma que o escore total. A pontuação total no PDQ-39 varia de 0 (nenhum problema) a 100 (máximo nível de problema), ou seja, uma baixa pontuação indica melhor percepção da qualidade de vida por parte do indivíduo. A escala havia sido formalmente validada para o inglês-EUA, inglês-Reino Unido, alemão, espanhol, chinês, grego e francês. Também existem traduções da mesma, disponíveis em diversos idiomas, inclusive no português do Brasil. Esta adaptação última foi realizada na Health Services Research Unit (Department of Public Health and Primary Care – University of Oxford), em 2005, sendo esta a versão utilizada no presente estudo.

Resultados

A estatística descritiva se deu através do escore total e individual do PDQ-39. Foi analisada, pois, cada dimensão e o escore total do PDQ-39. Dos entrevistados neste estudo, 5 homens e 3 mulheres com média de idade entre 70 e 80 anos, variando entre 49 e 69 anos e tempo médio de diagnóstico da patologia de 16 anos. Após a coleta dos dados e sua sistematização, chegou-se aos seguintes dados:

Quando questionados sobre sua Mobilidade(m=) após o início da participação no Grupo Lótus, os entrevistados disseram que, hoje, a dificuldade é de 37%; quanto à

debilidade relativa ao Bem-Estar Geral, de 25%; quanto à dificuldade para as Atividades de Vida Diária (AVD), de 23%; e quanto ao o sentimento do Estigma, i.é, de ser Estigmatizado pela doença, de 15%, conforme evidencia claramente o Gráfico 1, a seguir:



Gráfico 1: Percentuais relativos às dificuldades manifestas quanto à MOBILIDADE pelos entrevistados participantes das oficinas do Grupo Lótus

Quando questionados sobre como é a sua Cognição, após a participação nas oficinas do Grupo Lótus, os entrevistados mostram-se, atualmente, com uma dificuldade de 30%; quanto ao Desconforto Corporal devido à patologia e aos efeitos colaterais, de 30%; a dificuldade para a Comunicação nesta avaliação, de 21%; e o Apoio Social, com dificuldade de 19%, tal como é evidenciado claramente no Gráfico 2, a seguir:

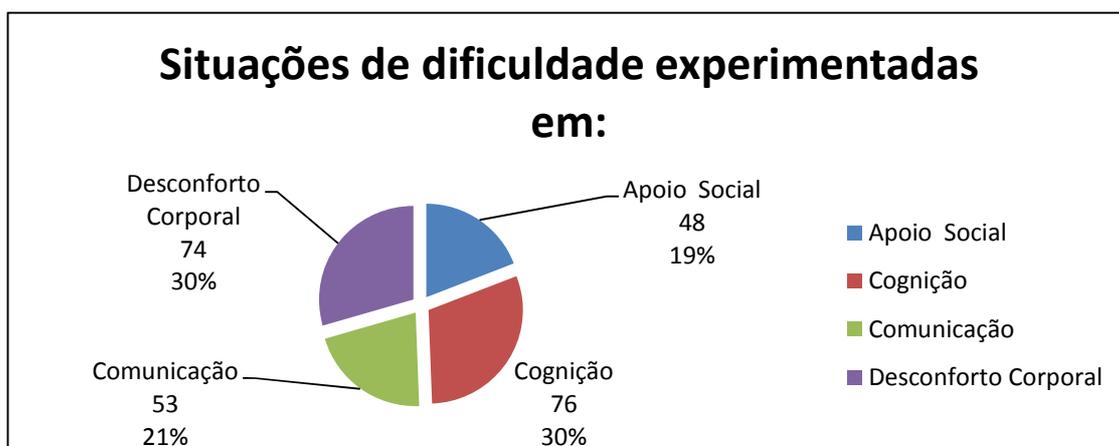


Gráfico 2: Percentuais relativos às dificuldades manifestas quanto à COGNIÇÃO, DESCONFORTO CORPORAL, APOIO SOCIAL E COMUNICAÇÃO pelos entrevistados participantes das oficinas do Grupo Lótus

Curiosamente foi ter-se revelado um aspecto complicado na vida dos doentes de Parkinson, em comentários concomitantes às respostas nas entrevistas, que é o medo, diversamente motivado: medo da doença, medo do futuro com a doença, medo de cair..., e que impulsiona a continuarmos uma pesquisa sobre isso. Medo, porém, que se generaliza a praticamente todos os idosos entrevistados em outras pesquisas, conforme o apontam alguns dos pesquisadores do acontecimento “queda” (Almeida & Neves, 2012; Galimberti & Almeida, 2012; Pinheiro, Melo & Carvalho, 2012).

Almeida e Neves (2012, p. 28) definem o que significa a queda para um idoso e elencam seus fatores de risco:

As quedas ocorridas em idosos são uma problemática comum a todos os países em que o envelhecimento atinge idades cada vez mais avançadas (OMS, 2010). A queda, de acordo com o código E880-E888 in *International Classification of Disease-9 (ICD-9) and as W00-W19 in ICD-*, é definida como sendo um evento “não intencional resultando numa mudança de posição para um nível mais baixo em relação à posição inicial, excluindo as alterações intencionais com posição em móveis, paredes ou outros objetos” (WHO, 2007:1)... As quedas em idosos são devidas a múltiplos fatores que podem ser organizados em quatro categorias: biológicos; comportamentais; ambientais e socioeconômicos (Rose, 2010).

Pinheiro, Melo & Carvalho (2012, p.45) complementam com causas ou efeitos das quedas:

Observou-se que a maioria da população estudada apresenta medo de cair e que essas quedas acontecem recorrentemente: 29% dos entrevistados caíram por escorregar; ou por tropeçar em alguma coisa: 37%; sentiram-se assustados: 37%; ou tiveram medo de ter quebrado “alguma coisa” ou mesmo morrer: 25%.

Galimbert e Almeida (2012, p. 60) também ratificam esse medo de queda por parte de muitas pessoas idosas, com consequências para sua percepção da qualidade de vida:

Assumem efeitos negativos sobre a autoconfiança da pessoa idosa, as alterações do equilíbrio e o medo de cair, prejudicando significativamente a atividade física diária, os níveis de aptidão física e o envolvimento nas atividades da vida diária (AVD), ocorrências estas que, progressivamente, acarretam o isolamento social e o aumento da dependência do idoso (Lachman, Howland, Jette, Assmann & Peterson, 1998; Carter *et al.*, 2001).

Discussão

Este estudo teve como objetivo avaliar a percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson e participantes do Grupo Lótus Parkinson-Santos, fazendo-se uso do questionário PDQ-39. Esse questionário foi eleito como base da pesquisa por ser o instrumento específico mais utilizado em pesquisas sobre a qualidade de vida em portadores da doença de Parkinson, e também porque é o que se consagrou como de maior validade. Validade maior de conteúdo, em medidas de saúde, funcionalidade e bem-estar, além de ser facilmente compreendido e alcançar aspectos importantes da doença (Hagell & Mckenna, 2003). O questionário foi aplicado em forma de entrevista para que não houvesse erros de interpretação, embora os entrevistados não deixassem de preencher por escrito, de próprio punho, suas respostas.

A qualidade de vida é algo muito complexo para se definir, mas que se baseia na percepção do próprio indivíduo quanto a sua posição na vida, em contextos culturais, no sistema de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações atuais e futuras de vida (*WHOQOL GROUP*, 1994).

Assim, neste estudo, a partir da visão dos entrevistados, foi observada uma pior percepção da qualidade de vida em dimensões como “Mobilidade” (Gráfico 1), “Cognição” e “Desconforto Corporal” (Gráfico 2), o que revela que a piora ligada a essas variáveis corresponde à expectativa pelas características da patologia, coincidindo

os presentes dados também com os resultados advindos dos quesitos “Cognição” e “Desconforto Corporal”.

Como comentado acima, destacam-se, como um dos principais sinais e sintomas da doença de Parkinson, os problemas motores, somados ao isolamento social em que muitas pessoas vivem; os presentes dados acabam, até certo ponto, corroborando esse problema, que acarreta que a percepção da qualidade de vida tenda a ser prejudicada. Dessa forma, vemos que o trabalho de organizações como o Grupo Lótus-Associação Parkinson da Baixada Santista, que criam possibilidades de os doentes de Parkinson se sentirem ativos em suas diversas oficinas, vencendo o isolamento social, os medos, é muito importante para a melhoria do quadro da doença desses indivíduos que, agora, passam a ter uma progressiva autoparticipação nos cuidados com a própria saúde, revelando mudanças sensíveis em sua percepção acerca da qualidade de vida.

Cumprido destacar que, no presente estudo, dada a restrição do número de entrevistados, não foram incluídas as variáveis relativas ao nível de escolaridade ou socioculturais, correlacionadas aos doentes de Parkinson; assim se sugere que novos estudos com um maior número de entrevistados devam ser realizados, quando a variável “Medo” (da doença, do futuro com a doença, de cair...), incluindo a correlação entre essas variáveis, e em outros grupos da população com Parkinson, além da consideração dos diferentes níveis de agravos da doença à saúde humana.

Conclusão

Após a análise dos resultados obtidos, verificamos que os indivíduos que participaram do estudo, a despeito de uma percepção pior de sua qualidade de vida quanto à Mobilidade, Cognição e Desconforto Corporal, apresentam uma nova condição de vida – muito mais digna, na verdade. Conforme o que foi revelado por eles em suas respostas às questões da entrevista, suas vidas, antes de frequentarem o Grupo Lótus, eram “de uma forma” e, após o Grupo, são “de outra”: muitos tinham vergonha de sua condição, tentando esconder a doença, passando por dificuldades motoras maiores, a ponto de se isolarem do mundo externo e se entregarem a seu mundo parkinsoniano.

O que se destaca em todas as atividades a respeito das quais os doentes de Parkinson do Grupo foram consultados, é que aparece sempre, como dito antes, o medo

(da doença, do futuro com a doença, de cair, dentre outras manifestações), com maior ou menor preocupação. Mas, o que parece ser extensivo a todos os idosos e não apenas aos portadores da Parkinson, é que esse medo, quando chega ao extremo, faz com que eles deixem de realizar algumas de suas tarefas ou passem a não realizá-las mais, ou a pedir ajuda à outra pessoa, perdendo cada dia mais sua independência e, decorrentemente, os contatos sociais.

Verificou-se também que os participantes das oficinas do Grupo Lótus estão desenvolvendo habilidades muito particulares como as de minimizar o valor de suas dificuldades, vencer seus próprios preconceitos, transpondo com nova visão as barreiras existentes em seus caminhos. Existem, no Grupo, apoio, carinho e dedicação de cada profissional que se dispõe a estar com eles, e é recíproco o que os pacientes devolvem para os profissionais que fazem otimizar a qualidade dos resultados.

Ainda que a doença de Parkinson, com seus transtornos físicos, mentais e emocionais, deva ser tratada necessariamente de forma medicamentosa, os resultados desta pesquisa, corroborando os de outras (Côrte & Lodovici Neto, 2006), mostram a essencialidade de um programa multidisciplinar de atividades, envolvendo a fisioterapia (Fontes, Fukujima & Cardeal, 2007), a psicologia, a terapia ocupacional, a musicoterapia (Lodovici Neto, 2006), as artes; enfim, com todos os profissionais da saúde, física e mental, articulados em uma tarefa integrada, fazendo com o que o portador da doença de Parkinson passe a ganhar uma qualidade de vida mais digna à condição humana. Enfim, de forma tal que ele tenha vida e não apenas uma sobrevivência, ratificando a preocupação crescente entre estudiosos em oferecer melhor qualidade de vida a todas as pessoas.

Finalmente, a partir das considerações aqui formuladas sobre as ações empreendidas pelo Grupo Lótus em favor das pessoas com a doença de Parkinson, cremos contribuir, de alguma forma, para as ações dos profissionais que trabalham na área, que passam a orientar a participação de doentes no seu processo pessoal de busca da saúde.

Referências

- Almeida, P. & Neves, R. (2012, set.). As quedas e o medo de cair em pessoas idosas institucionalizadas. *Revista Kairós Gerontologia*, 15(5), 27-43. Online ISSN 2176-901X. Print ISSN 1516-2567. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP.
- Côrte, B. & Lodovici Neto, P. (2009, dez.). A musicoterapia na doença de Parkinson. *Revista Ciênc. Saúde Coletiva*, 14(6). Rio de Janeiro (RJ). Recuperado em 03/06/2012, de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000600038&script=sci_arttext
- Doença de Parkinson*. Recuperado em 20 abril, 2011, de: <http://www.doencadeparkinson.com.br/resumodp.htm>.
- Duthie, E.H. & Katz, P.R. (2002). *Geriatría Prática*. Rio de Janeiro (RJ): Revinter.
- Fontes, S.V., Fukujima, M.M. & Cardeal, J.O. (2007). *Fisioterapia Neurofuncional*. São Paulo (SP): Atheneu.
- Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análise de dados. (2009). *Perfil Municipal de Santos*. Recuperado em 29 setembro, 2011, de: <http://www.seade.gov.br>
- Galimberti, J.Z. & Almeida, C.M.S.de C.de. (2012, set.). Avaliação de um grupo de idosos no bairro do Butantã (SP) no suposto medo de queda. *Revista Kairós Gerontologia*, 15(5): 57-66. Online ISSN 2176-901X. Print ISSN 1516-2567. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP.
- Guyton, A.C. (1988). *Fisiologia Humana*. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan.
- Hagell, P. & Mckenna, S.P. (2003). International use of health status questionnaires in Parkinson's disease: translation is not enough. *Parkinsonism Relat Disord*, 10, 89-92.
- Isis Outcomes – Patient reported outcome measures from the University of Oxford – PDQ-39*. Cópia de Amostra. Recuperado em 24 agosto, 2011, de: <http://www.isis-innovation.com/outcomes/cns/pdq.html>
- Lodovici Neto, P. (2006). *A musicoterapia como tratamento coadjuvante à doença de Parkinson*. Dissertação de mestrado. São Paulo (SP): PUC-SP/PEPGGerontologia. Recuperado em 03/06/2011, de: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/artigos/musicoterapia.pdf>
- Mensuração da qualidade de vida de indivíduos com a Doença de Parkinson por meio do questionário PDQ-39*. Recuperado em 01 agosto, 2011, de: <http://www2.pucpr.br/reol/index.php/rfm?ddl=4548dd99=view>
- O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas*. Recuperado em 01 agosto, 2011, de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232000000100004&script=sci_arttext
- Percepção da qualidade de vida de indivíduos com Doença de Parkinson através do PDQ-39. (2007, set.-out.). In: *Revista Brasileira de Fisioterapia*. São Carlos (SP). Recuperado em 07 setembro, 2011, de: <http://www.scielo.br/pdf/rbfis/v11n5/a11v11n5.pdf> Acesso em 07 set.2011.

Pinheiro, H.A., Melo, G.F.de & Carvalho, G.de A. (2012, set.). Ptofobia, depressão e história de quedas em idosos com neuropatia diabética atendidos no Distrito Federal. *Revista Kairós Gerontologia*, 15(5): 45-56. Online ISSN 2176-901X. Print ISSN 1516-2567. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP.

Reichel, W., Gallo, J.J., Whitehead, J.B., Silliman, R.A. & Murphy, J.B. (2001). *Assistência ao Idoso. Aspectos clínicos do Envelhecimento*. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan.

Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL) 1998. Recuperado em 31 maio, 2012, de: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html>.

Recebido em 02/12/2012

Aceito em 29/12/2012

Anna Luiza da Silva Mandira - Pós-Graduanda em Gerontologia. Universidade Santa Cecília. Santos (SP).

E-mail: annamandira@ibest.com.br