

**GLAUCIA MITSUKO ATAKA DA ROCHA**

**Fatores psicológicos e qualidade de vida de pessoas com  
Doença de Parkinson**

PUC Campinas  
2007

**GLAUCIA MITSUKO ATAKA DA ROCHA**

**Fatores psicológicos e qualidade de vida de pessoas com  
Doença de Parkinson**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, do Centro de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia como Profissão e Ciência.

Orientadora: Dra. Elisa Medici Pizão Yoshida

Campinas  
2007

**GLAUCIA MITSUKO ATAKA DA ROCHA**

**Fatores psicológicos e qualidade de vida de pessoas com  
Doença de Parkinson**

Comissão Examinadora:  
Campinas, 06 de fevereiro de 2007

---

Dra. Anita Liberalesso Neri

---

Dra. Geraldina Porto Witter

---

Dr. Antonios Térzis

---

Dra. Helena Bazzanelli Prebianchi

---

Orientadora: Dra. Elisa Medici Pizão Yoshida

Campinas  
2007

## DEDICATÓRIA

*À minha mãe, Neide, por ter me ensinado a lutar e a não esmorecer diante dos desafios.*

*Aos eternamente amados, Viviane e Ricardo, que compartilham as angústias, que apóiam, me incentivam a percorrer este caminho.*

*Às pessoas que participaram desta pesquisa, motivo e sentido deste trabalho, pelas lições de vida que aprendi a cada encontro.*

*À Elisa Yoshida, mais que orientadora, alguém que me mostrou os caminhos da profissão, que generosamente compartilha comigo seus conhecimentos, dá-me exemplos de integridade e de ética.*

## AGRADECIMENTOS

Ao Dr. *Samuel Grossmann*, atual presidente da Associação Brasil Parkinson, e à sua esposa *Marilandes Grossmann*, pois sonharam e fizeram deste sonho uma realidade de ajuda a muitas pessoas.

À psicóloga *Clara Nakagawa*, por ter permitido a realização desta pesquisa e por seu sempre presente entusiasmo pela causa das pessoas com Doença de Parkinson e seus cuidadores. Um trabalho firme, cuidadoso e persistente. Um trabalho de profundo amor e respeito pelo ser humano. Os livros ensinam muito. Os atos deixam marcas indeléveis.

Aos funcionários da Associação Brasil-Parkinson, *Ana A.Q. Sousa*, *Moacir Faustino*, especialmente, à *Leonidia Domingos*, que auxiliou na organização das entrevistas e às fisioterapeutas *Érika O. Hattori* e *Carina Ruggiero* que fizeram as avaliações dos pacientes quanto ao Estágio da Doença. Trabalhando sempre com a alegria e disposição típicas de todos na ABP.

À *Alessandra Kanazawa*, *Ayumi Larissa Haguibara* e *Tatiane Cristina Ribeiro*, dedicadas alunas de Psicologia da Universidade Presbiteriana Mackenzie, que auxiliaram na coleta de dados. Seus questionamentos, responsabilidade, preocupação animam-me quanto aos futuros psicólogos que estamos formando.

À Comissão Examinadora do processo de Qualificação: Profa. Dra. *Anita Liberalesso Neri*, pelas contribuições inestimáveis, com todo o respeito pelo trabalho honesto e consistente que tem desenvolvido sobre a velhice. Prof. Dr. *Antonios Terzis*, cuidadoso, mostra um profundo respeito pelo ser humano. Como sua aluna, aprendi a apreciar o ambiente acolhedor dos grupos.

À Comissão Examinadora do processo de Defesa: Profa. Dra. Anita Liberalesso Neri, Prof. Dr. Antonios Têrzi, Profa. Dra. Geraldina Porto Witter e Profa. Dra. Helena Bazzanelli Prebianchi. Há, ainda, muito trabalho pela frente, que devo à contribuição de todos na orientação dos caminhos a serem trilhados, das questões a serem, ainda, respondidas.

Ao Prof. Dr. *Dirceu da Silva*, pelas preciosas contribuições no tratamento de dados.

Ao Prof. Dr. *João Carlos Alchieri*, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, por ter fornecido o MIPS, antes de ser publicado, pelo auxílio no cálculo dos escores e pela disponibilidade. A ciência psicológica se desenvolve pelas mãos de pesquisadores criteriosos e, acima de tudo, generosos.

Ao Dr. *Luíz Pereira da Rocha*, Dra. *Monisa Rafaela Souza Melo* e Dr. *Mário Muniz Melo*, pelo auxílio na categorização das doenças e dos medicamentos.

Às secretárias do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da PUC Campinas, *Maria Amélia*, *Darcide*, *Eliane* e *Elaine*, pela atenção em todas as horas.

Aos colegas do Curso de Pós-Graduação, em especial ao *Tales Vilela Santeiro*, pelo incentivo, pelo apoio, mas principalmente, pela amizade que desenvolvemos nestes anos. Caminhos áridos tornam-se floridos pela existência de pessoas como você.

À Profa. Dra. *Tereza Iochico Hatae Mito*. Encontramo-nos, pela primeira vez, há alguns anos, quando eu era ainda aluna de psicologia e seu incentivo foi determinante, desde então, para que eu seguisse o caminho da pesquisa, para que eu me tornasse professora e supervisora como você. Acreditar no potencial de vida, de criação das pessoas é o requisito básico para todo psicólogo. Exemplo que admiro e respeito.

Ao Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq) pelo auxílio financeiro.

*Somos o resultado destas experiências compartilhadas. Auxiliando-nos, buscamos construir, no difícil caminho acadêmico, nossa identidade como profissionais e pesquisadores a fim de darmos alguma contribuição às pessoas que nos solicitam ajuda. Obrigada a todos pela contribuição inestimável à minha formação.*

## SUMÁRIO

<i>LISTA DE TABELAS</i> .....	<i>vi</i>
<i>LISTA DE FIGURAS</i> .....	<i>vii</i>
<i>LISTA DE ANEXOS</i> .....	<i>viii</i>
<i>RESUMO</i> .....	<i>ix</i>
<i>ABSTRACT</i> .....	<i>x</i>
<i>RESUMÉ</i> .....	<i>xi</i>
<i>Apresentação</i> .....	<i>xii</i>
<i>Introdução</i> .....	<i>1</i>
<i>Objetivos</i> .....	<i>34</i>
Objetivo geral.....	<i>34</i>
Objetivos específicos .....	<i>34</i>
<i>Método</i> .....	<i>35</i>
Ambiente.....	<i>35</i>
Participantes.....	<i>35</i>
Critérios de inclusão e exclusão.....	<i>39</i>
Programa de avaliação.....	<i>40</i>
Procedimento .....	<i>46</i>
<i>Resultados e Discussão</i> .....	<i>50</i>
<i>Depressão</i> .....	<i>56</i>
<i>Qualidade de Vida</i> .....	<i>58</i>
<i>Alexitimia</i> .....	<i>62</i>
<i>Estilos de Personalidade</i> .....	<i>64</i>
Modelagem de equações estruturais .....	<i>66</i>
<i>Conclusões</i> .....	<i>74</i>
<i>Referências</i> .....	<i>80</i>
<i>Anexos</i> .....	<i>89</i>
<i>Glossário</i> .....	<i>118</i>

**LISTA DE TABELAS**

Tabela 1.	Domínios da personalidade, função, etapas neuropsicológicas e tarefas evolutivas correspondentes .....	27
Tabela 2.	Características sócio-demográficas e de saúde da amostra, por sexo .....	36
Tabela 3.	Nível de depressão, de acordo com o BDI, por sexo e na amostra total.....	57
Tabela 4.	Sintomas mais freqüentes referidos no BDI por, no mínimo, metade da amostra.....	58
Tabela 5.	Qualidade de vida, de acordo com o PDQ-39, por sexo e na amostra total.....	59
Tabela 6.	Médias e Desvios-Padrão do PDQ-39 em diferentes estudos.....	61
Tabela 7.	Média de pontos na TAS-26, por sexo e na amostra total .....	63
Tabela 8.	Médias e Desvios-Padrão da TAS-26 em diferentes estudos realizados no Brasil .....	64
Tabela 9.	Estilos de personalidade, de acordo com o MIPS (freqüências), por sexo e na amostra total.....	65



**LISTA DE FIGURAS**

Figura 1. Fluxograma de aplicação dos instrumentos.....	47
Figura 2. Modelo teórico.....	67
Figura 3. Modelo de caminhos PLS .....	68
Figura 4. Modelo integrado para compreensão dos resultados.....	78

**LISTA DE ANEXOS**

Anexo A	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	90
Anexo B	Protocolo de levantamento de dados sócio-demográficos e de saúde.....	92
Anexo C	Escala de Estadiamento de Hoehn & Yahr (H&Y)*.....	93
Anexo D	Carta de colaboração do setor de fisioterapia da ABP .....	95
Anexo E	Mini-Exame do Estado Mental (MEEM).....	96
Anexo F	Escala de Alexitimia de Toronto (TAS).....	99
Anexo G	Inventário de Estilos de Personalidade de Millon (MIPS).....	98
Anexo H	Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) .....	106
Anexo I	Autorização da Instituição para a realização da pesquisa.....	111
Anexo J	Aprovação do Comitê de Ética do Centro de Ciências da Vida da PUC Campinas .....	114

## RESUMO

Rocha, Glauca Mitsuko Ataka (2006). *Fatores psicológicos e qualidade de vida de pessoas com Doença de Parkinson*. Tese (Doutorado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas. pp. xv+124.

O objetivo foi avaliar a associação entre depressão, alexitimia, qualidade de vida e estilos de personalidade de pessoas com Doença de Parkinson, atendidos na Associação Brasil-Parkinson. A amostra, de 100 participantes diagnosticados com Doença de Parkinson idiopática, ficou composta por 59% de homens e 41% de mulheres, com idades entre 38 e 90 anos, concentradas nas faixas etárias entre 50 e 79 anos (Mo= 75 e 77 anos). A maioria é aposentada (72,45%) e natural de São Paulo (68%), com escolaridade de 8 anos ou mais (53%). O tempo de curso da doença concentrou-se em até 6 anos (59%) e a maioria encontra-se no Estágio II da doença (80%). Os instrumentos de auto-relato utilizados foram a Escala de Depressão de Beck (BDI), Escala de Alexitimia de Toronto (TAS), *Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39) e Inventário de Estilos de Personalidade de Millon (MIPS), aplicados individualmente. O escore médio do BDI foi de 11,8 (DP=7,4), tendo sido 47% das pessoas classificadas com depressão leve ou moderada. Os sintomas de depressão mais referidos foram: falta de prazer, irritação, dificuldade com o sono, cansaço, falta de interesse em sexo, preocupação com a saúde e preocupação em não poder trabalhar. A maioria das pessoas foi classificada como alexitímica (59%). Quanto à qualidade de vida, o escore total médio foi de 27,34 (DP=14,29), sendo que as dimensões com escores mais altos foram desconforto corporal (M=32,4, DP=23,7); atividades da vida diária (M= 31,8, DP= 20,4) e mobilidade (M= 31,0, DP=22,5). Quanto ao estilo de personalidade, 80% ou mais da amostra apresentou como características fortes: abertura, proteção, sensação, introversão, reflexão, afetividade, sistematização e firmeza. O modelo de equações estruturais (SEM), analisado através do *Partial Least Square* (PLS) apresentou a depressão como a variável preditora da qualidade de vida, da alexitimia e das dimensões modos cognitivos e condutas interpessoais (estas avaliadas pelo MIPS). Os resultados foram discutidos considerando a multideterminação da depressão na Doença de Parkinson e a importância da intervenção sobre a depressão com o objetivo de melhorar a qualidade de vida. É proposta uma heurística para a compreensão da multideterminação da Doença de Parkinson e do modelo obtido pela aplicação do PLS. São discutidas as limitações impostas pela homogeneidade de algumas características apresentadas pela amostra e sugeridos novos estudos em amostras com características diferentes e sobre intervenções psicoterapêuticas que considerem tanto os distúrbios psicológicos quanto os aspectos positivos (recursos adaptativos) identificados no presente estudo.

Palavras-chave: Doença de Parkinson; Depressão; Alexitimia; Personalidade; Qualidade de Vida

## ABSTRACT

Rocha, Glaucia Mitsuko Ataka (2006). *Psychological factors and quality of life of people with Parkinson's disease*. Thesis (Doctorate). Pontificia Universidade Católica de Campinas. pp. xv+ 124.

The study aimed at the evaluation of depression, alexithymia, quality of life and personality styles of people with idiopathic Parkinson's disease. The sample of 100 participants was integrated by 41% men and 59% women, from 38 to 90 years old, aged from 50 to 79 years old (Mo=75 and 77 years old); 72,45% are pensioners; 68% are originally from São Paulo State; 53% with schooling from 8 years or more. The majority of the participants (59%) had the disease for 6 years and was classified as the 2<sup>nd</sup> stage of Parkinson's disease (80% of them). Participants were evaluated according to the following instruments: Beck Depression Inventory (BDI), Toronto Alexithymia Scale (TAS), Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) and Millon Inventory of Personality Styles (MIPS). The average score of BDI was 11,8 (SD= 7,4), summing up 47% of the people with light or moderate depression. Their common symptoms were lack of pleasure, irritation, insomnia, fatigue, lack of interest in sex, concern with health and with the impossibility of working. Most of the people were scored as alexithymic (59%). Quality of life scores had an average total of 27,34 (SD=14,29). The highest scores were physical discomfort (M=32,4, SD=23,7); activities of daily living (M=31,8, DP=20,4) and mobility (M=31,0, DP=22,5). As for personality styles, 80% and more present strong characteristics called openness, protection, sensation, introversion, reflection, affectivity, systematization and firmness. The structure equation modeling (SEM), analyzed through Partial Least Square (PLS), showed that depression contributes significantly to quality of life, alexithymia and the dimensions of cognitive and interpersonal behaviors (evaluated by MIPS). Results were discussed considering the multidetermination of depression in Parkinson's disease and the importance of the intervention in depression focusing the improvement of quality of life. A heuristic proposal involves the theoretical model about a multidetermination of the depression in the illness as a model obtained in this study following PLS. The limitations imposed by the homogeneity of some characteristics of the sample are discussed and new studies are suggested, including samples with different characteristics and on psychotherapy interventions that consider psychological disorders and the positive aspects (adaptive resources) identified in this research.

Key words: Parkinson's disease; Depression; Alexithymia; Personality; Quality of Life

## RESUMÉ

Rocha, Glaucia Mitsuko Ataka (2006). *Les facteurs psychologiques et la qualité de vie des personnes atteintes par la Maladie de Parkinson*. Thèse (Doctorat). Pontificia Universidade Católica de Campinas pp. xv+ 124.

Cette étude a évalué dépression, alexithymie, qualité de vie et styles de personnalité des gens atteints de la Maladie de Parkinson qui sont soignés chez l'Associação Brasil-Parkinson. L'échantillon a été constitué de 100 personnes diagnostiquées comme souffrantes de la Maladie de Parkinson idiopathique, dont 59% étaient des femmes, âgées de 38 à 90 ans, en focalisant surtout les tranches d'âge entre 50 et 79 ans, (Mo = 75 et 77 ans). La plupart est à la retraite (72,45%), ils sont nés à l'Etat de São Paulo (68%), ils ont une formation de 8 ans minimum (53%). Pour la durée de la maladie, on a retenu une période de 6 ans (59%) et ceux qui sont dans le stade II de la maladie (80%). Les instruments d'évaluation utilisés ont été l'échelle de dépression de Beck (IDB), Echelle d'Alexithymie de Toronto (TAS), *Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39), et l'inventaire de Styles de Personnalité de Millon (en anglais, MIPS). Le score moyen de IDB a été de 11,8 (Ecart type,  $\sigma = 7,4$ ) (47% dépression faible ou modérée). Les symptômes de dépression les plus mentionnés ont été le manque de plaisir, l'irritation, la difficulté à s'endormir, la fatigue, le manque d'intérêt sexuel, l'appréhension par rapport à la santé et à l'impossibilité de travailler. Pour la qualité de vie, le score moyen a été de 27,34 ( $\sigma = 14,29$ ), les dimensions des scores les plus élevés étant le déconfort corporel (M=32,4,  $\sigma = 23,7$ ), les activités de la vie quotidienne (M=31,8,  $\sigma = 20,4$ ) et la mobilité (M=31,0,  $\sigma = 22,5$ ). La plupart des personnes ont été classées comme atteintes de l'alexithymie (59%). Par rapport au style de personnalité 80% ou plus de l'échantillon a présenté comme caractéristiques fortes, l'ouverture, la protection, la sensation, l'introversivité, la réflexion, l'affectivité, la systématisation et la fermeté. Le modèle d'équations structurales (SEM), analysé par le *Partial Least Square* (PLS), a présenté la dépression comme une variable qui prédit la qualité de vie, de l'alexithymie et des dimensions modes cognitives et conduites interpersonnelles (celles-ci évaluées par le MIPS). Les résultats ont été examinés en considérant les multiples agents déterminants de la dépression dans la Maladie de Parkinson et l'importance de l'intervention dans la dépression dans le but d'améliorer la qualité de vie. On a utilisé une heuristique pour la compréhension des multiples agents déterminants de la Maladie de Parkinson, associée au modèle obtenu par l'application du PLS. On discute les limitations imposées par l'homogénéité de quelques caractéristiques présentées par l'échantillon et on suggère des nouvelles études à échantillons avec des caractéristiques différentes et sur des interventions psychothérapeutiques qui envisagent tant les troubles psychologiques que les aspects positifs (ressources adaptatifs) identifiés sur la présente étude.

Mots-clés : Maladie de Parkinson, Dépression ; Alexithymie ; Personnalité, Qualité de Vie.

## Apresentação

---

*A inexorabilidade do avanço da Doença de Parkinson, ao longo do tempo, e a conseqüente piora do quadro clínico da pessoa, parecem ser menores que a esperança e força da vida que se expressam no movimento de busca de tratamento, de socialização, de comunicação através do canto, da pintura, da dança, de manifestações públicas. Os profissionais e pesquisadores, por sua vez, também têm esperanças e acreditam na força de vida destas pessoas, o que se expressa no investimento em pesquisa e tratamento.*

Um dos sintomas característicos da Doença de Parkinson (DP) é a “face em máscara” ou hipomímia facial, com conseqüente perda da “personalidade motora” (Andrade & Ferraz, 2003) da pessoa. Convivendo com a pessoa portadora da Doença de Parkinson, muitas vezes tem-se a impressão de que ela “não sente”, está alheia ao mundo exterior, não participa. Entretanto, ao olhar para os diversos quadros pintados por freqüentadores da Associação Brasil Parkinson, expostos num grande salão, fica-se intrigado com a profusão de cores, a alegria de alguns temas, a riqueza da vida emocional expressa pelas pinceladas. Mãos, muitas vezes trêmulas, controlam os pincéis e comunicam a luta pela expressão de suas vidas internas. E o que se expressa não se assemelha à doença, mas à vida, à necessidade de manter a saúde mental apesar das dificuldades impostas pela doença.

Os quadros possuem um magnetismo que atrai o olhar curioso para o interior da vida de quem os pintou. É possível ficar muito tempo observando-os: suas cores, os temas, cada pincelada. O olhar atento suscita questões: “O que se passa por trás da máscara sem expressão? Que sentimentos, que conflitos, que esperanças, que histórias se escondem?”. A convivência com pessoas portadoras da Doença de Parkinson despertou na pesquisadora estas questões que, por sua vez, levaram ao desenvolvimento deste trabalho. Adentrar este mundo interior significa melhor compreender as especificidades que caracterizam a experiência de viver com a Doença de Parkinson e, a partir daí, eventualmente, propor intervenções no campo da psicologia que venham ao encontro das necessidades destas pessoas. As estimativas apontam para uma prevalência da Doença de Parkinson de 85 a 187 casos para cada 100.000 habitantes. Quando se trata da população com idade de 55 anos ou mais, a prevalência sobe para 1% da população, ou seja, 1000 a 1500 pessoas para cada 100.000 habitantes nessa faixa etária. Como o Brasil passa por uma importante transição demográfica (Organização Panamericana de Saúde [OPAS], 1998), deixando de ser um país de jovens para se tornar um país de velhos, em números absolutos, as pessoas com Doença de Parkinson tendem a se

tornar um contingente cada vez maior. Por ser uma doença crônica e progressiva, ainda sem cura, que afeta o sistema nervoso central e com sobrevida de, em média, 13 anos após o diagnóstico, tem-se utilizado, como coadjuvante ao tratamento medicamentoso e/ou cirúrgico, outras terapias que visam melhorar a qualidade de vida do paciente: a fisioterapia, o tratamento fonoaudiológico, a orientação nutricional, a terapia ocupacional e o tratamento psicológico. Intervenções específicas às pessoas com Doença de Parkinson têm sido desenvolvidas e aplicadas no campo da fisioterapia, da fonoaudiologia e da nutrição. Importantes trabalhos foram publicados a partir da experiência brasileira e os pacientes, familiares e cuidadores já contam, inclusive, com publicação voltada ao público leigo, como por exemplo, a de Piemonte (2003). Este livro apresenta um programa de exercícios para pacientes com Doença de Parkinson, desenvolvido a partir da experiência da autora e da pesquisa com pacientes do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e da Associação Brasil Parkinson (ABP) (Piemonte, 1998, 2003a). Na área da fonoaudiologia foi publicado o manual sobre “A fala e a deglutição na Doença de Parkinson”, organizado pela fonoaudióloga Alice Estevo Dias e pelo neurologista Dr. Egberto Reis Barbosa, ambos também da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Dias & Barbosa, 2004). O que se pretende salientar é a existência de diálogo, neste campo, entre aqueles que produzem o conhecimento e aqueles que efetivamente se beneficiam deles: entre a academia e a comunidade diretamente interessada. Desta maneira, o conhecimento científico pode avançar, por contar com a experiência daqueles que convivem com a doença – pacientes, cuidadores e familiares. Estes, por sua vez, beneficiam-se do compromisso que a comunidade científica assume de buscar a cura e, nesse intermédio, estratégias para a melhora da qualidade de vida destas pessoas.

No que tange à psicologia, poucos trabalhos têm sido publicados nos cenários internacional e nacional, predominando as avaliações de funções cognitivas e neuropsiquiátricas. Destas, destacam-se os estudos sobre a depressão, que tem alta prevalência



nas pessoas com Doença de Parkinson (Prado, 2003; Schapiro & Wong, 1996; Silberman, Laks, Rodrigues & Engelhardt, 2004). Há, portanto, ainda uma lacuna que torna imperiosa a construção de um corpo de conhecimentos sólido acerca da experiência emocional na Doença de Parkinson. Se, vencer a face em máscara e conhecer a pessoa que está por trás é uma motivação, produzir conhecimento que contribua para melhorar a qualidade de vida das pessoas, enquanto se espera a cura, é a finalidade para a qual este trabalho pretende trazer alguma contribuição.

# Introdução

---

Nesta primeira seção, a Doença de Parkinson é descrita sucintamente, em seus aspectos orgânicos e funcionais com a finalidade de apresentar sua complexidade. O objetivo não é apresentar um relatório médico, mas, o suficiente para que se possa compreender as implicações da doença na vida pessoa.

A Doença de Parkinson (DP) é uma enfermidade neurológica, crônica e progressiva, que afeta, principalmente, o sistema motor. É a síndrome extra-piramidal mais encontrada na população idosa, representando até 2/3 dos pacientes que procuram os grandes centros de distúrbios do movimento. A prevalência é de 85 a 187 casos por 100.000 pessoas ou 1% da população com idade superior a 55 anos. O início do quadro clínico ocorre geralmente entre os 50 e 70 anos (Meneses & Teive, 2003), com idade média de 61 anos e sobrevida média de 13 anos (Torres & Haratz, 2003). Com menor frequência, são encontrados casos com menos de 40 anos e mesmo abaixo dos 21 anos (Gershanik, 2003).

Não há diferença entre classe social ou sexo, apesar de alguns estudos epidemiológicos apontarem para uma maior frequência em homens (Meneses & Teive, 2003). Cardoso (2000) menciona que, infelizmente não se tem estatísticas sobre a quantidade de pacientes com DP no Brasil. Contudo, este mesmo autor afirma que se podia supor, com base em estudos

internacionais, que mostram pouca variação da frequência dessa doença em diferentes países, independente da composição étnica, que devia haver, àquela época, cerca de 170 mil portadores de DP em nosso país.

Como já foi referido na justificativa, nosso país passa por importante transição demográfica, que o transformará em um país de população envelhecida (Papaléo Netto & Ponte, 1996). Em números absolutos, portanto, haverá aumento da população mais sujeita a apresentar a DP.

Na DP ocorre a perda progressiva de células da substância negra (*locus niger*) do mesencéfalo. A degeneração dos neurônios da substância negra é responsável pela diminuição da produção de dopamina, o que compromete o impulso dopaminérgico no estriado e produz a principal sintomatologia da doença de Parkinson. Um importante marcador anatomopatológico é a presença de Corpos de Lewy, corpos de inclusão citoplasmática que produzem a proteína alfa-sinucleína, entre outras, que contribuem para o processo de degeneração dos neurônios produtores de dopamina do encéfalo (Meneses & Teive, 2003). Acredita-se que, ao ser diagnosticada, a perda neuronal deva encontrar-se em torno de 60% (Teive, 2003).

Na etiopatogenia da DP encontram-se, como possíveis fatores de risco, a raça caucasiana, fatores genéticos predisponentes (gene park 1,2 (parkin), 3, 4, 5, 6 e 7), vida rural, hábito de beber água de poço, trabalho na agricultura e exposição à química industrial, a herbicidas e a pesticidas. A disfunção dos núcleos da base decorrente dos fatores etiopatogênicos é o fator determinante na fisiopatologia dos sinais clássicos da DP (Meneses & Teive, 2003).

Os principais fatores etiopatogênicos descritos são, portanto: papel das neurotoxinas ambientais; papel do estresse oxidativo e dos radicais livres; papel do ferro; as anormalidades mitocondriais; papel da excitotoxicidade, óxido nítrico e cálcio; papel dos fatores neurotróficos; o envelhecimento cerebral; fatores genéticos (observado nos casos de pessoas abaixo de 21

anos de idade); outros mecanismos (Teive, 2003a). Fatores genéticos e fatores ambientais internos e externos parecem contribuir para a ocorrência da DP. Andrade e Azevedo-Silva (2000a) recomendam que a doença seja entendida como tendo origem multifatorial, não dependendo, na maioria dos casos de um único fator etiológico.

Apesar dos grandes avanços obtidos pelas pesquisas sobre a DP, desde que foi descrita pela primeira vez pelo médico inglês James Parkinson, em 1817, sua etiopatogenia ainda permanece obscura e sua denominação é, portanto, acrescida do termo idiopática (Doença de Parkinson idiopática) (Meneses & Teive, 2003; Teive, 2003) o que a diferencia de outras doenças que podem apresentar sintomas semelhantes aos da DP.

O termo parkinsonismo, utilizado para denominar o conjunto de sinais e sintomas da DP, refere-se a uma ampla categoria de doenças que podem apresentar síndromes clínicas semelhantes à DP (Meneses & Teive, 2003). Pode ser dividido em quatro grupos principais: 1. parkinsonismo primário ou idiopático (Doença de Parkinson); 2. parkinsonismo secundário (adquirido ou sintomático); 3. parkinsonismo plus (degenerações de múltiplos sistemas); 4. parkinsonismo heredodegenerativo.

No primeiro grupo encontra-se a DP (80% dos casos) e o parkinsonismo de início precoce e o juvenil. No segundo grupo, parkinsonismo secundário, estão os casos decorrentes de infecções pós-encefálicas, por uso de drogas (neurolépticos, flunarizina, cinarizina), toxinas (MPTT, manganês, monóxido de carbono), pós-trauma de crânio e doença vascular do encéfalo (multiinfartos). Neste grupo, é importante salientar o abuso do consumo da cinarizina e da flunarizina, em nosso meio, substâncias empregadas no tratamento de vertigens e que atinge, principalmente, as mulheres. No terceiro grupo, parkinsonismo plus, encontram-se a paralisia supra-nuclear progressiva (doença de Steele-Richardson-Olzewski), a atrofia de múltiplos sistemas, que inclui a degeneração estriato-nigral, atrofia olivopontocerebelar e a síndrome de Shy-Drager e a degeneração gangliônica córtico-basal, entre outras. No último grupo, parkinsonismo heredodegenerativo, encontram-se as doenças dos corpos de Lewy,

autossômica dominante, como a doença de Huntington, a doença de Wilson, a doença de Hallervorden-Spatz e a doença de Machado-Joseph, como principais exemplos (Teive, 2003a). Esta constelação de doenças com quadros clínicos semelhantes é um complicador do diagnóstico da DP.

A avaliação clínica das pessoas com DP é o principal recurso para o diagnóstico e consiste na observação detalhada dos sinais, sintomas e do perfil clínico numa perspectiva de tempo prolongado, além da resposta ao tratamento e de alguns exames subsidiários. O início dos sintomas é insidioso e o paciente não costuma precisar quando apresentou os primeiros (Andrade & Ferraz, 2003). Os principais e mais comuns sinais e sintomas são de natureza motora: tremor, rigidez muscular, bradicinesia e alterações do equilíbrio postural. O diagnóstico clínico da DP é estabelecido pela presença de dois destes sinais, chamados cardinais, acrescidos da assimetria do quadro e da resposta inicial ao tratamento com a levodopa (Meneses & Teive, 2003).

O tremor parkinsoniano típico é observado em condição de repouso e diminui ou desaparece com o início de alguma ação. Pode também ocorrer quando a pessoa mantém uma ação ou postura mais prolongada (Andrade & Ferraz, 2003; Andrade & Azevedo-Silva, 2000). A rigidez muscular na DP pode ser observada, principalmente, nas articulações e pode ser a responsável por câibras e dores (Andrade & Azevedo-Silva, 2000). Acomete o segmento, um hemicorpo ou ambos os lados e afeta todos os músculos (flexores, extensores, pronadores, supinadores, rotatores, adutores e abdutores) indistintamente. A movimentação passiva revela tono aumentado, com deslocamento uniforme, freqüentemente apresenta o ‘sinal da roda dentada’, que se traduz na fragmentação do movimento dos membros superiores. A bradicinesia corresponde a uma lentificação dos movimentos automáticos associados. O início da movimentação voluntária torna-se comprometida, como se fosse necessário um grande esforço para vencer a inércia (Andrade & Ferraz, 2003; Andrade & Azevedo-Silva, 2000).

Quanto às alterações posturais ou instabilidade postural, estas se devem à perda de reflexos posturais, os quais permitem que a pessoa mantenha a postura ereta na posição sentada ou em pé, sem a necessidade de qualquer esforço voluntário. Na DP, os pacientes assumem uma postura característica - com a cabeça e o tronco inclinados para a frente, as pernas semifletidas nos joelhos e os braços semifletidos nos cotovelos - e têm muita dificuldade em ajustar a postura quando se inclinam ou ocorrem súbitos deslocamentos do corpo, o que favorece a ocorrência de quedas (Andrade & Ferraz, 2003; Andrade & Azevedo-Silva, 2000).

Não há um padrão para a evolução da doença. Alguns pacientes podem apresentar os mesmos sintomas por anos e mostrarem-se menos incapacitados, assim como outros podem apresentar uma evolução mais rápida. Por causa destas diferenças, tornou-se importante para a pesquisa, classificar os pacientes em função do estágio da doença, o que permite compará-los quanto ao grau de comprometimento motor que a doença impôs. Uma medida consagrada na pesquisa é a Escala de Estadiamento de Hoehn & Yahr (1967), que permite classificar a doença em cinco estágios, segundo a severidade dos sintomas: Estágio I – doença unilateral; Estágio II – doença bilateral leve; Estágio III – doença bilateral com comprometimento inicial da postura; Estágio IV – doença grave, necessitando de ajuda e Estágio V – preso ao leito ou à cadeira de rodas. Como esta escala será utilizada neste trabalho, será melhor descrita na seção Método.

Outros dados clínicos de importância são os considerados sinais e sintomas acessórios, principalmente secundários à bradicinesia: distúrbios da marcha; face em máscara - com a característica diminuição do piscamento dos olhos, lábios entreabertos, olhar inexpressivo ou triste; hipomímia ou amímia gestual, com a perda dos movimentos gestuais dos membros superiores, dos gestos faciais que dão a “personalidade motora” de cada indivíduo. Estas características por serem semelhantes às de pacientes deprimidos, são variáveis que podem confundir quando da realização de diagnóstico clínico. A lentificação geral da motricidade, da

marcha, da fala, que se torna monótona ou hipofônica, além de disártrica, e da escrita (micrografia) também são expressões da bradicinesia. (Andrade & Ferraz, 2003).

O tratamento clínico-farmacológico tem como principal objetivo a reposição da dopamina estriatal (levodopaterapia) (ver Andrade & Azevedo-Silva, 2000). Um dos problemas importantes é o aparecimento de complicações decorrentes da medicação antiparkinsoniana. Por exemplo, a presença das flutuações (fenômenos *on-off* de deterioração no final da dose), discinesias (pico da dose, final da dose) (Cardoso, 2006) e também as complicações neuropsiquiátricas, como a depressão, a demência e a psicose dopaminérgica; além de disautonomias (hipotensão ortostática, constipação) (Teive, 2006). A progressão da doença, associada à piora da qualidade de vida do paciente, de suas atividades de vida diária têm implicações nas taxas de morbidade e mortalidade (Meneses & Teive, 2003). Por serem importantes para este trabalho, as complicações neuropsiquiátricas serão apresentadas adiante.

Os tratamentos não-farmacológicos incluem a fisioterapia – que tem como objetivos melhorar a postura, aumentar a flexibilidade, força e resistência - que podem atenuar a progressão dos sintomas, principalmente daqueles relacionados à rigidez muscular e à lentificação dos movimentos (ver Zonta & Kumagai, 2000); a terapia ocupacional – cujo objetivo é tornar o paciente independente do ponto de vista funcional, respeitando seus limites (ver Puppi, 2000); a fonoterapia – cujo foco é o tratamento da fonação, a produção da voz em alta intensidade, o que propicia a maior abertura da boca, a inspiração mais profunda, maior fechamento glótico, articulação mais precisa (ver Soares, 2000); a orientação nutricional – que busca a manutenção de uma alimentação balanceada, do peso corporal adequado e também, lidar com a obstipação intestinal e a disfagia, além de informar sobre a interação entre os medicamentos e a alimentação (ver Leite, 2000). A musicoterapia também tem sido utilizada com pacientes portadores de DP e faz uso, por exemplo, do canto para melhorar a respiração, o controle vocal, a fonação e a sustentação do som (ver Gomes, 2000). Alcântara-

Silva, Netto, Craveiro de Sá & Silva (2004) apresentaram resultados positivos da utilização de musicoterapia como coadjuvante no tratamento da depressão associada à DP.

Apesar de haver a indicação à psicoterapia em alguns trabalhos (ver, por exemplo, Rieder, Bianchin & Schröder, 2004), não há publicação sobre os objetivos e/ou técnicas sugeridas como mais adequadas a este tipo de paciente. Na Associação Brasil Parkinson, há 10 anos são oferecidas psicoterapia breve em grupo para a díade paciente-cuidador e psicoterapia breve individual para o paciente sem cuidador (ver [www.parkinson.org.br](http://www.parkinson.org.br)). No entanto, esta experiência não está publicada e sua eficiência não foi ainda pesquisada.

Além dos tratamentos acima arrolados, técnicas cirúrgicas foram desenvolvidas para o tratamento da DP. As cirurgias estereotáxicas (talamotomia, palidotomia e subtalamotomia), que provocam uma lesão cerebral terapêutica, visam abolir ou melhorar os principais sintomas da DP. Grande (2000) afirma que a cirurgia não tem a finalidade de curar a doença, mas de promover alívio dos sintomas e melhora da qualidade de vida do paciente, reduzindo, em alguns casos, os efeitos colaterais da medicação e, em outros, trazendo benefícios na função motora e nas atividades da vida diária, ao conferir ao paciente maior independência (Pinto, Borges, Aguiar, Ferraz, Hisatugo & Ferraz, 2002). Os resultados costumam ser satisfatórios em 70% a 80% dos casos e existe risco de 4%, de ocorrerem problemas, tais como paralisias temporárias ou permanentes, problemas visuais, sangramento, infarto, convulsões e infecção, entre outras, inerentes à maioria dos procedimentos intracerebrais.

Mais recentemente, foi desenvolvida outra técnica, que introduz um marcapasso cerebral (estimulação cerebral profunda) nas regiões do tálamo, globo pálido e núcleo subtalâmico. As principais vantagens descritas na literatura sobre esta técnica em relação às cirurgias são: a possibilidade de ligar e desligar o sistema, controle da intensidade dos estímulos e a reversibilidade. Como desvantagens, têm-se o alto custo, a possibilidade de mau funcionamento, deslocamento ou quebra de componentes e a necessidade de troca regular da bateria (Meneses, 2000). Há, ainda, pesquisas em desenvolvimento sobre o transplante de



tecido fetal ou fragmentos de adrenal nos núcleos de base (Teixeira, 2003), realizadas em caráter experimental, não sendo estes procedimentos considerados como opção rotineira para tratamento (Meneses, 2000a).

A DP é uma doença sobre a qual há muitas pesquisas na área médica, o que trouxe grandes contribuições para seu diagnóstico e tratamento. No entanto, por afetar o cérebro, traz consigo as interrogações inerentes ao estágio de conhecimento em que estamos. Isto é, conhece-se muito mais sobre o cérebro e a DP em relação à época de James Parkinson (1817), contudo, não se conhece o suficiente para se obter a cura e/ou o controle mais preciso de suas complicações através dos tratamentos disponíveis até o momento. A DP é uma afecção complexa, desde a etiologia até as implicações nas diversas áreas da vida da pessoa.

É, mais especificamente, sobre as implicações psicológicas da DP, de que se trata a próxima seção, organizada em função dos achados na literatura indexada em bases de dados. Busca-se apresentar um panorama das pesquisas, nos últimos dez anos, mais diretamente relacionadas aos objetivos deste projeto.

### *Aspectos psicológicos das pessoas com doença de Doença de Parkinson*

As pesquisas são esparsas no que concerne aos aspectos psicológicos das pessoas portadoras de DP, tendo sido os esforços concentrados no estudo dos distúrbios neuropsiquiátricos mais comuns. Robinson e Travella (1996) relataram que, apesar da associação de distúrbios emocionais à DP ser reconhecida há mais de 50 anos, a pesquisa empírica para o exame da natureza dessa relação foi iniciada há aproximadamente 20 anos, o que significam 30 anos de pesquisa até hoje.

James Parkinson, em 1817, foi o primeiro médico a descrever a doença, que viria a ser chamada, meia década depois, de Doença de Parkinson. A primeira descrição da doença, que

Parkinson denominou de “*paralisia agitante*”, foi caracterizada pela presença de movimentos tremulantes involuntários, diminuição da força muscular, tendência à inclinação do tronco para frente e alteração da marcha. Quanto aos sentidos e o intelecto, Parkinson considerou que se mantinham preservados (Barbosa & Teive, 2006).

Dakof e Mendelsohn (1986,) em revisão sobre os aspectos psicológicos associados à DP, destacaram que, desde a primeira descrição da DP, mesmo as pesquisas relativas à sintomatologia psicológica tinham, com poucas exceções, um foco biomédico. Esta ênfase contribuiu, por um lado, para o conhecimento mais preciso da doença e o desenvolvimento de drogas para seu controle. Por outro lado, até aquela época, pouca atenção tinha sido dada à maneira como as pessoas vivenciavam os prejuízos e limitações impostos pela doença.

Em artigo de 2002, Frazier ressaltou a riqueza de se estudar pessoas com DP, em razão da grande variabilidade na trajetória da doença e nas possibilidades de adaptação que o paciente tem. Neste sentido, alinou-se a Brod, Mendelsohn e Roberts (1998) que apontaram a relevância de se compreender que não é apenas a doença que determina a natureza da resposta emocional do paciente, mas também seu significado para a pessoa, que dará o colorido à sua experiência.

Considerando-se a DP e suas implicações, é possível vislumbrar a multidimensionalidade da experiência pela qual a pessoa portadora de DP passa e que não está restrita ao nível da disfunção orgânica. Envolve não só a sintomatologia do sistema motor, mas também problemas nos domínios funcional, cognitivo, psicológico e social.

Apesar deste reconhecimento, Brod e cols. (1998) reportaram que nem sempre a pessoa é enxergada com tal complexidade e alguns autores têm lembrado que, muitas vezes, o aspecto emocional do paciente é ignorado, como se fosse pouco importante. E isto, com certeza, deve refletir-se na produção científica acerca da DP.

A fim de verificar como se distribuía o interesse por temas na produção científica, no que diz respeito aos aspectos psicológicos na DP, procedeu-se ao levantamento e análise de

uma amostra de 273 resumos de artigos, indexados nas bases de dados internacionais *Medline*, *Lilacs* e *PsycInfo* e nacionais Scielo e BVS-Psi, no período entre 1993 e agosto de 2004, e acessados com os verbetes: *Parkinson's disease and psychological*. Uma observação importante diz respeito à quantidade de resumos acessados com a expressão "*Parkinson's disease*", aproximadamente 19.000 resumos, apenas na base de dados *Medline*, no mesmo período. Isto já é um indicador da atenção que as questões psicológicas têm recebido por parte dos pesquisadores.

Os 273 resumos foram classificados em cinco grandes categorias, segundo os temas principais que abordavam: 1) aspectos neurocomportamentais dos distúrbios do movimento: 146 resumos (53,48%); 2) intervenções: 61 (22,34%); 3) outros aspectos psicológicos: 41 (15,12%); 4) cuidador: 14 (5,13%); e 5) diagnóstico, avaliação e medidas de avaliação: 11 (4,03%). A seguir, apresenta-se cada uma destas categorias, comentando sua importância e significado no estudo dos aspectos psicológicos associados à DP.

No que diz respeito à primeira categoria - aspectos neurocomportamentais dos distúrbios do movimento (146 resumos), por ser ampla, foi adotada a classificação proposta por Prado (2003), que a subdividiu em três classes: 1) distúrbios neuropsiquiátricos, que incluem depressão, mania, psicose, alteração da personalidade, distúrbio obsessivo-compulsivo, ansiedade, distúrbios do sono e da atividade sexual – 72 resumos (49,33% dos 146 resumos); 2) distúrbios cognitivos: função executiva, memória, linguagem, função visoespacial e praxia – 51 resumos (34,93%); e 3) demência, na doença de Huntington, paralisia supranuclear progressiva, doença de Parkinson, atrofia de múltiplos sistemas, doença de Wilson e outros distúrbios do movimento com demência proeminente – 23 resumos (15,75%). Na primeira classe, "distúrbios neuropsiquiátricos", (72 resumos - 48,65%), o tema mais frequente foi "depressão", com 37 trabalhos (25,34% dos 146 resumos), os demais resumos estavam distribuídos por pesquisas referentes ao transtorno obsessivo-compulsivo, ansiedade, distúrbios do sono e da atividade sexual. Na segunda classe, referente aos distúrbios

cognitivos, o tema mais freqüente foi “memória”, com 12 resumos (8,29%). A terceira classe, exclusiva para as pesquisas sobre a demência na DP, que chama a atenção por versar sobre um único tema, foi responsável por 23 trabalhos (15,75%).

Rieder e cols. (2004) afirmaram que os distúrbios neuropsiquiátricos podem ocorrer em associação à DP em, pelo menos, 1/3 dos casos. Schapiro e Wong (1996) relacionaram, como manifestações psiquiátricas mais comuns na DP, o delírio, a demência e a depressão. Barbosa (2006) referiu alterações cognitivas/demência, depressão, alucinação, delírio, *delirium*, distúrbios do sono, mania/hipomania, hipersexualidade, ansiedade/crises de pânico e transtorno obsessivo-compulsivo. As pesquisas empíricas estão dispersas na tentativa de abranger este amplo leque de manifestações. No entanto, alguns destes distúrbios, por serem mais prevalentes, têm recebido maior atenção dos pesquisadores. São estes, a depressão e a demência.

A depressão é considerada o mais freqüente distúrbio psicológico encontrado em pacientes com DP. No entanto, sua prevalência difere bastante entre os estudos, de 4 - 70% (Prado, 2003). Alguns pesquisadores sugerem que a alta prevalência da depressão na DP seja conseqüência do progressivo prejuízo físico. Outros, entretanto, não encontraram correlação significativa entre a severidade da depressão e a severidade do prejuízo físico e sugeriram que possa ser conseqüência do desequilíbrio neuroquímico em áreas específicas do cérebro (Robinson & Travella, 1996). Esta última parece ser a tendência dominante na pesquisa médica. Além dos aspectos orgânico e fisiológico, intrínsecos à doença, alguns medicamentos utilizados no tratamento da DP podem contribuir para a ocorrência da depressão, como por exemplo, a carbidopa/levodopa, bromocriptina e amantadina (Schapiro & Wong, 1996).

As depressões associadas à DP podem ser classificadas em dois grandes tipos: a depressão endógena – mais relacionada à degeneração neurológica na DP e a depressão exógena – mais relacionada à consciência que os pacientes têm de sofrerem de uma doença neurodegenerativa, progressiva e debilitante (Rieder e cols. 2004). No entanto, é difícil

distinguir uma da outra. Além disto, não está claro o porquê de alguns pacientes terem depressão e outros não (Thanvi, Munshi, Vijaykumar, & Lo, 2005).

Silberman e cols. (2004) em revisão sobre a depressão como fator de risco na DP e seu impacto na cognição, afirmaram que a existência de diferenças entre a depressão da DP e transtornos do humor, o impacto da depressão na cognição, o substrato neuroanatômico e os fatores de risco para a depressão na DP são ainda assuntos controversos. Concluíram que a interação entre depressão e DP é complexa e bidirecional – a depressão sendo um fator de risco para a DP e vice-versa.

Os sintomas típicos da depressão na DP são: diminuição das atividades, diminuição do apetite, fadiga, diminuição da libido, sentimentos de culpa, sentimento de desvalia, diminuição da concentração, hipersonia ou insônia (Schapiro & Wong, 1996). O diagnóstico nem sempre é fácil de ser obtido, pois alguns sintomas da DP podem ser confundidos com os da depressão (Prado, 2003), como por exemplo, a “face em máscara”, que não é secundária à depressão e sim ao distúrbio neurológico que impede a movimentação espontânea da musculatura facial. Na pesquisa, para o rastreio e diagnóstico da depressão associada à DP, tem sido muito utilizado, dentre outros instrumentos de avaliação, o Inventário de Depressão de Beck (BDI) (Beck, Ward, Mendelson, Mock, & Erbaugh, 1961; Cunha, 2001).

Em revisão sobre o reconhecimento e o tratamento da depressão na DP, Burn (2002) fez críticas à aplicação do BDI em pessoas com DP em razão de este instrumento ter, dentre seus itens, alguns que avaliam sintomas somáticos e que podem ser confundidos com os sintomas da DP. Por este motivo, corre-se o risco de supervalorizar a ocorrência da depressão. Como alternativa, tem-se a Escala de Depressão em Geriatria (GDS) que, por ser dirigida à população idosa, não tem itens que avaliam sintomas somáticos, em virtude da alta prevalência de doenças somáticas nestas pessoas. Paradoxalmente, o problema em se utilizar a GDS está em que foi delineada especialmente para a detecção da depressão em pessoas idosas, o que restringe sua aplicação a pessoas mais novas. Meara, Mitchelmore e Hobson (1999)

empreenderam estudo sobre a utilização da GDS-15 (forma reduzida) como instrumento de rastreio para sintomatologia depressiva em pacientes com DP e em cuidadores. Concluíram que a GDS-15 apresentou boa sensibilidade e especificidade aceitável, mas ainda assim teve uma grande proporção de falsos-positivos. Cerca de 30% das pessoas classificadas como depressivas não seriam assim classificadas por um diagnóstico psiquiátrico formal.

Apesar da crítica de Burn (2002), o BDI foi escolhido para aplicação na pesquisa multicêntrica sobre qualidade de vida na DP realizada pelo *Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee* da Organização Mundial da Saúde (*Global Parkinson's Disease Steering Committee* [GPDS], 2002), e tem sido utilizado também em diversas pesquisas. A utilização de um instrumento consagrado na literatura possibilita a comparação dos resultados obtidos com outros estudos. Ademais, é um instrumento que conta com versão em português, já validada em nosso meio (Cunha, 2001). Pelas razões acima expostas, foi o instrumento escolhido para avaliar a presença de depressão nesta pesquisa.

Quanto ao tratamento da depressão na DP, a maioria das pesquisas, concentradas na área médica, indicaram intervenções farmacológicas (ver, por exemplo, Prado, 2003) e, em casos mais severos, a eletroconvulsoterapia (ECT) (Burn, 2002). Para os casos mais brandos e, como primeira opção, Rieder e cols. (2004) indicaram a psicoterapia sem, no entanto, explicitarem de que tipo ou indicarem referências a este tipo de intervenção. Isto se explica pela escassa literatura sobre as intervenções psicológicas na DP, principalmente no que se refere às psicoterapias. Walsh e Bennett (2001) relacionaram os possíveis benefícios das intervenções psicológicas para o tratamento de pacientes com distúrbios psicológicos secundários à DP, com a ressalva de não haver evidências empíricas sobre a manutenção dos resultados a longo prazo.

No que diz respeito à demência, as estimativas de prevalência em pacientes com DP oscilam entre 20% - 60% (*American Psychiatric Association* – [DSM-IV-TR], 2002/2003), sendo três vezes mais alta que na população sem DP, da mesma faixa etária. Por haver a

possibilidade de serem encontradas pessoas com algum prejuízo cognitivo, em algumas pesquisas estes pacientes são excluídos, pois seus resultados poderiam ser prejudicados ao responderem a questionários de auto-relato (ver Serra-Mestres & Ring, 2002).

A demência devida à DP, segundo consta no DSM-IV-TR (2002/2003), ocorre com maior frequência em indivíduos mais velhos, com doença mais grave ou em estágio mais avançado. Caracteriza-se por lentidão cognitiva e motora, disfunção executiva e comprometimento da evocação de recordações.

O diagnóstico pode ser realizado por critérios clínicos ou por testes neuropsicológicos formais (Rieder e cols., 2004). Como instrumento de rastreio em pesquisas empíricas, o mais utilizado para detectar prejuízo cognitivo e demência tem sido o Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) (Folstein, Folstein & McHugh, 1975). Mäder e Anjos (2003) recomendaram a utilização do MEEM para as avaliações breves do estado mental com o objetivo de fornecer indicativos para uma avaliação mais aprofundada.

A fim de se tentar obter uma compreensão integradora sobre as comorbidades entre distúrbios orgânicos e psicológicos, apresenta-se os modelos de Cohen e Rodriguez (1995) sobre quais fatores contribuiriam e manteriam estes tipos de comorbidade. Cada modelo parte de um tipo de distúrbio específico: orgânico ou psicológico. Os autores reconhecem que há fatores biológicos, psicológicos, demográficos, sociais e culturais que contribuem tanto para um tipo de distúrbio quanto para o outro. Reconhecem também a bidirecionalidade do relacionamento entre eles. Buscaram, entretanto, modelos mais simples para, num primeiro momento, organizar a reflexão acerca de seus relacionamentos. O primeiro modelo mostra os caminhos pelos quais os distúrbios psicológicos influenciariam os distúrbios orgânicos e o segundo, os caminhos pelos quais os distúrbios orgânicos influenciariam os psicológicos. O primeiro modelo apresenta os distúrbios psicológicos como sendo a origem de quatro caminhos: 1) biológico; 2) comportamental; 3) cognitivo; 4) social, através dos quais se desenvolveriam os distúrbios orgânicos. O primeiro caminho, biológico, aponta para a

presença de respostas afetivas relacionadas, por exemplo, à ativação do sistema simpático-adrenal e hipotalâmico, pituitário-adrenal. Estas respostas, por sua vez, levariam aos distúrbios orgânicos e influenciariam, por exemplo, o surgimento, progressão, severidade e estágio da doença. Estes, por sua vez, relacionam-se aos comportamentos associados à doença, como por exemplo, falar sobre os sintomas e buscar ajuda. O segundo caminho, comportamental, aponta para os comportamentos de risco que uma pessoa com distúrbios psicológicos apresenta: dormir pouco, ser sedentária, ter uma dieta pobre, aumentar o consumo de tabaco, álcool e outras drogas, além da baixa adesão aos tratamentos, que levam aos distúrbios orgânicos e aos comportamentos associados à doença. Já, o terceiro caminho, cognitivo, aponta para as distorções que podem ocorrer na interpretação do estímulo físico e na conseqüente interferência sobre o processo de decisão em relação à doença, que levaria aos comportamentos relacionados à doença. O quarto e último caminho, social, aponta para a mudança nos papéis sociais, ao isolamento social e conseqüente deterioração dos laços sociais, que também influenciariam os comportamentos associados à doença. O segundo modelo mostra como os distúrbios orgânicos podem influenciar os psicológicos e também compreende os quatro caminhos propostos no primeiro: 1) biológico; 2) comportamental; 3) cognitivo; 4) social. Os autores propõem que quanto mais severa, crônica e mais associada à dor, à disfuncionalidade e ao desfiguramento for a doença, maior o risco de a pessoa desenvolver distúrbios psicológicos. Pelo caminho biológico, fatores associados a diversas doenças poderiam influenciar direta ou indiretamente o estado emocional da pessoa. Por efeitos diretos apontam, por exemplo, as mudanças hormonais, neuroquímicas e metabólicas e por efeitos indiretos, os efeitos colaterais dos tratamentos. Pelo caminho comportamental, os distúrbios orgânicos apontam para a quebra de rotina provocada pelas prescrições médicas, assumir comportamentos de doente e a utilização de estratégias de enfrentamento maladaptativas. Pelo caminho cognitivo, os distúrbios orgânicos afetariam a capacidade cognitiva de avaliação das situações, haveria um aumento da experiência de estresse e perda de



controle e desafios à auto-estima e auto-eficácia. Pelo caminho social, haveria a interferência no desempenho de papéis, isolamento social e deterioração dos laços sociais, que levariam aos distúrbios psicológicos. Estes quatro caminhos são interdependentes, todos partindo dos distúrbios orgânicos e chegando aos distúrbios psicológicos. Apesar de reconhecerem os fatores protetores, como por exemplo, o suporte social e as estratégias de enfrentamento adaptativas, o modelo não os contempla.

A vantagem destes modelos teóricos é a de integrarem diversos caminhos explicativos possíveis para a ocorrência de distúrbios orgânicos relacionados aos psicológicos (psicossomático) e de distúrbios psicológicos relacionados aos orgânicos (somatopsíquico). Apesar de não mostrar evidências empíricas que comprovem estes modelos, estes têm sido, implicitamente, os modelos através dos quais os pesquisadores têm pensado a relação entre distúrbios orgânicos e psicológicos, tendo o modelo somatopsíquico ganhado evidência nas pesquisas envolvendo a DP, a partir da constatação de sua origem neuroquímica (Dakof & Mendelsohn, 1986).

Quanto às intervenções na DP – total de 61 resumos, foram classificadas como: 1) intervenções cirúrgicas – 24 resumos (39,34%); 2) intervenções farmacológicas – 15 resumos (22,95%); 3) grupos de apoio – 4 resumos (6,56%) 4) psicoterapia – 1 resumo (1,64%) e 5) outras intervenções (p.ex., eletroconvulsoterapia, fototerapia, internação em spa, cuidados domiciliares, programa de reabilitação) - 17 resumos (27,87%). A categoria “intervenções cirúrgicas”, 24 (39,34%) foi a categoria mais freqüente. Seguiu-se a categoria “intervenções farmacológicas” (22,95%). Deve-se assinalar que, na prática, as cirurgias não são os tipos mais freqüentes de intervenção. No entanto, por algumas técnicas serem ainda recentes e necessitarem de pesquisas acerca de seus efeitos sobre a qualidade de vida do paciente, justifica-se o maior número de artigos sobre este tema. Por outro lado, faz sentido que as intervenções cirúrgicas e farmacológicas sejam as mais estudadas em virtude de serem os distúrbios neuropsiquiátricos, igualmente os mais pesquisados e serem tratados, muitas vezes,

exclusivamente, no âmbito médico. Vale salientar que as categorias “grupos de apoio e de ajuda mútua” e, principalmente a “psicoterapia” tiveram freqüências muito baixas. Estes resultados vão ao encontro dos de Rao, Huber e Bornstein (1992), evidenciando que não houve progresso nesse sentido. Estes autores, no início da década de 1990, verificaram que poucos estudos examinavam o papel dos constructos psicológicos na mediação das respostas emocionais dos pacientes à DP, em revisão publicada na edição especial do *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, que foi dedicada aos aspectos emocionais associados ao dano cerebral. No capítulo dedicado à DP e à esclerose múltipla, Rao e cols. (1992) concluíram que, do ponto de vista das intervenções psicoterapêuticas, eles não conheciam estudos de resultado acerca da eficácia das psicoterapias. Apesar da falta de evidências que dessem suporte a este tipo de intervenção, indicaram que terapias em grupo, familiares e de casal, além de grupos de apoio poderiam ser úteis. Entretanto, enfatizaram a necessidade de serem testadas quanto à sua eficácia.

Apesar da relevância de se desenvolver procedimentos psicoterapêuticos eficazes para as pessoas com DP, um primeiro passo ainda continua sendo necessário e importante: conhecer melhor os fatores psicológicos associados à DP. Mais especificamente, conhecer os fatores psicológicos associados à melhoria da qualidade de vida pode oferecer subsídios para o planejamento de intervenções psicossociais que visem otimizar estes recursos.

Além das pesquisas envolvendo a pessoa com DP, algumas focalizam a pessoa usualmente identificada como “cuidadora”, por ser o membro da família ou um profissional, que se ocupa do atendimento às necessidades do paciente. As pesquisas sobre o tema “cuidador” corresponderam a 5,13% da amostra. São importantes na medida em que, cuidar de uma pessoa com doença crônica e degenerativa pode ser, dentre outras implicações, desgastante, tanto do ponto de vista físico, como do emocional. Além disto, pode afetar a qualidade do relacionamento entre paciente e cuidador. Meara e cols. (1999), por exemplo, avaliaram a depressão em 132 pessoas com DP e 79 esposas cuidadoras. Encontraram 64%

dos portadores de DP e 35% das cuidadoras com depressão. Além disto, as cuidadoras que tinham maridos com depressão apresentaram, significativamente, mais sintomatologia depressiva que aquelas cujos maridos não tinham depressão. Concluíram que a depressão do portador de DP seria preditora do *distress* do cuidador.

Os estudos dedicados especificamente às medidas de avaliação, e que corresponderam a 4,03%, trataram das propriedades psicométricas de alguns instrumentos já amplamente estudados em pessoas com DP de outras culturas, como por exemplo, o Inventário de Depressão de Beck (IDB) e a Escala de Depressão em Geriatria (GDS-15) (Leentjens, Verhey, Luijckx & Troost, 2000; Meara e cols. (1999). Trataram também daqueles que foram desenvolvidos especificamente para a avaliação destas pessoas, como a escala de avaliação de qualidade de vida - *Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39) de Peto, Jenkinson, Fitzpatrick e Greenhall (1995). Estes estudos indicam a preocupação em se estudar um maior número de pessoas através de questionários de auto-relato e também de apreender a experiência com a DP sob o ponto de vista do paciente.

A última categoria, - “outros aspectos psicológicos” - que diz respeito às pesquisas que não têm como tema principal os relacionados aos já comentados “aspectos neurocomportamentais dos distúrbios do movimento”, representaram apenas 15,12% (41 referências). Os temas que se destacaram foram: “estresse e enfrentamento” e “qualidade de vida”.

Nas pesquisas sobre “estresse e enfrentamento”, encontra-se, por exemplo, o trabalho de Frazier (2002) que avaliou estabilidade e mudança nas estratégias de enfrentamento. Neste estudo a autora avaliou 70 pacientes com DP em dois momentos, com diferença de dois anos entre um e outro, com o objetivo de verificar que tipo de estratégia eles utilizavam para enfrentarem os estressores relacionados à doença no decorrer do tempo. As evidências indicaram que há tanto continuidade quanto mudança no tipo de estratégia de enfrentamento utilizada pelas pessoas, com maior ênfase na continuidade. A autora defende que há certa

complementaridade entre o modelo interno (de continuidade), conceituado como um componente relativamente estável da personalidade e o contextual (de mudança), conceituado como um produto do relacionamento pessoa-ambiente. Estes resultados podem indicar uma certa flexibilidade da pessoa no processo de adaptação à vida com a DP.

As pesquisas sobre “qualidade de vida” buscam abranger a percepção da pessoa sobre os muitos aspectos de sua vida que foram afetados pela DP. São resultado do reconhecimento da importância de se avaliar o bem-estar subjetivo do paciente e intervir sobre os fatores associados tanto a uma melhor qualidade de vida quanto os associados à sua piora.

Este tem sido um ramo bastante profícuo das pesquisas sobre a DP. Foi possível a partir do desenvolvimento de instrumentos de avaliação específicos para este tipo de doença, como o *Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39), de Peto e cols. (1995). Há, ainda, o *Parkinson's disease quality of life questionnaire* (PDQL), o *Parkinson quality of life questionnaire* (PLQ) e a *Parkinson's impact scale* (PIMS) (Marinus, Ramaker, Hilten & Stiggelbout, 2002). O PDQ-39, além de ter sido o instrumento escolhido pelo *Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee* da Organização Mundial da Saúde, foi adaptado em diferentes países e tem sido aplicado em diversas pesquisas (Jenkinson, Fitzpatrick, Norquist, Findley & Hughes, 2003). Por este motivo, foi utilizado na presente pesquisa, pois permite a comparação entre os resultados obtidos neste trabalho com os daqueles realizados em outros países.

A avaliação de qualidade de vida indica a preocupação com o bem-estar subjetivo da pessoa com DP e responde à preocupação de Dakof e Mendelsohn (1986) sobre a necessidade de se estudar os demais aspectos relacionados à DP e não apenas os biomédicos. Qualidade de vida é um conceito multidimensional que foi definido pela Organização Mundial da Saúde como “a percepção do indivíduo de sua posição no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994). Quando a qualidade de vida é avaliada em pacientes com doenças crônicas, este conceito está relacionado à influência que esta doença tem sobre a qualidade de

vida da pessoa e é denominado “qualidade de vida relacionada à saúde”. Nas últimas três décadas, tornou-se importante medida de resultado nas pesquisas, principalmente, sobre intervenções medicamentosas e cirúrgicas em pessoas com DP (Marinus e cols., 2002). Na década de 1990, as pesquisas passaram, também, a focar a qualidade de vida de pessoas com DP como objeto de estudo, procurando levantar mais fatores associados à sua melhora ou piora (GPDS, 2002).

Schrag, Jahanshahi e Quinn (2000), por exemplo, avaliaram 124 pacientes com DP, da comunidade de Londres, a fim de medir a qualidade de vida destes pacientes e compará-la à da população em geral. Concluíram que a severidade da doença - avaliada pela escala de Estadiamento de Hoehn e Yahr (Hoehn & Yahr, 1967) - piora a qualidade de vida das pessoas com DP. E que as principais áreas afetadas são as do funcionamento social e físico. Ao compará-las com a população em geral, os dois grupos mostraram prevalências similares em relação à dor e ao pouco ajustamento emocional.

Em outro trabalho, que objetivou estudar o impacto da doença e as conseqüências psicossociais em pacientes com DP (Schrag, Hovris, Morley, Quinn & Jahanshahi, 2003), foram avaliadas 75 pessoas com DP de início na juventude (antes dos 50 anos) e 66 após os 50 anos. Os autores avaliaram, como variáveis psicossociais, a depressão, a ansiedade, o estigma percebido, a auto-estima, as estratégias de enfrentamento, o suporte social e a satisfação conjugal (dimensões do PDQ-39). Concluíram que as pessoas, nas quais o início da doença deu-se antes dos 50 anos de idade, mais freqüentemente vivenciavam a perda do emprego, a desagregação familiar, a percepção do estigma e a depressão, quando comparadas com o grupo de pessoas com início da DP após os 50 anos.

De modo geral, o que se pode destacar acerca da produção científica analisada é que os distúrbios neuropsiquiátricos associados à DP constituíram-se o tema que mereceu mais atenção na última década. Enfatizou-se a busca do conhecimento e da verificação da eficácia de intervenções medicamentosas e/ou cirúrgicas no controle destes distúrbios. Mesmo as

pesquisas sobre qualidade de vida enfatizaram os fatores que têm impacto negativo e não aqueles positivos que tenham sido encontrados. O retrato que se tem, portanto, é de pessoas com doença crônica e com distúrbios neuropsiquiátricos. Apesar deste panorama, as pesquisas sobre qualidade de vida das pessoas com DP indicam a preocupação com a percepção da própria pessoa acerca da convivência com a doença e com as implicações psicossociais das intervenções médicas, que é um grande avanço no sentido de enxergar a pessoa por trás da máscara.

Parece claro que ainda não se tem dados suficientes sobre estes aspectos a fim de planejar intervenções psicossociais que visem a melhoria da qualidade de vida destas pessoas e que, ao mesmo tempo, contemplem tanto os fatores de influência negativa sobre a qualidade de vida quanto aqueles de influência positiva. A DP, apesar de inexorável, tem uma sintomatologia variável e é também variável o tempo que levará para colocar a pessoa em relação de dependência total do cuidador. Algumas pessoas mantêm-se bem por muitos anos, pessoas que, após 20 anos, encontram-se nos estágios iniciais da doença. Estes anos podem ser melhor vividos se pudermos compreender a complexidade da multideterminação da experiência vivida pela pessoa. Neste sentido é necessário analisar, como se segue, outras variáveis psicológicas que podem estar implicadas na DP.

### *Introdução de novas variáveis psicológicas no estudo de pessoas com Doença de Parkinson*

#### *Alexitimia*

Assim como a falta de expressão gestual (face em máscara) da DP pode ser confundida com a depressão, a falta de expressão verbal das emoções pode ser um fator

complicador para o diagnóstico diferencial entre a DP e outras variáveis psicológicas associadas à expressão das emoções.

Focaliza-se, a seguir, a alexitimia, conceito relacionado à dificuldade na expressão das emoções e que tem se mostrado fortemente associada à depressão (Honkalampi, Hintikka, Saarinen, Lehtonen & Viinamäki, 2000; Saarijärvi, Salminen, & Toikka, 2001).

A palavra alexitimia originou-se do grego *a* (privação) + *léxis* (palavra) + *thmós* (emoção), ausência de palavras para a emoção (Houaiss & Villar, 2001). O conceito de alexitimia foi proposto por Sifneos na década de 1970 (Martinez-Sánchez, Ato-García & Ortiz-Soria, 2003), que o relacionou a algumas doenças psicossomáticas clássicas e à falha na resposta à psicoterapia dinâmica (Taylor & Bagby, 2004). Diz respeito a um distúrbio no processamento afetivo-emocional que tem como características: (a) dificuldade de identificar e descrever verbalmente sentimentos e emoções; (b) dificuldade de distinguir entre sentimentos e sensações somáticas; (c) processo imaginativo restrito; e d) estilo cognitivo concreto, baseado na realidade (pensamento operatório) (Bagby, Taylor & Atkinson, 1988; Taylor, 2000).

Alguns pesquisadores conceituam a alexitimia como um traço de personalidade estável, que se correlaciona positivamente com a depressão e a ansiedade (Martinez-Sánchez e cols., 2003). Outros sugerem que a alexitimia pode ser considerada um estado, secundária à depressão e/ou ansiedade, assim como a algum distúrbio crônico somático ou psicopatológico (Havilan, Hendryx, Shaw, & Henry, 1994). Honkalampi e cols. (2000) realizaram estudo de acompanhamento, por seis meses, a fim de verificar se a alexitimia seria uma característica estável da personalidade em pacientes com depressão. Concluíram que a alexitimia apresentase, frequentemente, como um fenômeno secundário em pacientes com depressão. Freyberger (1977) denominou o primeiro tipo de *primária* e o segundo de *secundária*. Além deste primeiro nível de classificação, considerou um segundo para alexitimia *secundária: aguda*, que pode

diminuir após a cura da doença ou *crônica*, que se torna um estado permanente naqueles pacientes cuja doença tende a se tornar crônica.

Havilan e cols. (1994) estudaram a relação entre alexitimia, depressão e ansiedade e obtiveram um modelo causal em que o estado de ansiedade predizia a depressão e a alexitimia, e a depressão predizia a alexitimia em 204 pessoas (homens e mulheres) hospitalizadas por dependência de substância psicotativa. Saarijärvi e cols. (2001) examinaram as mudanças nas características da alexitimia e depressão, em estudo longitudinal, de acompanhamento, durante um ano em pacientes com depressão maior. Dentre os resultados obtidos, destaca-se o de que a recuperação da depressão estava associada ao declínio das características alexitímicas. Concluíram que dificuldades em identificar e descrever os sentimentos estavam associadas a mudanças no humor.

Há evidências de que a alexitimia pode influenciar a comunicação de sintomas e a busca por tratamento de doenças em geral (Joukamaa, Karlsson, Sholman & Lehtinen, 1996; Lumley & Norman, 1996). Além disto, alguns autores sugeriram que a alexitimia pode ser um mecanismo adaptativo que emerge com o objetivo de as pessoas enfrentarem o impacto emocional de doenças crônicas e outras situações estressantes (Ahrens & Deffner, 1986; Freyberger, 1977). Verissimo, Mota-Cardoso e Taylor (1998) encontraram evidências de que a alexitimia tem impacto negativo sobre a qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas. Em relação às pessoas com DP, pode-se confundir um dos aspectos da alexitimia – dificuldade de identificar e descrever verbalmente sentimentos e emoções - com as dificuldades de comunicação decorrentes de problemas motores.

Além disto, a alexitimia tem implicações para o tratamento psicológico. No que diz respeito à psicoterapia, por exemplo, Sifneos, Apfel-Savitz e Frankel (1977) contra-indicaram-na ao paciente alexitímico. No entanto, Freyberger (1977) apresentou técnicas específicas para este tipo de paciente, caracterizadas como suportivas. Ou seja, havendo a presença da



alexitimia, há a possibilidade de tratamento psicoterápico, desde que se planeje as intervenções adequadas a este tipo de paciente.

As pesquisas empíricas sobre alexitimia avançaram após a criação de medidas de avaliação como, por exemplo, a Escala de Alexitimia de Toronto (TAS) (Taylor, Ryan, & Bagby, 1985). No Brasil, desde 2000, Yoshida tem realizado estudos e orientado outros no sentido de validar e verificar a precisão da TAS-26, na versão em português, adaptada por ela (Maciel, 2005; Maciel & Yoshida, 2006; Piccolli, 2005; Pregolato, 2005; Yoshida, 2000, 2005).

Além da alexitimia, pretende-se avaliar os *estilos de personalidade* de pessoas com DP. Esta proposta se insere na perspectiva de avaliar os estilos de adaptação da pessoa a uma doença crônica como a DP. Parte-se de pressuposto de que não se está avaliando pessoas com personalidade patológica (*a priori*) e sim de pessoas com personalidade normal, que no decurso da doença podem apresentar psicopatologias.

Pretende-se caminhar na mesma direção em que caminharam estudos como, por exemplo, os do *Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee* (GPDS, 2002) da Organização Mundial da Saúde. Segundo este grupo, existiriam outros fatores, além da severidade da doença e do tipo de medicação, que influenciam a qualidade de vida da pessoa portadora de DP. Com o objetivo de levantar quais seriam estes fatores, empreenderam estudo multicêntrico (em países desenvolvidos), randomizado, com 1020 pacientes - 203 médicos e 687 cuidadores. Os resultados preliminares indicaram que a depressão, a “satisfação com a explicação da condição no diagnóstico” e “sentimentos de otimismo”, além da severidade da doença têm impacto estatisticamente significativo na qualidade de vida destes pacientes. Os autores afirmaram ainda que as diretrizes para o tratamento de pacientes com DP carecem de informações sobre os fatores que influenciam a qualidade de vida e que mais estudos são necessários, inclusive nos países em desenvolvimento.

Chama a atenção nestes resultados o surgimento de um fator positivo – sentimentos de otimismo - que ilumina a mudança de foco na compreensão da pessoa com DP. É possível

estudar aspectos positivos na vida destas pessoas e, portanto, torna-se importante promovê-los em lugar de somente tratar os aspectos negativos, como por exemplo, a depressão. Esta mudança de foco, ou ponto de vista, é uma tendência que vem ao encontro de trabalhos recentes, alguns destes voltados ao estudo do envelhecimento, que buscam identificar fatores positivos associados ao envelhecimento bem-sucedido.

Vaillant, (1993, 2002), por exemplo, dedicou-se ao estudo longitudinal dos mecanismos de defesa do ego utilizados pelas pessoas desde a infância até a velhice e afirmou que o envelhecimento positivo pode refletir a reação vital à mudança, à doença e ao conflito. Nos exemplos apresentados pelo autor, fica evidente que, mais importante que não ter doença alguma é ter recursos para adaptar-se às mudanças impostas por ela. O mesmo autor (Vaillant, 2000) defendeu que a psicologia necessitava uma medida positiva da saúde mental, análoga à medida do quociente de inteligência e propôs a Escala de Função Defensiva do DSM-IV como uma possibilidade de atender a este requisito. Neste sentido, defendeu a associação entre os mecanismos de defesa maduros (altruísmo, supressão, humor, antecipação e sublimação) à psicologia positiva. Isto é, à psicologia interessada nas transformações positivas.

No Brasil, pode-se destacar os trabalhos liderados por Neri sobre a qualidade de vida na velhice e sobre o envelhecimento bem-sucedido (Neri, 1993/2000; 2001; Neri & Cachioni, 1999; Neri & Freire, 2000). Mesmo na situação de cuidar de idosos de alta dependência, Sommerhalder e Neri (2002) identificaram benefícios percebidos pelas cuidadoras familiares, como por exemplo, sentimentos de utilidade, fortaleza e responsabilidade.

Este é o caminho que se procurou trilhar neste trabalho - no sentido de valorizar os aspectos positivos, saudáveis da personalidade, mesmo em condições de saúde tão desfavoráveis, sem descuidar naturalmente, de variáveis psicopatológicas que podem comprometer a qualidade de vida destes pacientes, como provavelmente ocorre em casos em que se verifica alto grau de alexitimia e/ou depressão.

A proposta do presente estudo de avaliação e compreensão dos estilos de personalidade está calcada no Inventário de Personalidade de Millon, (Millon, Weiss & Davis, 1994) e na teoria da personalidade que o fundamenta, baseada numa perspectiva integrativa.

Segundo Millon (1990, 2003; Millon & cols., 1994), o estilo de personalidade de uma pessoa corresponde às estratégias adaptativas que se manifestam ao longo de seu processo de desenvolvimento. Esta teoria incorpora idéias de diferentes modelos teóricos, enquanto sistema integrado pelos aspectos biológico, psicológico, social e cultural, em permanente interação (Alchieri, 2004).

Segundo esta teoria, os indivíduos iniciam suas vidas com um limitado conjunto de genes e traços potenciais que estes genes determinam. Ao longo do tempo, estes traços potenciais tomarão expressões diferentes, conforme o indivíduo interage com o ambiente. “Aprende-se” quais destes traços são mais adequados ou ótimos para a sobrevivência em determinado ecossistema. E isto ocorre durante toda a vida da pessoa. Por conseguinte, o organismo individual é o resultado da interação entre o substrato genético e o meio, que tornam possíveis as manifestações de traços potenciais em estilos adaptativos de perceber, sentir, pensar e agir. As distintas maneiras de adaptação, engendradas pela interação entre o substrato biológico e as experiências sociais compõem os elementos do que foi denominado pelo autor de *estilos de personalidade* (Millon, 1990, 2003).

A teoria de personalidade de Millon (1990, 2003; Alchieri; 2004) está organizada em quatro domínios ou esferas, nos quais princípios evolucionários e ecológicos são demonstrados. Descrevem tarefas evolutivas ou movimentos necessários para a adaptação do organismo e aplicáveis em um sistema biopsicossocial. Estas esferas são: *Metas de Existência, Modos de adaptação, Estratégias de replicação e Processos cognitivos e capacidade de abstração* (Tabela 1).

**TABELA 1.** Domínios da personalidade, funções, etapas neurológicas e tarefas evolutivas correspondentes

Domínios	Funções de sobrevivência	Etapa neuropsicológica	Tarefa evolutiva
Metas da Existência	Prazer / Dor	Apego sensorial	Desenvolver confiança nos demais
Modos de Adaptação	Atividade/ Passividade	Autonomia sensório motora	Adquirir confiança adaptativa
Estratégia de replicação	Outros/ si mesmo	Identidade segundo gênero	Assimilar papéis sexuais
Processos cognitivos e capacidade de abstração	Razão / Sentimentos	Integração intracortical	Equilibrar razões e sentimentos

Fonte: Alchieri, 2004 (p. 28).

As *Metas de Existência* referem-se à transformação de estados que são mais efêmeros, menos organizados, naqueles mais organizados, mais estáveis. Relacionam-se aos processos de evolução que permitem e preservam a vida e têm como funções de sobrevivência *obter prazer e evitar a dor*. Têm como substrato neuropsicológico o *apego sensorial*. Como tarefa evolutiva, o objetivo é desenvolver a *confiança nos demais*. Os *Modos de Adaptação* referem-se ao processo homeostático utilizado para a sobrevivência num ecossistema aberto. Relacionam-se à maneira pela qual o indivíduo adapta-se ao ecossistema e ao posicionamento ativo (*modificação do habitat*) ou passivo (*acomodação ao habitat*). Nesta fase, já pode contar com *autonomia sensório-motora*, em termos neuropsicológicos. Como tarefa evolutiva, o objetivo é desenvolver a *confiança adaptativa*. As *Estratégias de Replicação* referem-se à reprodução, a qual maximiza a diversificação e a seleção de atributos ecologicamente eficazes. São marcadas pelas estratégias utilizadas para replicar o organismo, aos métodos para maximizar a reprodução e aos cuidados com a prole. Neste sentido, os dois pólos possíveis são: *valorização da prole* e *valorização do indivíduo*. Como etapa neuropsicológica há o desenvolvimento da *identidade segundo o gênero*. A tarefa evolutiva compreende a *assimilação dos papéis sexuais*. Os *Processos Cognitivos e Capacidade de Abstração* referem-se aos recursos utilizados para se obter conhecimento sobre as experiências da vida e à maneira como estas informações serão registradas e transformadas. Relacionam-se

às polaridades *extroversão* e *introversão*; *sensação* e *intuição*; *reflexão* e *afetividade*; *sistematização* e *inovação*. Como etapa neuropsicológica há a *integração intracortical* e como tarefa evolutiva o objetivo de *equilibrar razão* e *sentimentos*. São os estilos de cognição que identificam a capacidade de transcender as experiências concretas, interrelacioná-las e sintetizá-las. Em essência, o poder de abstração representa o diferencial no potencial de mudança e adaptação do ser humano (Alchieri, 2004; Millon, 1990, 2003; Millon & cols., 1994).

Disposições em direção a um extremo ou outro destas polaridades, baseadas no caráter ou na aprendizagem pela experiência, não são independentes umas das outras. Por exemplo, uma inclinação no sentido de vivenciar a *dor* psicológica pode estar intrinsecamente relacionada a uma orientação ao *outro*, uma vez que estas pessoas podem ser demasiadamente empáticas e sofrerem os desconfortos e necessidades alheios. Já, a localização próxima a alguns extremos pode indicar patologia. Por exemplo, personalidades dependentes, com grande proximidade ao extremo *passividade*, costumam estar no meio termo entre a *dor* e o *prazer*. No entanto, no que diz respeito, à *replicação*, são fortemente orientados para os *outros* e são fracamente orientados para *si mesmos*. A *passividade* para eles está calcada em déficits na autoconfiança e competência, relacionados a déficits na iniciativa e autonomia, assim como à tendência a esperar que os outros assumam a liderança e os guiem. Portanto, uma grande gama de interrelações entre as polaridades é possível (Millon, 2003).

A partir da teoria de personalidade desenvolvida por Millon (2003; Millon & cols., 1994), foram propostas medidas, como por exemplo, a de avaliação da psicopatologia – *Millon Clinical Multiaxial Inventory* (MCMI) e a de avaliação da adaptação normal - Inventário de Estilos de Personalidade (MIPS). Ao delinear o MIPS, o autor organizou os construtos teóricos em torno de três grandes áreas: *Metas Motivacionais* (inclui as dimensões *Metas de Existência*, *Modos de Adaptação* e *Estratégias de Replicação* e as respectivas polaridades); *Modos Cognitivos* (dimensão *Modos Cognitivos* e *Capacidade de Abstração* e as polaridades correspondentes) e introduz uma grande área denominada *Relações Interpessoais* (define novas polaridades). As

*Relações Interpessoais* referem-se ao estilo de relação da pessoa com os demais e compreende as polaridades: *discrepância e conformidade; controle e submissão; concordância e insatisfação*.

O MIPS, portanto, está fundamentado nestas três grandes áreas, compostas por polaridades que definem os estilos de personalidade da pessoa ou estilo de adaptação ou ainda o estilo de sobrevivência. Neste sentido, a personalidade pode ser concebida como sendo uma maneira mais ou menos distinta de funcionamento que um organismo particular, de uma determinada espécie, exibe conforme se relaciona com a sua diversidade típica de ambientes (Millon, 1990).

A seguir, apresenta-se uma descrição sucinta de cada polaridade (Alchieri, 2004; Millon & cols., 1994). No MIPS cada polaridade constitui um fator, o qual agrega determinada quantidade de itens da escala.

A dimensão *Metas Motivacionais* compreende as seguintes polaridades:

- *Abertura*: Pessoas que procuram ver o lado bom das coisas, são otimistas quanto às possibilidades que o futuro lhes oferece. É fácil passarem bem e enfrentam com equanimidade os altos e baixos da existência.
- *Preservação*: Pessoas que se concentram nos problemas apresentados pela vida e os agravam. Como pensam que seu passado tem sido desafortunado, parecem estar sempre esperando que algo de errado aconteça e consideram provável que as coisas piores. Preocupações e decepções de pouca importância conseguem transtorná-las com facilidade.
- *Modificação*: Tomam sua vida nas mãos e fazem com que as coisas aconteçam, no lugar de manterem-se passivamente à espera. Ocupam-se diligentemente em modificar o seu meio e influem nos acontecimentos, a fim de que estes satisfaçam suas necessidades e desejos.
- *Acomodação*: Pessoas que se envolvem pouco em dirigir e modificar suas vidas. Reagem frente às situações acomodando-se às circunstâncias criadas pelos outros. Parecem

condescendentes, são incapazes de abandonar a indolência, não têm iniciativa e fazem pouco para obterem os resultados que desejam.

- *Individualismo*: Pessoas orientadas a satisfazer suas próprias necessidades e desejos. Procuram realizar-se plenamente em primeiro lugar e se preocupam pouco com o efeito que pode ter sua conduta sobre os demais. Tendem a ser egocêntricos e independentes.
- *Proteção*: Pessoas motivadas para satisfazerem, em primeiro lugar, as necessidades dos demais, para ocuparem-se do bem-estar e dos desejos de outras pessoas antes mesmo que dos seus próprios. Consideram-se protetoras, capazes de antepor o cuidado dos demais ao de si mesmas.

As polaridades relativas aos *Modos Cognitivos* são:

- *Extroversão*: Pessoas que recorrem aos demais à procura de estimulação e alento. Seus amigos e colegas são para elas fontes de idéias e orientação, de inspiração e energia. Os outros ajudam-nas a manterem alta a sua auto-estima e confortam-nas com sua presença.
- *Introversão*: Pessoas que preferem utilizar seus próprios pensamentos e sentimentos como recursos. Sua principal fonte de inspiração e estimulação não são os demais, mas, sim, elas mesmas. Diferentemente dos extrovertidos, os introvertidos experimentam uma grande serenidade e comodidade mantendo-se distantes das fontes externas, e são propensos a seguir seus próprios impulsos.
- *Sensação*: Pessoas que derivam seus conhecimentos do tangível e concreto. Confiam na experiência direta e nos fenômenos observáveis mais que no uso da inferência e da abstração. O prático e o “real”, o literal ou o factível, é o que as faz se sentirem cómodas e lhes inspiram confiança.

- *Intuição:* Pessoas que preferem o simbólico e desconhecido ao concreto e observável. Desfrutam das experiências mais misteriosas e das fontes mais especulativas de conhecimento.
- *Reflexão:* Pessoas que processam o conhecimento por meio da lógica e do pensamento analítico. Suas decisões se baseiam em julgamentos desapaixonados, impessoais e “objetivos” e não em emoções subjetivas.
- *Afetividade:* Pessoas que formam seus julgamentos tomando em consideração suas próprias reações afetivas frente às circunstâncias, avaliando subjetivamente as conseqüências que teriam seus atos sobre os demais e guiando-se por seus valores e metas pessoais.
- *Sistematização:* Pessoas organizadas e previsíveis em sua maneira de abordar as experiências da vida. Transformam os conhecimentos novos, adequando-os aos já conhecidos e são cuidadosas, quando não perfeccionistas, inclusive ao se ocuparem de pequenos detalhes. Consideram-se organizadas, minuciosas e eficientes.
- *Inovação:* Pessoas que tendem a ser criativas e assumir riscos. Estão prontas a modificar e reordenar qualquer coisa com que se deparem. Não se conformam com a rotina, o previsível, e transformam o que lhes é dado em novidade.

As *Condutas Interpessoais* compreendem as seguintes polaridades:

- *Retraimento:* Pessoas que se caracterizam por falta de motivação e indiferença social. Tendem a ser silenciosas, passivas e reticentes a participar. É provável que os demais as considerem caladas, aborrecidas, incapazes de fazer amigos, apáticas e desligadas de tudo.
- *Comunicatividade:* pessoas que buscam estimulação, excitação e atenção. Reagem com vivacidade diante de situações que presenciam, porém seu interesse passa rapidamente. Freqüentadoras de círculos sociais, brilhantes e simpáticas, também podem se mostrar exigentes e manipuladoras.



- *Vacilação*: Pessoas, em geral, tímidas e experimentam nervosismos em situações sociais. Desejam intensamente agradar e serem aceitas, porém temem que os demais a rechacem. Sensíveis e emotivas, são ao mesmo tempo desconfiadas, solitárias e propensas a se isolarem.
- *Firmeza*: Pessoas que tendem a crer que são mais competentes e talentosas que os demais. São ambiciosas, egocêntricas e seguras de si mesmas, sem maiores dificuldades em expressar suas idéias e pontos de vista. É provável que os demais as vejam como arrogantes.
- *Discrepância*: Pessoas que tendem a atuar de modo independente e não conformista. Em geral se negam a acatar normas tradicionais, manifestando audácia que pode ser tomada como imprudência.
- *Conformismo*: Pessoas que têm como possibilidade a honradez e o autodomínio. Sua relação com a autoridade é respeitosa e cooperativa, tendendo a atuar com formalidade e boas maneiras nas situações sociais. É improvável que deixem transparecer sua personalidade ou que ajam espontaneamente.
- *Submissão*: Pessoas que estão mais habituadas ao sofrimento que ao prazer. São submissas e tendem a se rebaixar diante dos outros. Sua conduta, que condena ao fracasso qualquer esforço que se faça para ajudá-las, determina a perda de oportunidades de serem recompensadas e as impede de conseguirem sucesso, ainda que tenham capacidade para tal.
- *Controle*: pessoas enérgicas, em geral, dominantes e socialmente agressivas. Tendem a se perceberem como destemidas e competitivas. Para elas, a gentileza e as demonstrações de afeto são sinais de fraqueza e, portanto, as evitam, mostrando-se obstinadas e ambiciosas.
- *Insatisfação*: Pessoas que tendem a ser passivo-agressivas e mal-humoradas e, em geral, se sentem insatisfeitas. Seus estados de ânimo e sua conduta são muito variáveis. Às

vezes são sociáveis e amistosas com os demais, porém, em outras ocasiões, se mostram irritáveis, hostis, e expressam sua crença de que são incompreendidas e pouco estimadas.

- *Concordância*: Pessoas que tendem a ser muito simpáticas socialmente, mostrando-se receptivas e maleáveis em sua relação com os demais, com os quais estabelecem vínculos afetivos e lealdades muito fortes. No entanto, ocultam seus sentimentos negativos, em especial quando estes sentimentos possam parecer censuráveis às pessoas a quem desejam agradar.

Além de uma teoria da personalidade e de instrumentos de avaliação da personalidade normal e patológica, o autor propôs a chamada Terapia Sinérgica, que define que o foco da terapia valorize, como primeiro passo, as características inerentes da pessoa não as teorias e modalidades técnicas – uma terapia voltada à pessoa e não à doença. Definidas estas características específicas, a tarefa que se seguiria seria a de selecionar aqueles métodos que melhor se aplicariam às características clínicas apresentadas pelo paciente (Millon, 2000; 2003).

O intuito desta apresentação resumida foi o de mostrar em que contexto o instrumento de avaliação do estilo de personalidade utilizado neste projeto, o MIPS, se encaixa e, principalmente que há uma teoria da adaptação que entende os estilos de personalidade como sendo resultado da combinação de estratégias adaptativas complexas. O MIPS permite situar o indivíduo, do ponto de vista psicológico, em um *continuum* entre o normal e o patológico. No entanto, ainda há poucas pesquisas aplicadas e publicadas sobre o MIPS.

Considerando a multidimensionalidade da DP e a necessidade de se construir um corpo de conhecimentos cientificamente fundamentado é que foram definidos os objetivos da pesquisa realizada, e que são a seguir relacionados.

## Objetivos

---

Trata-se de uma pesquisa de caráter exploratório, em virtude, principalmente, da introdução de variáveis ainda não estudadas em pessoas com DP.

### *Objetivo geral*

Avaliar a associação entre depressão, alexitimia, qualidade de vida e estilos de personalidade de pessoas com Doença de Parkinson e verificar quais destas variáveis podem prever a qualidade de vida destas pessoas.

### *Objetivos específicos*

1. Avaliar o nível de depressão, qualidade de vida, o grau de alexitimia e os estilos de personalidade e em pessoas com DP.
2. Verificar o grau de influência de cada uma das variáveis avaliadas sobre a qualidade de vida de pessoas com DP.
3. Estudar a direção dos relacionamentos (caminhos) entre as variáveis, tendo como resultado a qualidade de vida.

## Método

---

### *Ambiente*

A coleta de dados foi realizada na Associação Brasil Parkinson (ABP), sediada na cidade de São Paulo, que agrega pacientes de DP, cuidadores e familiares e oferece tratamento fisioterápico individual e grupal, fonoaudiológico grupal, psicológico (individual e grupal), terapia ocupacional, grupos de apoio ao cuidador, todos gratuitos, além de atividades, como por exemplo, pintura, coral e teatro. Promove palestras informativas com profissionais reconhecidos no meio científico, com a finalidade de levar ao conhecimento do público leigo os avanços da área. A Associação, mantida por doações, é pioneira no Brasil, com 19 anos de atividade.

### *Participantes*

A amostra foi constituída por 100 pessoas, pacientes com DP idiopática, freqüentadores da Associação Brasil Parkinson (Tabela 2), que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa, mediante Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A). A amostra corresponde a, aproximadamente, 46,3% do total de 216 freqüentadores, dos quais 118 são homens (54,63%) e 98 mulheres (45,37%), com idades entre 34 e 94 anos. A amostra

foi constituída por acessibilidade, ou seja, os participantes são aqueles a quem a pesquisadora teve acesso (Gil, 1987/1995). Os que consentiram em participar passaram pelas avaliações descritas no procedimento. As características da amostra estudada estão apresentadas na Tabela 2.

Considerando que a participação na pesquisa foi voluntária, os participantes não foram recompensados pessoalmente. No entanto, o compromisso assumido pela pesquisadora com a instituição garante a apresentação dos resultados coletivos em palestra pública a ser realizada na ABP, além de deixar um exemplar da tese à disposição dos interessados.

**TABELA 2.** Características sócio-demográficas e de saúde da amostra, por sexo

	Mulheres (%)	Homens (%)	Total (%)	
<i>Sexo</i>	41 (41)	59 (59)	100 (100)	$\chi^2=3,24$
<i>Idade</i>				
média	68,5	65,8	66,9	
DP	10,2	9,9	10,1	$t = 1,31$
Mediana	69	68	68	
Varição	39 – 90	38-81	38-90	
30-39	1 (2,44)	1 (1,69)	2 (2)	$\chi^2=13,81^*$ $\chi^2= 39,13^{**}$ $\chi^2=84,87^{**}$
40-49	1 (2,44)	3 (5,08)	4 (4)	
50-59	6 (14,63)	12 (20,34)	18 (18)	
60-69	16 (39,02)	21 (35,59)	37 (37)	
70-79	10 (24,39)	19 (32,20)	29 (29)	
80-89	6 (14,63)	3 (5,08)	9 (9)	
90-99	1 (2,44)	0 (0)	1 (1)	
N	41 (100)	59 (100)	100 (100)	

\* $p < 0,01$ ; \*\* $p < 0,001$

Tabela 2 (cont.). Características sócio-demográficas e de saúde da amostra, por sexo

	Mulheres (%)		Homens (%)		Total (%)	
<i>Companheiro(a)<sup>a</sup></i>						
Sim	24 (58,54)	$\chi^2= 1,2$	51 (86,44)	$\chi^2=31,34^{**}$	75 (75)	$\chi^2=25^{**}$
Não	17 (41,46)		8 (13,56)		25 (25)	
N	41 (100)		59 (100)		100 (100)	
<i>Profissão</i>						
Engenheiro(a)	0 (0)		5 (8,47)		5 (5)	
Motorista	0 (0)		3 (5,08)		3 (3)	
Contador(a)	0 (0)		4 (6,78)		4 (4)	
Comerciante	1 (2,44)		13 (22,03)		14 (1)	
Dona de casa	13 (31,7)		0 (0)		13 (13)	
Bancário(a)	1 (2,44)		2 (3,34)		3 (3)	
Costureiro(a)	3 (7,32)		0 (0)		3 (3)	
Empregado doméstico(a)	3 (7,32)		0 (0)		3 (3)	
Vendedor(a)	0 (0)		3 (5,08)		3 (3)	
N	41 (100)		59 (100)		100 (100)	
<i>Ocupação</i>						
Aposentado(a)	21 (53,85%)		50 (84,74)		71 (72,45)	
Desempregado(a)	0 (0)		2 (3,39)		2 (2,04)	
Em atividade	18 (46,15%)		7 (11,86)		25 (25,51)	
N	39 (100)		59 (100)		98 (100)	
<i>Naturalidade</i>						
Estado de São Paulo	22 (75,86)		29 (63,04)		51 (68)	
Estado de Minas Gerais	2 (6,9)		4 (8,69)		6 (8)	
Outros Estados e Países	5 (17,24)		21 (45,65)		26 (34,67)	
N <sup>d</sup>	29 (100)		46 (100)		75 (100)	
<i>Escolaridade</i>						
Analfabeto(a) <sup>b</sup>	2 (4,88)	$\chi^2= 16,63^{**}$	0 (0)	$\chi^2= 24,97^{**}$	2 (2)	$\chi^2=57,52^{**}$
1-4 anos incompletos	6 (14,63)		9 (15,25)		15 (15)	
4-8 anos incompletos	18 (43,9)		12 (20,34)		30 (30)	
8 anos ou mais	15 (36,59)		38 (64,4)		53 (53)	
N	41 (100)		59 (100)		100 (100)	
<i>Tempo da DP (anos)</i>						
Até 3 anos	10 (24,4)	$\chi^2= 12,71^*$	17 (28,21)	$\chi^2= 32,97^{**}$	27 (27%)	$\chi^2=67,69^{**}$
Até 6 anos	12 (29,27)		20 (33,9)		32 (32)	
Até 9 anos	7 (17,07)		13 (22,03)		20 (20)	
Até 12 anos	8 (19,51)		7 (11,87)		15 (15)	
Até 15 anos	3 (7,32)		1 (1,69)		4 (4)	
Até 18 anos	0 (0)		0 (0)		0 (0)	
Até 21 anos	1 (2,44)		0 (0)		1 (1)	
Até 24 anos	0 (0)		1 (1,69)		1 (1)	
N	41 (100)		59 (100)		100 (100)	

\* $p < 0,01$ ; \*\* $p < 0,001$ ; <sup>a</sup>dados obtidos através do PDQ-39; <sup>b</sup>classificação utilizada como critério para a avaliação do MEEM.

Tabela 2. (cont.) Características sócio-demográficas e de saúde da amostra, por sexo

	Mulheres (%)		Homens (%)		Total (%)	
<i>Estágio da DP (H&amp;Y)</i>						
I	3 (9,1)	$\chi^2= 41,06^{**}$	5 (9,6)	$\chi^2= 61,55^{**}$	8 (9,4)	$\chi^2=138,67^{**}$
II	24 (72,7)		44 (84,6)		68 (80)	
III	5 (15,2)		3 (5,8)		8 (9,4)	
IV	1 (3)		0 (0)		1 (1,2)	
V	0 (0)		0 (0)		0 (0)	
N <sup>c</sup>	33 (1000)		52 (100)		85 (100)	
<i>Medicamentos mais utilizados para a DP</i>						
Mantidan	6 (14,63)		18 (30,5)		24 (24)	
Selegilina	7 (17,07)		10 (16,95)		17 (17)	
Levodopa	5 (12,19)		5 (8,47)		10 (10)	
Carbidopa	2 (4,88)		5 (8,47)		7 (7)	
Prolopa	17 (41,46)		29 (49,15)		46 (46)	
Cifrol	11 (26,83)		15 (25,42)		26 (26)	
Akineton	11 (26,83)		8 (13,56)		19 (19)	
Parkindopa	3 (7,32)		8 (13,56)		11 (11)	
Sinemet	1 (2,44)		4 (6,78)		5 (5)	
N	41 (100)		59 (100)		100 (100)	
<i>Outros tratamentos complementares</i>						
Fonoterapia	11(26,83)		19 (32,2)		30 (30)	
Fisioterapia	38 (92,68)		53 (89,83)		91 (91)	
Psicoterapia	5 (12,2)		10 (16,95)		13 (13)	
Outros <sup>d</sup>	10 (24,4)		10 (16,95)		20 (20)	
N	41(100)		59 (100)		100 (100)	
<i>Outras doenças</i>						
Cardiovasculares	14 (34,1)		17 (28,81)		31 (31)	
Do aparelho digestório	1 (2,4)		3 (5,08)		4 (4)	
Osteoarticulares	7 (17,1)		5 (8,47)		12 (12)	
Metabólicas	3 (7,3)		4 (6,78)		7 (7)	
Do aparelho respiratório	2 (4,9)		2 (3,39)		4 (4)	
Do sistema glandular	9 (22)		10 (16,95)		19 (19)	
Neurológicas	1 (2,4)		0 (0)		1 (1)	
Mantais	2 (4,9)		1 (1,69)		3 (3)	
Do ouvido	1 (2,4)		0 (0)		1 (1)	
Hematológicas	0 (0)		1 (1,69)		1 (1)	
Da parede abdominal	1 (2,4)		2 (3,39)		3 (3)	
N	41 (100)		59 (100)		100 (100)	

\*p<0,01; \*\*p<0,001; <sup>c</sup>não foi possível avaliar todos os participantes; <sup>d</sup>como, por exemplo, tomar suplemento vitamínico, fazer caminhada diária, praticar yoga, fazer massagem, acupuntura, pilates.

Tabela 2. (cont.) Características sócio-demográficas e de saúde da amostra, por sexo

	Mulheres (%)	Homens (%)	Total (%)
<i>Outros medicamentos mais utilizados</i>			
Disfunção da tireóide	4 (9,76)	7 (11,86)	11 (11)
Hipertensão arterial	16 (39,02)	33 (55,93)	49 (49)
Colesterol	7 (17,03)	7 (11,86)	14 (14)
Diabetes Mellitus	1 (2,44)	9 (15,25)	10 (10)
Anti-coagulante	2 (4,88)	7 (11,86)	9 (9)
Depressão	2 (4,88)	6 (10,17)	8 (8)
Ansiedade	2 (4,88)	7 (11,86)	9 (9)
N	41(100%)		100 (100%)
<i>Atividades freqüentadas na ABP</i>			
Fonoterapia	21 (51,2)	39 (66,1)	60 (60%)
Fisioterapia	37 (90,24)	59 (100)	96 (96%)
Psicoterapia	7 (17,1)	13 (22,03)	20 (20%)
Grupo de apoio	5 (12,2)	5 (8,47)	10 (10%)
Teatro	8 (19,51)	8 (13,56)	16 (16%)
Pintura	27 (65,85)	21 (35,6)	48 (48%)
Coral	25 (60,98)	20 (33,9)	45 (45%)
Xadrez	2 (4,9)	7 (11,86)	9 (9%)
Dança sênior	3 (7,3)	5 (8,47)	8 (8%)
N	41 (100)	59 (100)	100 (100%)

\*p<0,01; \*\*p<0,001.

### *Crítérios de inclusão e exclusão*

*Inclusão:* ser portador da Doença de Parkinson idiopática, com diagnóstico confirmado por neurologista, critério também adotado como condição para pessoa freqüentar a ABP.

*Exclusão:* ter prejuízo cognitivo, segundo a avaliação pelo Mini-Exame do Estado Mental (Folstein e cols., 1975).



## *Programa de avaliação*

### *Instrumentos de avaliação*

#### *Protocolo de levantamento de dados sócio-demográficos e de saúde (Anexo B)*

Este questionário visou caracterizar o perfil sócio-demográfico da amostra e levantar dados relevantes em relação à doença, como por exemplo, tempo de duração, o tipo de medicação utilizado, tipo de tratamento a que o paciente foi submetido, outras doenças existentes.

*Escala de Estadiamento de Hoehn e Yarb (H&Y)* (Hoehn & Yahr, 1967) (Anexo C) - A Escala de Hoehn & Yahr avalia a severidade da doença, considerando os reflexos posturais, a bilateralidade da doença, especialmente no que se refere à independência para as atividades da vida diária (Pinto & cols., 2002). É muito utilizada, principalmente, pela facilidade de aplicação (Horta, 2003). Avalia cinco estágios de severidade da DP: Estágio I – doença unilateral; Estágio II – doença bilateral leve; Estágio III – doença bilateral com comprometimento inicial da postura; Estágio IV – doença grave, necessitando de ajuda e Estágio V – preso ao leito ou à cadeira de rodas/ necessita ajuda total. Por ser uma escala que depende de conhecimento clínico a respeito da DP, experiência no exame da pessoa, e por esta avaliação ser rotineira no setor de fisioterapia da ABP, foi realizada pelas fisioterapeutas da Associação. Depois de autorizada a realização da pesquisa, foi solicitada a colaboração das fisioterapeutas e obtida uma carta, assinada pela fisioterapeuta responsável pelo departamento, em que assumiu o compromisso de realizar as avaliações necessárias (Anexo D).

*Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)* (Folstein & cols., 1975) (Anexo E) - O MEEM tornou-se importante instrumento de rastreio de comprometimento cognitivo. Como instrumento clínico, pode ser utilizado na detecção de perdas cognitivas, no segmento evolutivo de doenças e monitoramento de resposta ao tratamento ministrado. Como

instrumento de pesquisa, tem sido utilizado em estudos epidemiológicos, fazendo parte de várias baterias neuropsicológicas, como, por exemplo, a CERAD (*Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease*) (Brucki, Nitrini, Caramelli, Bertolucci & Okamoto, 2003). A primeira versão publicada no Brasil foi a de Bertolucci, Brucki, Compacci e Juliano (1994) e desde então, tem sido utilizada na pesquisa, tanto para a detecção de perdas cognitivas, quanto como medida de exclusão, evitando que o comprometimento cognitivo influencie as respostas dos participantes a questionários de auto-relato (ver, por exemplo, Serra-Mestres & Ring, 2002). É composto por questões que avaliam a orientação temporal, orientação espacial, memória imediata, cálculo, evocação de palavras, nomeação, repetição, comando, leitura, frase e cópia de desenho. Brucki e cols. (2003) não sugerem um ponto de corte para pessoas idosas com DP, em função de maiores dificuldades no desempenho nas tarefas do “sete seriado”, “repetição de palavras” e “desenho”. A tarefa do “sete seriado” avalia a atenção e cálculo e corresponde à subtração mental e sucessiva de “sete”, partindo-se de 100 e até 63 (100-7; 93-7; 86-7; 79-7; 72-7; 65). A “repetição de palavras” é uma tarefa que avalia a linguagem e também exige a atenção (Preste atenção: vou lhe dizer uma frase e quero que você repita depois de mim: “Nem aqui, nem ali, nem lá”). Com relação à tarefa do “desenho”, é solicitado à pessoa que copie o desenho o qual é apresentado como modelo e isto pode ser dificultado no caso de pessoas com DP, devido ao comprometimento motor. A fim de utilizar o MEEM como critério de exclusão foi necessário optar por um ponto de corte. Foi seguida a proposta de Bertolucci e cols. (1994), que sugerem os seguintes valores de corte, segundo a escolaridade da pessoa: analfabetos: 13 pontos (sensibilidade de 82,4% e especificidade de 97,5%); baixa escolaridade (1 a 4 anos incompletos)/média escolaridade (4 a 8 anos incompletos): 18 pontos (sensibilidade de 75,6% e especificidade de 96,6%) e escolaridade alta (8 ou mais anos): 26 pontos (sensibilidade de 80% e especificidade de 95,6%).

*Inventário de Depressão Beck (BDI)* (Beck & cols., 1961), adaptação brasileira de Cunha (2001) - É uma escala de auto-relato, de 21 itens, cada um com quatro alternativas,

subentendendo graus crescentes de depressão. Os itens foram selecionados com base em observações e relatos de sintomas e atitudes mais frequentes em pacientes psiquiátricos com transtornos depressivos e não refletem qualquer teoria específica sobre a depressão. É instrumento consagrado na literatura nacional e internacional. O escore total é o resultado da soma dos escores individuais dos itens. Os pontos de corte para o nosso meio são: 0-11 (nível mínimo); 12-19 (leve); 20-35 (moderado); 36-63 (grave). Portanto, quanto maior o escore obtido, mais grave a depressão. Os estudos de adaptação realizados por Cunha (2001) envolveram três tipos de amostras: psiquiátrica, médico-clínica e não-clínica, com os quais realizou estudos de validade, precisão e padronização do instrumento à realidade brasileira.

*Escala de Alexitimia de Toronto (TAS)* (Taylor & cols, 1985), adaptação brasileira de Yoshida (2000) (Anexo F) - A Escala de Alexitimia de Toronto (TAS) é uma escala de auto-relato, com enfoque teórico orientado pelo constructo, idealizada para medir o grau de alexitimia. É uma escala do tipo *Likert*, de cinco pontos, na qual 1=discordo inteiramente; 2=discordo; 3= não sei; 4= concordo; e 5= concordo plenamente. Os escores totais variam entre 26 e 130, sendo o ponto de corte, usualmente utilizado na literatura, igual a 74 (inclusive) para que a pessoa seja considerada alexitímica. Pesquisas brasileiras parecem corroborar esta tendência, apontando para os seguintes pontos de corte para população clínica: TAS total >73; F1 >30; F2 >10; F3>17 e F4 não mostrou poder de discriminar população clínica de não-clínica (Yoshida, 2006). O estudo de adaptação realizado por Yoshida (2000) apresentou coeficientes *alpha* para a amostra total de 0,71 e para as sub-amostras feminina de 0,71 e masculina de 0,71, que indicaram o índice de precisão da escala. A análise fatorial indicou quatro fatores compatíveis com a versão em espanhol da TAS, que já se mostrara congruente com a versão em inglês. Os resultados sugeriram que, do ponto de vista psicométrico, a versão em português da escala constitui uma medida confiável e válida do constructo, como suas versões anteriores em inglês e em espanhol. Estudo de validação da versão em português da TAS com pacientes de hospital geral (Yoshida, 2005) indicou que o instrumento apresenta

boas qualidades psicométricas. Demonstrou bons índices de precisão e validade de constructo. Obteve-se consistência interna - alphas: 0,72 para o grupo, 0,73 sub-amostra feminina e 0,71 sub-amostra masculina; teste e reteste, sete a dez dias,  $r_{bo} = 0,72$  para o grupo, 0,78 para a sub-amostra feminina e 0,71 para a sub-amostra masculina. Neste estudo a autora chegou a uma estrutura fatorial que contempla apenas três fatores e não quatro como na escala original. O *Fator 1* corresponde à “dificuldade em discriminar e reconhecer sentimentos e de discriminá-los de sensações corporais” (itens 2,4,8,10,14,17,18,19,20,22,25,26); o *Fator 2* avalia a “focalização em eventos externos e o controle das emoções” (itens 1,11,12,13,15,21,24) e o *Fator 3*, a “dificuldade em descrever sentimentos e reduzida capacidade de fantasiar” (itens 3, 5, 6, 16, 18 e 23). O *Fator 4* avalia a “habilidade para comunicar os sentimentos a outras pessoas”. A análise sugere a exclusão de itens da escala original, ficando com 22 itens no total. No entanto, como os estudos de validade convergente e divergente e de precisão da TAS foram realizados a partir da versão completa da escala, neste estudo optou-se por aplicá-la e analisar seus resultados integralmente. Além disto, pode-se comparar os resultados obtidos nesta pesquisa aos de outras pesquisas conduzidas em nosso país com a TAS-26.

*Inventário de Estilos de Personalidade de Millon (MIPS)* (Millon & cols.,1994), adaptado para a realidade brasileira por Alchieri (2004) (Anexo G) - É um questionário composto por 180 itens para escolha de resposta entre verdadeiro/falso, destinado a medir estilos de personalidade de adultos com funcionamento normal, com idades entre 18 a 65 ou mais. Consiste em 24 escalas agrupadas em 12 pares. Cada par contém duas escalas justapostas. Por exemplo, as escalas *Retraimento* e *Comunicatividade* são consideradas um par. Os 12 pares de escalas do MIPS estão organizados em três áreas maiores: (1) *Metas Motivacionais* - 3 pares, que avaliam a orientação da pessoa para obter reforço do meio. O primeiro par de escalas examina a extensão em que o comportamento do sujeito é basicamente motivado pela obtenção de reforço positivo (*Dinamismo*) ou evitando estimulação negativa (*Preservação*). O segundo par avalia a extensão em que as atividades individuais refletem uma abordagem de *Modificação* ou

*Acomodação* em relação ao mundo. O terceiro focaliza a fonte de reforço, avaliando a extensão em que a pessoa é primordialmente motivada pelo *Individualismo* (referindo-se a si mesmo) ou *Proteção* (referindo-se aos outros) dos objetivos; (2) *Modos Cognitivos* - 4 pares de escalas que examinam estilos de processamento de informação. Os dois primeiros pares, *Extroversão* ou *Introversão* e *Sensação* ou *Intuição*, avaliam estratégias para reunir informação. Os outros dois, *Reflexão* ou *Sentimento* e *Sistematização* ou *Inovação*, avaliam diferentes estilos de processar a informação uma vez coletada; e (3) *Condutas Interpessoais* - 5 pares de escalas que avaliam a extensão em que o estilo da pessoa em se relacionar com os outros é geralmente de *Retraimento* ou *Comunicatividade*, *Vacilação* ou *Firmeza*, *Discordância* ou *Conformismo*, *Submissão* ou *Controle* e *Insatisfação* ou *Concordância*. Contém, ainda, três indicadores de validade: impressão positiva, impressão negativa e consistência. No processo de adaptação para o nosso meio, Alchieri (2004) e Cervo, Núñez e Alchieri, (2005) conduziram estudos de validade convergente, utilizando o Inventário Fatorial de Personalidade (IFP) e os testes de Conrey como critérios externos, obtendo associações satisfatórias, por exemplo, da subescala de *Condutas Interpessoais* com 17 fatores do IFP (valores variaram de 0,30 a 0,44). Estudos de validade divergente apresentaram correlações significantes entre as polaridades do MIPS e o Inventário de Depressão de Beck. Os índices de correlação mais significantes encontrados referem-se à subescala *Relações Interpessoais* (-0,25 a 0,62). Os fatores *Retraimento* ( $r=0,46$ ), *Vacilação* ( $r=0,54$ ), *Discrepância* ( $r=0,50$ ), *Submetimento* ( $r=0,62$ ), *Controle* ( $r=0,62$ ) e *Insatisfação* ( $r=0,55$ ) correlacionaram-se positivamente com o BDI, demonstrando uma possível relação quanto à expressão de sentimentos comuns na depressão. Na subescala *Estilos Cognitivos*, com magnitudes menores, encontrou-se uma relação positiva com *Preservação* (0,65) e negativa com *Abertura* (-0,54). Nos fatores das *Metas Motivacionais*, *Introversão* e *Intuição*, observou-se valores de 0,40 e 0,43, respectivamente. Estudo de consistência interna revelou-se satisfatório para a maior parte dos fatores, com valores entre 0,62 a 0,79. A Pontuação de Prevalência (PP) varia entre zero e 100 para cada escala. Um indivíduo que pontua acima de PP 50 em qualquer uma

delas, provavelmente vai apresentar algumas características medidas pela mesma. Quanto maior a pontuação, mais pronunciadas as características. Como a pontuação e cálculo dos escores são bastante complexos, não costuma ser realizada manualmente e sim através do computador. O MIPS está em processo de publicação no mercado brasileiro e o software ainda não está disponível, portanto, o Dr. Alchieri fez o processamento dos dados e cálculos dos escores, já que dispõe de ferramenta computadorizada para este fim. Apenas para ilustrar o procedimento de cálculo dos escores, apresenta-se o cálculo para a subescala “1. A. Dinamismo”: Verdadeiro (V) nas questões: 081; 094; 106; 129; 151 vale 3 pontos para cada questão; (V) nas questões: 010; 180 vale 2 pontos para cada questão; (V) nas questões: 026; 065; 149 vale 1 ponto para cada questão. Falso (F) nas questões: 018; 057; 072; 111; 122; 139 vale 2 pontos para cada questão; (F) nas questões: 017; 069; 142 vale 1 ponto para cada questão. Os pontos para as respostas V e F são somados e correspondem aos pontos da subescala. Estes pontos são transformados em PP, utilizando-se as tabelas de porcentagem, que estão no manual do MIPS, padronizadas por sexo e por região do Brasil.

*Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)* (Peto & cols., 1995) (Anexo H)- Foi criado por Peto, Jenkinson, Fitzpatrick e Greenhall, do *Health Services Research Unit*, da Universidade de Oxford e contou com financiamento do *The Parkinson's Disease Society of Great Britain*. Foi primeiramente publicado em 1995 e, desde então, tem sido objeto e instrumento de estudos em diversos países. Foi adaptado em diferentes países, como, por exemplo, Itália, Espanha, Estados Unidos, Canadá, Japão (GPDS, 2002) e Suécia (Hagell, Whalley, McKenna, & Lindvall, 2003). A versão em português foi concedida pelos autores para a realização desta pesquisa. É uma escala de auto-relato, com 39 questões que avaliam oito domínios da qualidade de vida da pessoa portadora de DP: mobilidade (10 itens), atividades da vida diária (seis itens), bem-estar emocional (seis itens), estigma (quatro itens), suporte social (três itens), cognição (quatro itens), comunicação (três itens) e desconforto corporal (três itens). Os escores variam de 0 a 100, em que os menores indicam uma melhor situação de saúde

percebida pelo paciente. A todas as questões são atribuídas as mesmas quantidades de pontos: 0 = nunca; 1 = ocasionalmente; 2 = às vezes; 3 = freqüentemente; 4 = sempre. O cálculo do índice de qualidade de vida faz-se da seguinte maneira: 1) cada dimensão é calculada em uma escala que varia de zero a 100, sendo, 0= nenhum problema e 100= nível máximo de problemas. A fórmula para calcular o escore de cada dimensão é: a soma dos escores de cada questão x 100/4 x n° de questões na dimensão. Quanto maior o escore obtido, pior é a percepção da pessoa sobre sua qualidade de vida. A consistência interna do PDQ-39 nos 8 domínios varia de 0,69 a 0,94. A validade concorrente apresentou correlações significantes com a SF-36 e a severidade da doença (H&Y) (Fitzpatrick, Peto, Jenkinson, Greenhall, & Hyman, 1997).

### *Procedimento*

#### *Contato com a instituição*

Foi apresentada uma cópia do projeto e obtida a autorização da instituição para que se realizasse a pesquisa (Anexo I).

#### *Comitê de Ética do Centro de Ciências da Vida*

O projeto, depois de aprovado pela banca de Qualificação, foi aprovado pelo Comitê de Ética do Centro de Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (Anexo J).

#### *Aplicação dos instrumentos*

A aplicação dos instrumentos foi realizada individualmente, mediante Consentimento Livre e Esclarecido, pela pesquisadora e 3 auxiliares de pesquisa, que foram treinadas para a tarefa.

Para as pessoas que aceitavam participar, foram agendadas duas entrevistas. A aplicação seguiu a ordem apresentada na Figura 1. Todos os instrumentos tiveram aplicação assistida, em virtude da possibilidade de serem pessoas analfabetas ou com pouca compreensão de leitura. A fim de não introduzir um viés na aplicação, todos os participantes tiveram a aplicação assistida. Na primeira sessão, com duração aproximada de uma hora, foram aplicados: MEEM; Protocolo de levantamento de dados sócio-demográficos; BDI; PDQ-39 e TAS. Feita a primeira sessão de aplicação dos instrumentos, o nome da pessoa avaliada era passado ao setor de fisioterapia, que se encarregou de fazer a avaliação do Estágio da Doença (H&Y). Na segunda sessão de aplicação dos instrumentos, também com duração aproximada de uma hora, foi aplicado o MIPS.

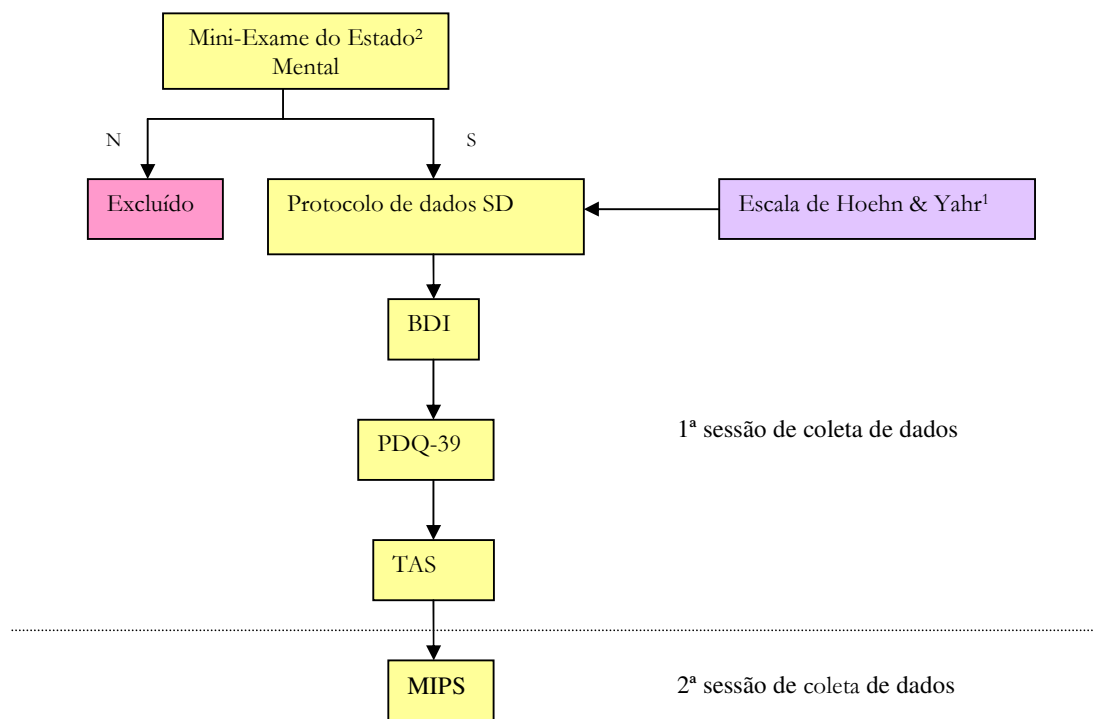


Figura 1. Fluxograma da aplicação dos instrumentos.

<sup>1</sup>avaliação realizada pelas fisioterapeutas.

<sup>2</sup>avaliação realizada por equipe formada pela pesquisadora e dois auxiliares de pesquisa.



### *Análise dos dados*

A análise dos dados foi realizada em duas principais etapas:

1ª etapa: análise descritiva,

- a) das características sócio-demográficas da amostra;
- b) das medidas de depressão, qualidade de vida, alexitimia e estilos de personalidade.

Obteve-se frequências, médias, desvios-padrão e estimativas de significância das diferenças encontradas entre as frequências (prova do qui-quadrado) e entre as médias (prova t) (Siegel, 1981; Harris, 1995). Atende aos itens 1 e 2 dos objetivos específicos.

2ª etapa:

- a) verifica o grau de influência de cada uma das variáveis avaliadas sobre a qualidade de vida de pessoas com DP.
- b) verifica a direção dos relacionamentos (caminhos) entre as variáveis, tendo como resultado a qualidade de vida;

Foi utilizada, como estratégia de análise, a Modelagem de Equações Estruturais (SEM – *Structural Equation Modelling* – Hair, Anderson, Tatham & Block, 2005). Atende aos itens 3 e 4 dos objetivos específicos.

A SEM estima uma série de equações de regressão múltipla separadas, mas interdependentes, simultaneamente. As equações testam as hipóteses do pesquisador, estas baseadas na teoria ou experiência prévia e nos objetivos da pesquisa. Distingue quais variáveis independentes prevêm cada variável dependente. Neste modelo é possível que algumas variáveis dependentes tornem-se independentes em relações subseqüentes, dando origem à natureza interdependente do modelo estrutural. Um modelo estrutural é definido como um conjunto de uma ou mais relações de dependência, conectando os construtos hipotetizados no

modelo. O pacote computacional mais utilizado para a SEM é o LISREL (*Linear Structural RELations*), que é indicado para o tratamento estatístico de grandes amostras (Hair & cols., 2005).

Há, entretanto, a possibilidade de se obter as equações estruturais para pequenas amostras (30-100 casos, no mínimo), através do *Partial Least Squares* (PLS). O PLS é considerado antes complementar que concorrente ao LISREL, como por exemplo, em termos de objetivos, condição dos dados e modelagem. Em resumo, o PLS tem por objetivo a predição orientada, utilizando variáveis não-paramétricas. Pode ser aplicado a modelos de grande complexidade (p.ex., 100 construtos e 1000 indicadores) e pode trabalhar com amostras contendo a partir de 30 casos. Não que sejam desnecessárias as grandes amostras, o que, aliás, é desejável, mas compreende-se que nas áreas das ciências humanas, sociais e em muitos casos da saúde, haja a impossibilidade de se constituir grandes amostras (Chin & Newsted, 1999).

## Resultados e Discussão

---

Antes de se apresentar os resultados, cabe observar que conforme indicado na Tabela 2, a amostra ficou constituída por 100 pessoas com DP idiopática, freqüentadoras da ABP, com um predomínio de homens (59%), apesar da diferença quanto ao sexo não ter sido significativa [ $\chi^2(1, N=100) = 3,24, p>0,05$ ]. Aliás, esta proporção não é muito diferente daquela encontrada por Sproesser, Almeida e Souza (2004) entre os pacientes com DP atendidos no Laboratório de Qualidade de Vida da Unicamp, em que 61, 36% eram homens.

Segundo Meneses e Teive (2003), a DP ocorre em ambos os sexos, apesar de alguns estudos epidemiológicos realizados em outros países demonstrarem maior freqüência no sexo masculino.

Quanto às idades, variaram entre 38 e 90 anos ( $M= 68,5, DP=10,2$  para mulheres;  $M=65,8, SD=9,9$  para homens e  $M=66,9, DP= 10,1$  para amostra total), sendo que houve concentração ns faixas etárias entre 50 e 79 anos tanto para as mulheres quanto para homens e na amostra geral [ $\chi^2(6, N=100) = 84,87, p<0,01$ ]. Isto é, a amostra constitui-se, predominantemente, por pessoas na velhice, já que, o corte etário de 60 anos foi adotado pela Organização Panamericana da Saúde (OPAS) e pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para delimitar o início da velhice nos países em desenvolvimento (OPAS, 1998).

Estes dados corroboram a afirmação de Meneses e Teive (2003) e Torres e Haratz, 2003 de que o início do quadro clínico da DP ocorre geralmente entre os 50 e 70 anos, com idade média de 61 anos. Segundo Gershanik (2003), com menor frequência, são encontrados casos com menos de 40 anos e até abaixo dos 21 anos. Na amostra pesquisada, 24% tinham idades de 38 até 59 anos.

Quanto a ter um companheiro (a), há um equilíbrio das frequências entre as mulheres que têm e as que não têm um companheiro. Os homens, em sua maioria, possuem uma companheira (86,4%) [ $\chi^2(1, N=59) = 31,34$   $p < 0,01$ ]. Esta característica corrobora a previsão de Berquó (1999), segundo a qual, na virada do século, quanto ao estado civil, as mulheres idosas seriam viúvas, enquanto a maioria dos homens idosos viveria ao lado da esposa, o que lhes conferiria a possibilidade de obterem maior apoio emocional. No caso de pessoas com doenças crônicas e dependentes, pode significar um melhor suporte para o seu enfrentamento.

Como também era de se esperar, as profissões das mulheres diferem em muito das dos homens. Das profissões mais citadas entre as mulheres, a de dona-de-casa foi a mais freqüente (31,7%), apesar desta não poder ser considerada uma profissão e sim uma ocupação. Para os homens, a profissão mais citada foi a de comerciante (22,03%). Estes resultados podem ser compreendidos a partir do conceito de coorte. Uma coorte é um grupo que vive em um determinado momento histórico e cultural, o qual determina, por exemplo, a escolaridade, as profissões a que homens e mulheres se dedicam, os hábitos de saúde, as doenças mais prevalentes, etc. É um agregado de indivíduos ancorados no tempo histórico (Neri, 2001a). Portanto, para as mulheres, mesmo aquelas que estudaram nas décadas de 40-50, principalmente aquelas que viveram em cidades do interior do Brasil, o que se esperava era que fossem esposas e mães (donas-de-casa) e não profissionais liberais ou empregadas em grandes empresas. Algumas delas podem estar aposentadas atualmente porque contribuíram com a Previdência Social ou porque recebem a aposentadoria de seus esposos falecidos. Das mulheres, 53,85% estão aposentadas, numa destas duas categorias e 46,15% referem estar em

atividade (o que pode significar não receber qualquer benefício social). Dos homens, 87,74% estão aposentados, 11,86% ainda em atividade e 3,39% estão desempregados. Estes homens, além de terem, com mais frequência uma companheira, também têm, com muito mais frequência que as mulheres, um rendimento proveniente de aposentadoria.

Quanto à origem destas pessoas, 75,86% das mulheres e 63,04% dos homens nasceram no Estado de São Paulo. O segundo estado mais citado foi o de Minas Gerais, onde nasceram 6,9% das mulheres e 8,69% dos homens. As categorias da variável escolaridade foram construídas segundo o critério para ponto de corte do Mini-Exame do Estado Mental (Bertolucci & cols., 1994). As mulheres que estudaram 4 anos ou mais são 80,49% e os homens são 84,74%. Para a análise da escolaridade, a classificação destes autores não se mostrou discriminativa, pois estudar 4 anos ou mais significa ter o ensino fundamental completo e/ou o médio incompleto, enquanto estudar 8 anos ou mais significa ter o ensino médio completo e/ou o superior (incompleto ou completo). Em cada uma das categorias, portanto, estão pessoas com níveis de escolaridade muito distintos e que podem determinar diferentes inserções na sociedade, tanto no aspecto produtivo quanto no aspecto dos relacionamentos sociais.

As variáveis relacionadas à saúde, algumas especificamente à DP e outras à saúde geral, assim se mostraram: quanto ao tempo da DP, há uma concentração nas faixas de até 6 anos da doença para as mulheres [ $\chi^2(7, N=41) = 12,71$   $p < 0,01$ ]. Os homens, por sua vez, distribuem-se, com mais frequência pelas faixas de até 9 anos da doença [ $\chi^2(7, N=59) = 32,97$   $p < 0,001$ ]. Associada a esta variável, pode-se comentar a variável Estágio da Doença. Os participantes concentraram-se em torno do Estágio II – doença bilateral leve (72,7% das mulheres e 84,6% dos homens). Era provável que se encontrasse este tipo de portador da DP: pessoas com a doença em estágios iniciais e em curso há pouco tempo (concentração maior em até 6 anos da doença), em função do tipo de instituição em que se encontram. Uma instituição que promove a socialização das pessoas e oferece atividades artísticas e recreativas,

além de tratamentos complementares. As pessoas em estágios mais avançados não conseguiriam realizar as atividades propostas. Além disto, as pessoas em estágios iniciais da doença têm maior facilidade de locomoção do que aquelas mais dependentes. A pouca variabilidade do Estágio da Doença impõe um viés à amostra, que influencia a capacidade de generalização dos resultados e é considerada, adiante, na análise das demais variáveis.

Em relação aos medicamentos utilizados para os sintomas da DP, os mais freqüentes foram a *prolopa*, tanto para as mulheres (41,46%) quanto para os homens (49,15%), seguida de *cifrol* (26,83%) e *akineton* (26,83%) para as mulheres e de *cifrol* (25,42%) e *selegilina* (16,95%) para os homens.

Dos tratamentos complementares, 92,68% das mulheres e 89,83% dos homens fazem fisioterapia. Os demais tratamentos, como a fonoterapia e a psicoterapia são pouco procurados, sendo a psicoterapia um tratamento feito por apenas 13% das pessoas na amostra total. Foi indagado aos participantes se faziam ou fizeram estes tratamentos e outras atividades na ABP. Destes, 90,24% das mulheres e 100% dos homens responderam positivamente para fisioterapia e 51,2% das mulheres e 66,1% dos homens para fonoterapia. Do coral participam 60,98% das mulheres e 33,9% dos homens, lembrando que esta é uma atividade complementar à fonoterapia e visa aumentar o volume da voz e articulação da fala. A pintura teve 65,85% das mulheres e 35,6% dos homens. Tanto o coral quanto a pintura são atividades realizadas em grupo o que proporciona um relaxamento para o portador da DP, que se concentra na expressão de suas idéias e sentimentos e na realização de um trabalho que costuma ser elogiado e apoiado por um grande número de pessoas e empresas.

Com relação à maior freqüência de mulheres nas atividades que não são consideradas tratamento, este fenômeno pôde ser observado em outras pesquisas realizadas com idosos freqüentadores de centros de convivência ou universidades da terceira idade (Gonçalves, Dias & De Liz, 1999; Rocha, 2002; Sant'Anna, 1997). Segundo Sant'Anna (1997), as mulheres buscam com mais freqüência novas estratégias de preenchimento do tempo liberado pelo

trabalho profissional e/ou doméstico. Já, os homens parecem ter mais dificuldade de se engajarem no exercício de novos papéis e, por permanecerem presos aos papéis tradicionais de patriarca e provedor, ficam mais afastados da sociedade (Goldstein & Siqueira, 2000). Outra razão para a baixa frequência masculina pode ser a pouca oferta de atividades voltadas aos interesses masculinos. Grande parte das atividades concentra-se em torno de cursos de artesanato, línguas, ginástica. São poucas as atividades em que os homens se engajam. Quando se oferece uma atividade em que eles possam participar sem se sentirem constrangidos ou que se assemelhe às atividades ou posições que tinham anteriormente, a frequência aumenta, como por exemplo, no Comitê de Atividades, um pequeno grupo formado por pacientes, cuidadores e profissionais da ABP que organiza eventos. Todos os pacientes do grupo são homens.

No que diz respeito às atividades coordenadas pelo setor de psicologia – a psicoterapia individual e em grupo, o grupo de apoio ao cuidador e a dança sênior – aparecem com frequências bem mais baixas. O setor de psicologia nasceu, há 10 anos, com a proposta de formar um grupo de apoio ao cuidador, embasada na grande experiência da psicóloga responsável junto a grupos da Associação Brasileira de Alzheimer. Dos grupos de cuidadores, alguns participantes são convidados a participarem, juntamente com o portador da doença, do grupo de psicoterapia breve. Este grupo é constituído por duplas de cuidador-portador da DP. O que ocorre com bastante frequência é que o cuidador que participa do grupo de apoio não consegue trazer o portador para a ABP e vice-versa. Portanto, há uma perda no número de pessoas, quando se passa do grupo de apoio ao grupo de psicoterapia. Para a psicoterapia individual, são encaminhados aqueles portadores que vivem sozinhos e necessitam de um atendimento mais personalizado. No entanto, nem todos aceitam fazer psicoterapia individual.

Na velhice é comum a ocorrência de comorbidades, o que não quer dizer que a velhice seja uma doença (Neri, Born, Grespan & Medeiros, 2004). Dentre as comorbidades mais citadas pelos participantes da pesquisa, as mais frequentes foram as cardiovasculares (14% das mulheres e 17% dos homens) seguidas das osteoarticulares (7% das mulheres e 5% dos

homens). Outros medicamentos, além daqueles para DP, mais citados, foram para controlar a hipertensão arterial sistêmica (HAS) (39,02% das mulheres, 55,93% dos homens e 49% da amostra total). Em seguida aparece o medicamento para controlar os níveis de colesterol no sangue (17,03% das mulheres, 11,86% dos homens e 14% da amostra total), o que reforça o resultado de pesquisas epidemiológicas que indicam ser a HAS e as dislipidemias problemas de saúde pública na velhice por serem fatores de risco para as doenças cardiovasculares, que por sua vez, são a primeira causa de morte no mundo (Lessa, 2004). Lima-Costa, Barreto e Giatti (2003) em estudo descritivo sobre condições de saúde, capacidade funcional, uso de serviços e gastos com medicamentos da população idosa brasileira encontraram a prevalência de 43,9% de hipertensão. Para a depressão poucos são os medicados (4,88% das mulheres, 10,17% dos homens), assim como para a ansiedade (4,88% das mulheres e 11,86% dos homens). Estes resultados indicam que, em relação às comorbidades, não há diferença em relação às doenças mais comuns na velhice, de maneira geral, não havendo nenhuma outra que se destaque e indique alguma tendência exclusiva das pessoas com DP.

As primeiras considerações devem-se às características da amostra estudada e às limitações que impuseram à generalização dos resultados encontrados. A presente amostra caracterizou-se por homogeneidade quanto ao estágio da doença - estágio II, doença bilateral, sem prejuízo do equilíbrio (Hoen & Yahr, 1967) - em 72,7% das mulheres e 84,6% dos homens e com pouco tempo de curso, com concentração maior em até 6 anos da doença. Outro dado importante sobre a amostra diz respeito à maioria das pessoas fazerem fisioterapia (90,24% das mulheres e 100% dos homens), o que ajudaria a se manterem em situação melhor do que aquelas pessoas que não têm acesso a este tipo de tratamento. Do ponto de vista cognitivo, foram selecionadas aquelas pessoas em melhores condições, que conseguiram obter médias até superiores às obtidas no estudo de padronização do MEEM, com amostra não-clínica. Estas características restringem a generalização dos resultados obtidos para grupos em



estágios iniciais da doença (tanto do ponto de vista da avaliação do comprometimento motor, quanto pelo tempo da doença) e sem prejuízo cognitivo.

Quanto ao Mini-Exame do Estado Mental, utilizado como critério de exclusão dos participantes. Os escores médios foram  $M=26,7$  ( $DP=2,5$ ) para mulheres,  $M=27,1$  ( $DP=1,8$ ) para homens e  $M=27$  ( $DP= 2,1$ ) para amostra total. Não há diferença significativa entre as médias de homens e mulheres [ $t(100)=0,99$ ,  $p>0,05$ ]. Em ambos os casos são valores superiores aos verificados em amostra de idosos de uma comunidade no Estado do Rio de Janeiro inclusive as de alfabetizados, ( $M=20,75$ ,  $DP=3,85$ ) (Laks e cols., 2003).

Conforme referido anteriormente, Laks e cols. (2003) concluíram que a idade e a escolaridade influenciam a pontuação do MEEM. Tanto Laks e cols. (2003) quanto Brucki e cols. (2003) apontaram as dificuldades no *sete seriado* que pacientes com DP poderiam encontrar para responder ao MEEM e que isto poderia prejudicar seu desempenho. Mesmo que os participantes tenham tido dificuldade em responder estas questões, e realmente, isto foi observado, parece não tê-los prejudicado, pois obtiveram médias superiores a de idosos residentes em comunidade do Estado do Rio de Janeiro (Laks & cols., 2003) e de indivíduos saudáveis, sem perda de memória e com idades entre 16 e 92 anos (Brucki & cols., 2003). Estes resultados indicam mais uma característica que se apresenta com certa homogeneidade na amostra estudada: resultados superiores ao de pessoas sem DP. Do ponto de vista cognitivo, os resultados sugerem que sejam pessoas com bons recursos cognitivos para o enfrentamento da doença e de suas implicações psicossociais.

### *Depressão*

O escore médio no BDI foi  $M=13$  ( $DP=3,2$ ) para mulheres;  $M=11$  ( $DP=7,3$ ) para homens e  $M=11,8$ ,  $DP= 7,4$  para amostra total . Por níveis, 53% da amostra apresentou níveis mínimos de depressão; e 29% apresentou depressão leve e 18%, depressão moderada.

Nenhuma pessoa foi classificada como tendo depressão grave. Não há diferença significativa entre as médias de homens e mulheres [ $t(100)=1,36, p>0,971$ ].

**TABELA 3.** Nível de depressão, por sexo e na amostra total.

Nível de depressão	Mulheres (N=41)		Homens (N=50)		Total (N=100)	
	f	f%	f	f%	f	f%
Mínimo	19	46,3	34	57,6	53	53,0
Leve	16	39,0	16	16,0	29	29,0
Moderado	6	14,6	9	9,0	18	18,0
Grave	-	-	-	-	-	-

Especificamente em relação aos níveis de depressão (Tabela 3) encontrados no presente estudo, os resultados obtidos (47% de depressão leve a moderada) corroboram a afirmação de Prado (2003), de que metade das pessoas com DP apresenta depressão leve a moderada ou distímia. Não foram encontradas pessoas com depressão grave, apesar deste mesmo autor indicar que a outra metade das pessoas apresenta depressão maior. Resultados tão diferentes podem ser explicados pelas características da amostra: pessoas em estágios iniciais da doença, com poucos anos de curso da doença e envolvidas em diversas atividades na ABP. Por outro lado, os resultados coincidem com os do GPDS (2002) segundo os quais 50% da amostra de pessoas com DP, habitantes do Reino Unido, Itália, Espanha, Estados Unidos, Canadá e Japão, apresentavam escores menores que 10 – depressão mínima. Os resultados da presente pesquisa parecem corroborar as conclusões da revisão de Burn (2002) sobre a depressão na DP, indicando que há evidências de que pacientes de DP dividem-se em dois grupos distintos: um com depressão e outro sem (Karlsen, Tandberg, Arslan e Larsen, 2000).

Dos sintomas mais referidos por, no mínimo, 50% da amostra estudada (Tabela 4), a falta de prazer, a irritação, a dificuldade com o sono, o cansaço e a falta de interesse por sexo podem relacionar-se tanto às condições neurobiológicas decorrentes da doença quanto por uma reação à doença. Já a preocupação com saúde e a preocupação por não poder trabalhar como antes parecem ser mais expressão da depressão secundária à DP. Thanvi e cols. (2005) referem que a sintomatologia da depressão na DP é variada. No entanto, estes pacientes experienciarão menos culpa e auto-reprovação e mais irritabilidade, tristeza e preocupação com a saúde.

**TABELA 4.** Sintomas mais frequentes referidos no BDI por, no mínimo, metade da amostra.

Sintomas	Mulheres (N=41)		Homens (N=59)		Total (N=100)	
	f	f%	f	f%	f	f%
Falta de prazer	17	41,46	30	50,85	47	47,0
Irritação	24	58,54	28	47,46	52	52,0
Dificuldade para tomar decisões	13	31,71	40	67,80	53	53,0
Não poder trabalhar como antes	26	63,41	50	84,75	76	76,0
Dificuldade de sono	20	48,78	36	61,02	56	56,0
Cansaço	25	60,98	44	74,58	69	69,0
Preocupação com a saúde	20	48,78	34	57,63	54	54,0
Falta de interesse por sexo	28	68,29	31	52,54	59	59,0

### *Qualidade de Vida*

Os resultados de qualidade de vida estão apresentados na Tabela 5. O escore total médio obtido no PDQ-39 foi de,  $M=32,6$  ( $DP=14,5$ ) para mulheres;  $M= 23,7$  ( $DP=12,9$ ) para

homens e  $M=27,34$  ( $DP= 14,29$ ) para amostra total. Pode-se afirmar que há diferença estatisticamente significativa entre os escores médios totais das mulheres em relação aos dos homens [ $(t=100)=3,21$ ,  $p<0,002$ ] ou seja, as mulheres percebem-se como tendo pior qualidade de vida, quando comparada à dos homens. E esta diferença se deve sobretudo às dimensões *mobilidade* [ $(t=100)= 3,79$ ,  $p<0,001$ ] e *desconforto corporal* [ $(t=100)= 4,09$ ,  $p<0,001$ ].

**TABELA 5.** Qualidade de vida de acordo com o PDQ-39 por sexo e amostra total.

Dimensões	Mulheres (N=41)		Homens (N=59)		Total (N=100)	
	M(DP)	min-máx	M(DP)	min-máx	M(DP)	min-máx
Total	32,6 (14,5)	6,41-66,03	23,7 (12,9)	3,21-66,07	27,34(14,29)	3,21-66,07
Mobilidade	40,6 (24,8)	0-95	24,2 (17,9)	0-62,5	31,0 (22,5)	0-95
AVD <sup>a</sup>	34,1 (20,2)	0-70,8	30,2 (20,4)	0-83,3	31,8 (20,4)	0-83,3
Bem-estar subjetivo	27,8 (17,4)	0-75	25,8 (19,9)	0-79,2	26,6 (18,9)	0-79,2
Estigma	22,3 (19,7)	0-68,7	13,3 (15,5)	0-56,2	17,0 (17,9)	0-68,7
Suporte social	15,1 (18,9)	0-75	12,2 (18,3)	0-75	13,4 (18,6)	0-75
Prejuízo cognitivo	32,8 (20,4)	0-75	25,7 (17,3)	0-75	28,6 (19,0)	0-75
Comunicação	29,9 (19,9)	0-83,3	25,4 (18,8)	0-66,7	27,3 (32,4)	0-83,3
Desconforto corporal	43,3 (24,6)	0-100	24,9 (19,9)	0-66,7	32,4 (23,7)	0-100

<sup>a</sup>Atividades da Vida Diária

Ao se comparar os resultados obtidos nesta pesquisa aos de outras realizadas em países desenvolvidos (Tabela 6), nota-se que a dimensão *suporte social* obteve médias semelhantes às encontradas por Schrag e cols. (2000) e Fitzpatrick e cols. (1997) e abaixo das encontradas por Zach, Friedman, Slaek & Derejko (2004) e no estudo multicêntrico realizado pelo GPDS (2002). Em todos estes estudos foi a dimensão que obteve médias mais baixas em relação às demais dimensões. A dimensão *suporte social* diz respeito ao suporte obtido da família, amigos e

relacionamentos próximos, o que parece não ser uma queixa muito forte das pessoas estudadas. Ao se olhar especificamente para a amostra desta pesquisa, há um aspecto importante a se considerar: estas pessoas freqüentam uma associação, onde têm a oportunidade de receber apoio de colegas e profissionais que ali estão com um mesmo objetivo – tornar melhor a vida das pessoas com DP. Mesmo entre homens e mulheres, a diferença entre as médias não foi significativa nesta dimensão, apesar das mulheres não terem, em maior número, um companheiro, o que poderia prejudicá-las neste aspecto, pois poderiam sentir-se desamparadas no que diz respeito ao enfrentamento da doença.

Nas demais dimensões, obteve-se médias mais baixas em *mobilidade*, *AVD* e *desconforto corporal*. Isto pode dever-se ao Estágio da DP em que se encontram a maioria das pessoas (Estágio II), ao fato de quase a maioria absoluta fazer fisioterapia, de manterem-se fazendo atividades em grupo que exercitam a criatividade e o contato social. Apesar da média alta obtida no MEEM, a média em *prejuízo cognitivo* não está muito abaixo dos demais estudos. Isto quer dizer que, apesar de não poderem ser consideradas pessoas com distúrbios cognitivos, elas sentem-se prejudicadas em relação às suas habilidades cognitivas anteriores à DP. Outra dimensão que obteve médias mais baixas foi a de *bem-estar subjetivo*, o que pode indicar que as pessoas deste grupo, quando comparadas a outras de grupos de países desenvolvidos sentem-se melhores, e isto pode dever-se também ao estágio da doença em que se encontram, além do fato de não terem depressão ou, quando a têm, ser em níveis leve a moderado e não terem prejuízos cognitivos significativos.

**TABELA 6.** Médias e Desvios-Padrão do PDQ em diferentes estudos

Dimensões	Este estudo	Schrag e cols. <sup>a</sup> (2000)	Fitzpatrick e cols. <sup>b</sup> (1997)	Zach e cols. <sup>c</sup> (2004)	GPDS <sup>d</sup> (2002)
Mobilidade	31,0 (22,5)	47,0 (33,4)	41,7 (31,6)	42,5 (28,91)	45,4 (31,1)
AVD <sup>e</sup>	31,8 (20,4)	36,5 (29,7)	40,4 (28,0)	45,22 (28,07)	40,7 (29,4)
Bem-estar subjetivo	26,6 (18,9)	29,0 (22,5)	32,2 (22,3)	27,54 (22,47)	33,6 (23,9)
Estigma	17,0 (17,9)	23,6 (27,7)	30,8 (26,2)	31,78 (27,54)	25,6 (26,3)
Suporte social	13,4 (18,6)	14,8 (20,7)	13,8 (26,2)	22,53 (25,67)	21,2 (26,8)
Prejuízo cognitivo	28,6 (19,0)	31,1 (22,0)	33,7 (23,1)	32,92 (20,73)	32,0 (23,1)
Comunicação	27,3 (32,4)	20,3 (22,6)	25,9 (23,0)	25,11 (20,09)	24,8 (24,6)
Desconforto corporal	32,4 (23,7)	37,4 (22,7)	41,0 (28,1)	38,13 (21,20)	37,6 (25,2)

<sup>a</sup>N=124 pacientes com DP, no Reino Unido.

<sup>b</sup>N=149 pacientes atendidos em hospitais em Oxford, Inglaterra.

<sup>c</sup>N= 141 pacientes da Clínica de Distúrbios do Movimento em Varsóvia, Polónia.

<sup>d</sup>N=1020 pacientes atendidos por seus médicos no Reino Unido, Itália Espanha, Estados Unidos, Canadá e Japão.

<sup>e</sup> Atividades de Vida Diária

A única dimensão em que a média foi superior às dos demais estudos foi a da *comunicação* e esta é uma habilidade muito requerida no convívio social. Esta dificuldade pode vir do fato de serem mais solicitados a se comunicarem verbalmente, por realizarem atividades em grupo e, neste caso, a percepção que têm de suas dificuldades ficaria ampliada. Ou pode indicar a necessidade de tratamento fonoaudiológico constante, já que boa parte da amostra referiu não fazer ou ter feito este tipo de tratamento.

As queixas referidas no PDQ-39 como ocorrendo às vezes, freqüentemente e sempre, no último mês, por 50% ou mais dos participantes, abrangeram 61,53% dos itens da escala. Procedeu-se então à identificação de quais seriam os itens e/ou dimensões referidos com menor freqüência, por menos de 30% das pessoas. Para as mulheres os itens menos referidos foram: “ter que ocultar a doença de outras pessoas” (27%) – da dimensão *estigma* – e os três itens que compõem a dimensão *suporte social* – “teve problemas de relacionamento com as

peças mais chegadas” (24%); “faltou-lhe o suporte da maneira que precisava por parte do seu esposo ou companheiro” (20%) e “faltou-lhe o suporte da maneira que precisava da sua família e amigos” (29%). Para os homens, três das questões da dimensão *estigma* – “sentiu que teve que ocultar a DP de outras pessoas” (22%); “evitou situações que envolvam comer ou beber em público” (28,81%); “sentiu-se preocupado com as reações de outras pessoas” (28,81%); e da dimensão *suporte social* – “faltou-lhe o suporte da maneira que precisava da parte de seu esposo ou companheiro” (23,73%) e faltou-lhe o suporte da maneira que precisava da parte de sua família ou amigos” (22,03%).

Quanto à dimensão *estigma*, a amostra desta pesquisa obteve médias mais baixas que as demais pesquisas (Tabela 6), o que pode indicar que estas pessoas sentem-se menos discriminadas e embaraçadas em decorrência da DP. Mais uma vez, talvez a ABP faça diferença neste sentido, porque as pessoas convivem em um ambiente no qual são respeitadas e valorizadas. Quanto ao suporte social, talvez em função da família e de amigos, sintam-se motivados a continuar engajados em atividades que os mantenham bem física e psicologicamente.

### *Alexitimia*

A prevalência de alexitimia na amostra estudada foi alta: 59% da amostra total, sendo 58,54% das mulheres e 57,63% dos homens classificados como alexitímicos (atingiram, no mínimo, 74 pontos); 30% da amostra total, 26,83% das mulheres e 30,51% dos homens foram classificados como casos inconclusivos (encontram-se na região de pontos compreendida entre 63 e 73 pontos) e apenas 11% da amostra total, 14,63% das mulheres e 11,9% dos homens podem ser considerados como não-alexitímicos (pontuação abaixo de 63).

Estes resultados gerais foram similares aos encontrados por Pregolato (2005), de 52% da amostra total de pacientes renais crônicos e por Medeiros (2002), de 60% para pacientes

com retocolite ulcerativa e inferiores aos encontrados por Maciel (2005), de 75%, também para pacientes alcoolistas.

Nesta amostra, não houve diferença significativa entre as médias da pontuação total obtidas por homens e mulheres [( $t=100$ )=1,28  $p<0,641$ ] e também dos fatores: fator 1 [( $t=100$ )=-0,369,  $p<0,900$ ]; fator 2 [( $t=100$ )=0,728,  $p<0,837$ ]; fator 3 [( $t=100$ )=0,864,  $p<0,315$ ] e fator 4 [( $t=100$ )=-0,163,  $p<0,922$ ] (Tabela 7). Medeiros (2002), em pacientes com retocolite ulcerativa encontrou 70% das mulheres e 53,33% dos homens com alexitimia.

**TABELA 7.** Média de pontos na TAS, por sexo e na amostra total.

Alexitimia	Mulheres (N=41) M(DP)	mín.-máx	Homens (N=59) M(DP)	mín.-máx	Total (N=100) M(DP)	mín.-máx
Total	74,4 (8,5)	45-87	74,6 (9,2)	51-88	74,5 (8,7)	45-88
Dificuldade de descrever sentimentos	30,1 (7,1)	11-43	30,8 (6,6)	19-42	30,5 (6,8)	11-43
Capacidade de fantasiar	13,2 (2,8)	8-20	12,7 (2,9)	7-20	13,1 (2,9)	7-20
Focalização em eventos externos	17,5 (2,8)	11-24	16,8 (2,1)	11-22	17,1 (2,4)	11-24
Habilidade de expressar e de compreender sentimentos e emoções	13,7 (3,2)	6-20	13,7 (3,1)	7-21	13,8 (3,2)	6-21

Com a finalidade de comparar os resultados desta pesquisa com os de outras realizadas em nosso meio, os dados foram dispostos na Tabela 8. Pesquisa realizada por Yoshida (2005) com pacientes de hospital geral e com acompanhantes de pacientes de hospital geral mostra que eles obtiveram escores médios inferiores aos da presente pesquisa. Ainda em relação ao escore total, o estudo de Pregnotato (2005), com pacientes portadores de doença renal crônica, obteve média um pouco superior. Com relação aos fatores, as diferenças foram muito



pequenas entre um estudo e outro, o que pode indicar uma característica de pacientes com doença orgânica em relação à alexitimia.

**TABELA 8.** Médias e Desvios-Padrão da TAS em diferentes estudos realizados no Brasil.

Dimensões	Este estudo	Yoshida <sup>a</sup>	Pregolato <sup>b</sup>	Yoshida <sup>c</sup> .
Total	74,5 (8,7)	71,4 (9,51)	75,92 (8,62)	68,82 (10,57)
Dificuldade de descrever sentimentos	30,5 (6,8)	29,89 (7,08)	33,76 (6,75)	28,64 (7,5)
Capacidade de fantasiar	13,1 (2,9)	11,18 (3,24)	11,46 (2,78)	10,43 (3,17)
Focalização em eventos externos	17,1 (2,4)	17,25 (3,03)	17,15 (2,07)	17,04 (2,76)
Habilidade de expressar e de compreender sentimentos e emoções	13,8 (3,2)	12,82 (2,39)	13,53 (3,04)	12,71 (3,2)

<sup>A</sup>N=28 pacientes do SUS, atendidos em hospital geral.

<sup>B</sup>N=16 pacientes com glomerulonefrite crônica.

<sup>C</sup>N=28 acompanhantes de pacientes do SUS, atendidos em hospital geral.

### *Estilos de Personalidade*

São consideradas características da pessoa, uma pontuação de prevalência de 50 ou mais, sendo mais forte quanto maior for a pontuação. Na Tabela 9 aparecem as frequências relativas de participantes, segundo cada característica avaliada pelo MIPS, ou seja, aquelas que estão localizadas no Percentil 50 ou mais.

**TABELA 9.** Estilos de Personalidade, de acordo com o MIPS (frequência no Percentil 50 ou mais), por sexo e na amostra total.

Escalas	Mulheres (N=41) f (f%)	Homens (N=59) f (f%)	Total (N=100) f (f%)
<i>Metas Motivacionais</i>			
Abertura	41 (100)	53(90)	94(94)
Preservação	20 (49)	33 (56)	53(53)
Modificação	30 (73)	42(71)	72(72)
Acomodação	19 (46)	27(46)	46(46)
Individualismo	34 (83)	42(71)	76(76)
Proteção	36 (88)	54(92)	90 (90)
<i>Modos Cognitivos</i>			
Extroversão	30(73)	42(71)	72(72)
Introversão	32 (78)	52(88)	84(84)
Sensação	39 (95)	54(92)	93(93)
Intuição	24(59)	37 (63)	61(61)
Reflexão	37(90)	52(88)	89(89)
Afetividade	38(93)	49(83)	87(87)
Sistematização	37 (90)	50(85)	87(87)
Inovação	15 (37)	21(36)	36(36)
<i>Condutas Interpessoais</i>			
Retraimento	24(59)	36(61)	60 (60)
Comunicabilidade	29 (71)	37(63)	66 (66)
Vacilação	20 (49)	39(66)	59(59)
Firmeza	35 (85)	48(81)	83(83)
Discrepância	22(54)	32(54)	54(54)
Conformismo	38 (93)	51(86)	89(89)
Submetimento	25 (61)	33(56)	58(58)
Controle	25 (61)	33(56)	58(58)
Insatisfação	26 (63)	33(56)	59(59)
Concordância	31 (76)	40(68)	71(71)

Segundo estes resultados, 90% ou mais da amostra apresentaram como característica de personalidade: *abertura* (94%); *proteção* (90%) e *sensação* (93%); de 80% a 89% dos participantes apresentavam: *introversão* (84%), *reflexão* (89%), *afetividade* (87%), *sistematização* (87%)

e *firmeza* (83%); de 70% a 79%: *modificação* (72%), *individualismo* (76%), *extroversão* (72%) e *concordância* (71%); de 60% a 69%: *intuição* (61%), *retraimento* (60%) e *comunicabilidade* (66%); de 50 a 59%: *preservação* (53%), *discrepância* (54%), *submetimento* (58%), *controle* (58%) e *insatisfação* (59%). Tendo havido apenas duas características com incidência menor de 50%: *acomodação* (46%) e *inovação* (36%).

Segundo Alchieri (2004), a essência do conceito de personalidade, para Millon, está no holismo implícito, o que significa integrar necessidades, motivos, mecanismos, traços e defesas, sem moldá-la definitivamente. A personalidade pode ser considerada como um estilo de funcionamento adaptativo que um organismo de uma determinada espécie exibe em seus vínculos e nos seus contextos habituais. À idéia de integração, está associada a idéia de flexibilidade no processo de adaptação. Ou seja, quanto mais recursos diferentes a pessoa tiver a fim de lidar com as situações novas, melhor será o resultado do processo adaptativo. E nesta medida, as características acima encontram-se representadas nos pacientes de DP.

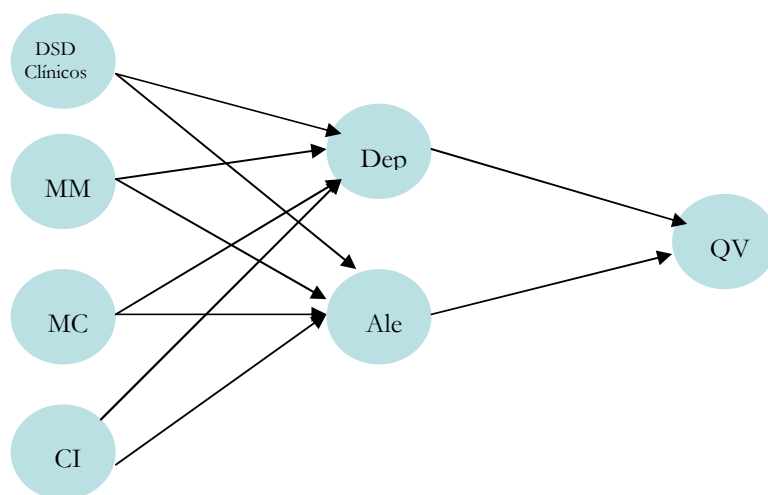
### *Modelagem de equações estruturais*

*a) verifica o grau de influência de cada uma das variáveis avaliadas sobre a qualidade de vida de pessoas com DP.*

*b) verifica a direção dos relacionamentos (caminhos) entre as variáveis, tendo como resultado a qualidade de vida;*

A modelagem de equações estruturais é realizável a partir de um modelo teórico ou formulado a partir da experiência do pesquisador. A partir da primeira submissão do modelo ao processo de modelagem, algumas ou muitas variáveis são descartadas, pois não mantêm

consistência interna no que diz respeito à capacidade de predição das variáveis propostas como dependentes e independentes. Deste ponto em diante, novos modelos alternativos ou concorrentes são testados, até que se chegue a um que obtenha probabilidades melhores de corresponderem à realidade observada. O primeiro modelo testado, portanto, contemplava as variáveis avaliadas no presente estudo, conforme mostrado na Figura 2.



*Figura 2.* Modelo teórico.

DSD-Clínicos: dados sócio-demográficos e clínicos; MM: Metas motivacionais (MIPS); MC: Modos Cognitivos; CI: Conduas Interpessoais; Dep: Depressão; Ale: Alexitimia; QV: Qualidade de Vida.

Este modelo pressupunha que as variáveis sócio-demográficas e de saúde, além dos estilos de personalidade (construtos exógenos) prediriam depressão e alexitimia (construtos endógenos em relação às primeiras variáveis e exógenos em relação à qualidade de vida) que, por sua vez, prediriam a qualidade de vida (construto endógeno em relação à depressão e alexitimia). No entanto, mostrou-se inviável. Nenhum destes caminhos obteve bons resultados. Partiu-se, então para o delineamento de outros modelos, que foram testados no PLS. O que melhor se ajustou é o mostrado na Figura 3. Do primeiro modelo a este último, a

variável Qualidade de Vida foi também decomposta em duas variáveis latentes: Qualidade de Vida Física (QVF) e Qualidade de Vida Psicológica (QVP). A variável latente QVF contém as dimensões Mobilidade, AVD, Comunicação e Desconforto Corporal. A variável QVP contém as dimensões Bem-estar Subjetivo, Cognição, Estigma e Suporte Social. Apenas os caminhos significantes para ( $p < 0,05$  e  $p < 0,005$ ) estão mostrados.

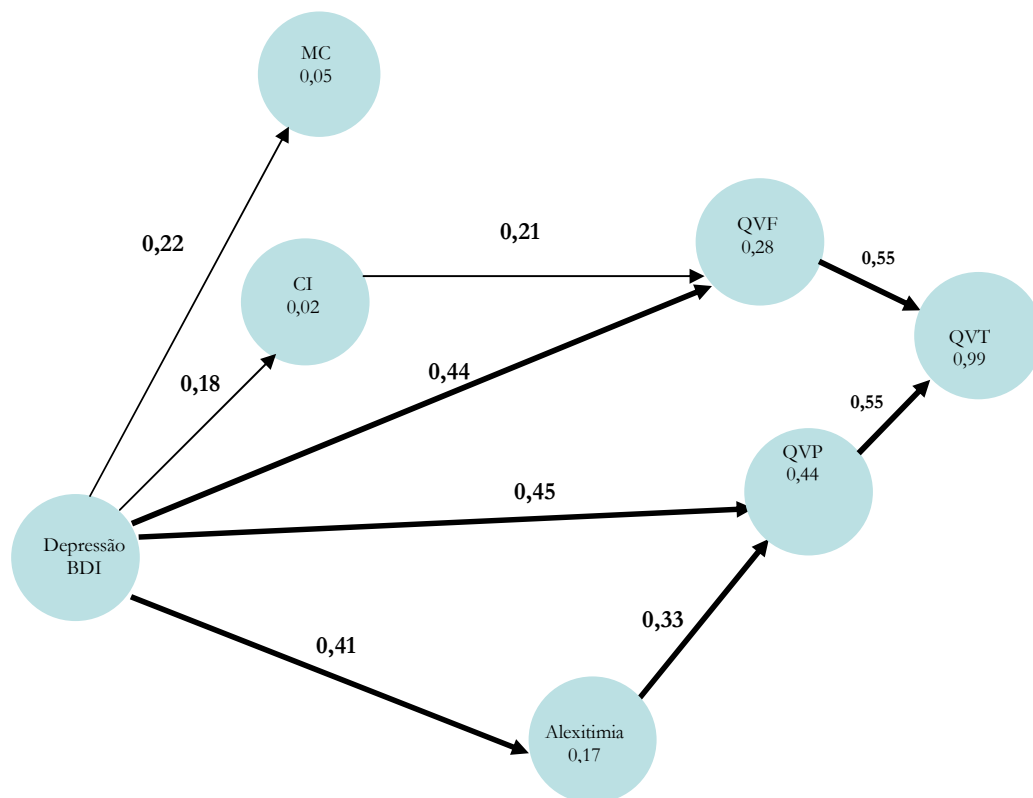


Figura 3. Modelo de caminhos PLS.

DEP: Depressão; MC: Modos Cognitivos; CI: Condutas Interpessoais; AL: Alexitimia; QVP: Dimensões Bem-estar subjetivo, Cognição, Estigma e Suporte Social do PDQ-39; QVF: Dimensões Mobilidade, AVD, Comunicação e Desconforto Corporal; QVT: Qualidade de Vida Total. Os valores apresentados dentro dos círculos referem-se ao R<sup>2</sup>.

A confiabilidade composta das medidas obtida foi de 0,32 para a TAS; 0,83 para o QVF; 0,83 para o QVP; 0,87 para a QVT; 0,44 para o MM; 0,44 para MC e 0,69 para a CI. A confiabilidade composta é uma medida da consistência interna dos indicadores do construto latente no modelo testado. Um valor de referência considerado aceitável é de 0,70. No entanto, valores abaixo de 0,70 podem ser considerados aceitáveis se a pesquisa é de natureza exploratória, como é o caso das medidas pela primeira vez utilizadas na avaliação de pacientes com DP: a TAS e o MIPS (Hair e cols., 2005).

No modelo final, o nível de depressão prediz todas as demais variáveis latentes que se mantiveram no modelo. É a única variável que tem influência direta sobre a qualidade de vida, tanto na dimensão física: mobilidade, AVD, comunicação e desconforto corporal - quanto na dimensão psicológica: bem-estar subjetivo, cognição, estigma e suporte social. Prediz também duas grandes áreas dos estilos de personalidade: os modos cognitivos e as condutas interpessoais. Com relação aos modos cognitivos, estes não predizem a qualidade de vida. No entanto, as condutas interpessoais predizem a qualidade de vida na dimensão física. Mesmo que no modelo, a qualidade de vida apareça em duas dimensões distintas (variáveis latentes), o fato de fazerem parte do modelo e deste ter como característica a interdependência das variáveis implica em considerá-las indissociáveis.

Quanto à alexitimia, a relação que se estabelece é a de que a depressão prediz a alexitimia, que por sua vez, prediz a qualidade de vida na dimensão psicológica. Homkalampi e cols. (2000) concluíram que a alexitimia parece mudar em função da depressão, o que sugere que a alexitimia não seja um traço de personalidade em pacientes com depressão e que, portanto, estes pacientes responderiam ao tratamento psiquiátrico. Já, Saarijärvi e cols. (2001), em estudo longitudinal, não obtiveram mudanças nos escores gerais da avaliação de alexitimia em pacientes com depressão maior. No entanto, obtiveram mudanças nos escores relativos aos fatores 1 (dificuldade de identificar sentimentos) e 2 (dificuldade de descrever sentimentos). Os resultados de Veríssimo e cols. (1998) indicam que pacientes com doença

intestinal inflamatória com altos graus de alexitimia experimentam pior qualidade de vida que pacientes com baixos graus de alexitimia.

A depressão mostrou-se, portanto uma variável importantíssima na qualidade de vida das pessoas com DP. Este resultado é corroborado por outros estudos, tais como o de Schrag e cols. (2000) que mostrou que a depressão era um dos fatores que tinha maior influência sobre a qualidade de vida – avaliada pelo PDQ-39 - de pessoas com DP e recomendaram que um dos objetivos do tratamento de pessoas com DP seria a remissão dos sintomas da depressão. Aarsland e cols. (2006) mostraram que os sintomas depressivos eram muito comuns e que se deveria dar importância ao seu tratamento. Também Karlsen, Larsen, Tandberg & Maeland (1999), ao avaliarem a qualidade de vida das pessoas com DP – pelo *Nottingham Health Profile (NHP)*<sup>1</sup> – concluíram que a depressão era um dos mais importantes preditores de *distress*. Cubo e cols. (2002) também corroboram a idéia de que a depressão é um forte fator que prediz a qualidade de vida das pessoas com DP. Reforçam a necessidade de se conhecer a percepção da própria pessoa acerca da doença para desenvolver intervenções mais eficazes no sentido de melhorar sua qualidade de vida.

A depressão, no modelo apresentado, prediz os estilos das pessoas com DP de perceberem o mundo (*modos cognitivos*), pois poderia influenciar na capacidade das pessoas de aceitarem as orientações do meio, de solicitarem ajuda e também de confiarem em seus próprios recursos para enfrentar as dificuldades impostas pela doença. Teriam mais dificuldade para confiar nos estímulos e informações recebidos do meio externo e também para fazerem uma avaliação racional sem interferência subjetiva. Por outro lado, a afetividade utilizada como reguladora das respostas perderia sua confiabilidade. A necessidade de sistematização e a quantidade de energia que são necessárias para que a pessoa se movimente não estariam disponíveis em pessoas com depressão.

---

<sup>1</sup> O NHP é um instrumento de avaliação de qualidade de vida genérico. Justificam não terem utilizado o PDQ-39 por ser um estudo longitudinal e não terem à época do seu início o PDQ-39 (1993) para aplicação.

No entanto, os *modos cognitivos* não predizem a qualidade de vida destas pessoas, ou seja, a depressão prediz estes recursos adaptativos, mas estes parecem não ter influência tão decisiva que chegue a comprometer a qualidade de vida destas pessoas. De qualquer maneira, pode-se esperar que a pessoa com depressão tenha algum comprometimento na utilização destes recursos em seu processo adaptativo.

Quanto às condutas interpessoais, preditas pela depressão, por sua vez, predizem a qualidade de vida na dimensão física. A depressão tenderia a exacerbar as polaridades que não contribuem para a manutenção de suas capacidades físicas: como o *retraimento*, a *dúvida a discrepância*, a *submissão* e a *insatisfação*, fazendo com que as pessoas se apresentassem mais apáticas, caladas, aborrecidas, desligadas, entregues à doença, insatisfeitas com as recomendações dos profissionais e de pessoas do seu convívio, em confronto com as pessoas importantes com as quais se relacionam, o que poderia afastá-las do convívio social e levar à recusa dos tratamentos recomendados, o que se refletiria no controle sintomático da DP.

A depressão prediz, também, a alexitimia, que por sua vez prediz a qualidade de vida na dimensão psicológica. Estes resultados sugerem que a alexitimia pode ser considerada um estado, secundária à depressão (Havilan & cols., 1994; Honkalampi & cols., 2000; Saarijärvi & cols., 2001), ou à própria DP. E não um traço de personalidade estável como defendem Martínez-Sánchez e cols. (2003). Os resultados corroboram o modelo causal obtido por Havilan e cols. (1994) em que o estado de ansiedade predizia a depressão e a alexitimia, e a depressão predizia a alexitimia em pacientes dependentes de drogas psicoativas, e também as evidências encontradas por Veríssimo e cols. (1998) de que a alexitimia tem impacto negativo sobre a qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas.

Ahrens e Deffner, (1986) e Freyberger (1977) sugeriram que a alexitimia pode ser um mecanismo adaptativo que emerge com o objetivo de as pessoas enfrentarem o impacto emocional de doenças crônicas e outras situações estressantes. Este sentido, aparentemente, não pode ser aplicado ao modelo obtido na presente pesquisa, pois se a alexitimia é predita



pela depressão e caracterizada pela dificuldade de descrever sentimentos, de expressar e compreender os sentimentos e emoções e com o foco em eventos externos, poderia ser considerada mais uma consequência da sintomatologia depressiva, relacionada ao embotamento afetivo tão característico das pessoas com depressão.

Para finalizar, passa-se a examinar aquelas variáveis que não se ajustaram ao modelo. Foi estimada a correlação bivariada (*Spearman*) entre todas as variáveis a fim de verificar se, apesar de elas não fazerem parte do modelo, teriam alguma relação entre si.

O tempo da doença (duração em meses) tem relação inversa com a polaridade *afetividade* do MIPS ( $\rho = -0,263$ ,  $p < 0,01$ ) ou seja, quanto maior o tempo da doença, menor a tendência a considerar suas emoções e impressões subjetivas.

A idade está inversamente relacionada às polaridades *extroversão* ( $\rho = -0,213$ ,  $p < 0,05$ ), *comunicabilidade* ( $\rho = -0,226$ ,  $p < 0,05$ ) e relacionada na mesma direção com a polaridade *controle* ( $\rho = -0,254$ ,  $p < 0,05$ ). À medida que a idade aumenta, as pessoas com DP tendem a recorrer menos aos outros e a buscar menos estimulação, excitação e atenção no convívio social. Por outro lado, tendem a ser mais enérgicas, determinadas a manter o controle das situações em que se envolvem.

A escolaridade mostrou-se inversamente relacionada à polaridade *acomodação* ( $\rho = -0,197$ ,  $p < 0,05$ ), ou seja, as pessoas com maior escolaridade tendem a não se acomodar às situações e a se submeterem a elas e tendem a lutar para conseguir os resultados que desejam. Está positivamente relacionada à polaridade *modificação* ( $\rho = 0,199$ ,  $p < 0,05$ ), reforçando a idéia anterior. Também está inversamente relacionada à depressão ( $\rho = -0,209$ ,  $p < 0,05$ ), indicando que as pessoas com maior escolaridade tendem a ter menos sintomas de depressão.

A variável sexo está inversamente relacionada: à polaridade *firmeza* ( $\rho = -0,209$ ,  $p < 0,05$ ), indicando que as mulheres com DP tendem a se sentir menos competentes, mais inseguras em relação a si mesmas; à qualidade de vida total ( $\rho = -0,298$ ,  $p < 0,01$ ), ou seja, elas tendem a perceber mais negativamente sua qualidade de vida, especialmente nas dimensões

*mobilidade* ( $\rho=-0,332$ ,  $p<0,01$ ), *estigma* ( $\rho=-0,207$ ,  $p<0,05$ ) e *desconforto corporal* ( $\rho=-0,376$ ,  $p<0,01$ ).

O estágio da doença está relacionado à idade ( $\rho=0,363$ ,  $p<0,01$ ); à qualidade de vida total ( $\rho=0,351$ ,  $p<0,01$ ), especialmente nas dimensões *mobilidade* ( $\rho=0,456$ ,  $p<0,01$ ), *atividades da vida diária* ( $\rho=0,265$ ,  $p<0,05$ ), *comunicação* ( $\rho=0,224$ ,  $p<0,05$ ) e *desconforto corporal* ( $\rho=-0,234$ ,  $p<0,05$ ), ou seja, as dimensões que envolvem os aspectos físicos da doença.

O total de pontos em alexitimia está inversamente relacionado à polaridade *extroversão* ( $\rho=-0,217$ ,  $p<0,05$ ), sendo que o *fator 2* (capacidade de fantasiar) está inversamente relacionado à polaridade *inovação* ( $\rho=-0,199$ ,  $p<0,05$ ) e o *fator 3* (focalização em eventos externos) está positivamente relacionado à polaridade *acomodação* ( $\rho=0,206$ ,  $p<0,05$ ).

## Conclusões

---

### *Limitações*

Primeiramente, há que se considerar que esta pesquisa teve caráter exploratório e os resultados obtidos, necessariamente, precisam ser entendidos como uma primeira aproximação em termos das hipóteses que foram levantadas.

Em segundo lugar e, como já mencionado anteriormente, as características da amostra impõem restrições à generalidade dos resultados obtidos. Tratou-se de uma amostra de conveniência, formada por pessoas em estágios iniciais da doença, concentradas em até 6 anos e com bons resultados na avaliação pelo MEEM. Portanto, é sobre este tipo de pessoa com DP a que se referem os resultados.

Em terceiro lugar, fica patente a necessidade de se estudar mais a aplicação de medidas de avaliação para a população com DP (tanto as medidas quanto as condições de aplicação). Uma vez que a população com DP tem limitações quanto aos questionários de auto-relato, a aplicação dos mesmos fica restrita àqueles indivíduos que não tenham prejuízo cognitivo e tenham condições de se expressar (verbalmente ou pela escrita).

### *Reflexões*

O modelo resultante da análise SEM, pelo PLS, indica que a depressão é a principal variável preditora da qualidade de vida da pessoa com DP. É a única variável que tem influência direta sobre a qualidade de vida percebida pela pessoa, tanto em seus aspectos físicos quanto psicológicos. É preciso assinalar, todavia, que a amostra pesquisada apresentava baixo nível de depressão, estando a maioria dos participantes nos níveis mínimo e leve de depressão. Isto, no entanto, não diminui a importância da avaliação da depressão em portadores de DP.

Neste sentido, faz-se uma reflexão, a partir da aplicação do modelo teórico explicativo para a presença de distúrbios psicológicos decorrentes de distúrbios orgânicos de Cohen e Rodriguez (1995). Assim sendo, a depressão teria origem na DP através de quatro caminhos interdependentes:

- 1) **Biológico:** a DP influenciaria diretamente o equilíbrio neuroquímico, principalmente no que diz respeito aos níveis de dopamina, serotonina e noradrenalina (Barbosa, 2006). Indiretamente, pelos efeitos colaterais da medicação para os sintomas da DP, como, por exemplo, a levodopa e a selegilina que podem ter como efeitos colaterais, em pacientes idosos, a insônia, a psicose, sonolência excessiva, as discinesias (Cardoso, 2006) que podem afetar a vida da pessoa tanto quanto os sintomas da DP e causar irritação e sintomas depressivos.
- 2) **Comportamental:** a DP força a pessoa a uma mudança de hábitos, por exemplo: sua rotina passa a girar em torno dos horários em que deve tomar a medicação, do tempo de latência que os medicamentos têm até que façam efeito (o que leva as pessoas a ficarem sentadas ou deitadas esperando até que possam lavar-se, barbear-se, tomar o café da manhã); há uma mudança na dieta alimentar, restringindo-a a alimentos que não comprometam a absorção da medicação, a regulação intestinal, etc. A pessoa passa a não poder fazer as mesmas atividades que fazia antes, de lazer, no trabalho e pode deixar de realizar estas atividades ou depender de mais pessoas para realizá-las. Pode

também utilizar estratégias de enfrentamento maladaptativas, como por exemplo, consumir substâncias não permitidas, como o álcool, e não seguir as prescrições médicas adequadamente. Estas mudanças podem ser percebidas como perdas (de autonomia, do prazer de comer, por exemplo).

- 3) **Cognitivo:** A DP pode significar uma sobrecarga para a capacidade da pessoa enfrentá-la. Pode prejudicar a capacidade da pessoa de avaliar corretamente as situações, em função de prejuízos cognitivos decorrentes da lesão cerebral ou mesmo da sobrecarga ao avaliar cada passo para a execução de um movimento que antes era automatizado. Diante das dificuldades impostas pela doença, sentimentos de desesperança, vulnerabilidade, ausência de controle (físico e emocional), baixa auto-estima podem surgir.
- 4) **Social:** A DP provoca grandes modificações em termos do funcionamento social, do papel desempenhado na família. Quanto às relações sociais, há a tendência de retraimento, de isolamento. Em função disto, evitam os lugares públicos e as reuniões com amigos e parentes. Muitos referem que os amigos os abandonaram, assim como os familiares. Com relação à família, os homens, por exemplo, deixam o papel de provedor e administrador do lar a cargo da esposa, que passa a cuidar da família e dele também. No trabalho, muitas pessoas aposentam-se devido à impossibilidade de desempenharem suas tarefas como antes.

A partir do momento em que a depressão está em curso, a variável depressão influenciaria os demais aspectos psicológicos, retroalimentando as dificuldades surgidas nos caminhos que levaram à ela. Neste sentido, afetaria a capacidade da pessoa de identificar seus sentimentos e discriminá-los das sensações corporais, de comunicar seus sentimentos às outras pessoas, de fantasiar, exacerbaria o pensamento orientado para eventos externos. Além disto, ainda prejudicaria a utilização de recursos adaptativos (condutas interpessoais) que poderiam

ajudar na manutenção de uma boa qualidade de vida, em relação aos aspectos físicos da doença.

Segue, então, que a depressão é uma variável que merece intervenção e em relação a isto algumas considerações que podem servir como sugestões a futuras pesquisas são apresentadas. Parece útil, nestes casos, seguir a indicação de Rieder e cols. (2004) de que se deve tentar, em primeiro lugar, a psicoterapia para o tratamento da depressão para depois, se necessário, indicar o tratamento medicamentoso. No entanto, procurou-se salientar a necessidade de se considerar todos os aspectos que influenciam o humor deprimido na pessoa com DP a fim de não reduzir a depressão aos aspectos neuroquímicos, comportamentais, cognitivos e/ou sociais. A multideterminação dos fenômenos que acompanham a DP não pode ser descuidada.

Além da depressão como foco e da consideração de sua multideterminação, a alexitimia mostra-se importante como variável interveniente durante uma intervenção psicoterapêutica. Configura-se, na verdade, como um obstáculo à psicoterapia, já que a pessoa com alexitimia não está em contato com seus sentimentos, emoções, não consegue expressá-los, localizando seus problemas em eventos externos. A fim de tratar pessoas com alexitimia, Freyberger (1977) propõe que se utilize técnicas suportivas em psicoterapia tanto para os casos de alexitimia primária quanto para aqueles de alexitimia secundária. Segundo Gabbard (1998), o objetivo da psicoterapia suportiva, ou de apoio, será ajudar o paciente a adaptar-se aos estresses, evitando o *insight* para os desejos e defesas inconscientes.

Apesar dos resultados enfatizarem a influência da depressão, um aspecto positivo precisa ser considerado e melhor estudado: os estilos de personalidade, especialmente as *Condutas Interpessoais*, que podem ser consideradas como recursos adaptativos, desde que utilizadas com flexibilidade no sentido de uma melhor adaptação à doença em seus aspectos físicos. É interessante observar a variabilidade de recursos que as pessoas com DP podem ter. Em última instância, tanto a teoria de Millon, quanto o próprio instrumento de avaliação dos

estilos de personalidade (MIPS) podem fornecer orientações sobre quais comportamentos seriam mais adequados diante dos diferentes desafios impostos no curso da DP. Além disto, a importância de flexibilizar a utilização destes recursos, como por exemplo, mantendo um equilíbrio entre a utilização da polaridade *retraimento* e da polaridade *comunicabilidade*: dependendo da situação, um estilo ou outro de responder pode trazer melhores resultados. É possível auxiliar a pessoa com DP a conhecer melhor como a doença se manifesta em seu organismo, suas limitações, suas potencialidades e definir uma maneira peculiar e flexível de lidar com estes problemas, já que a doença tem manifestações diferentes em cada pessoa.

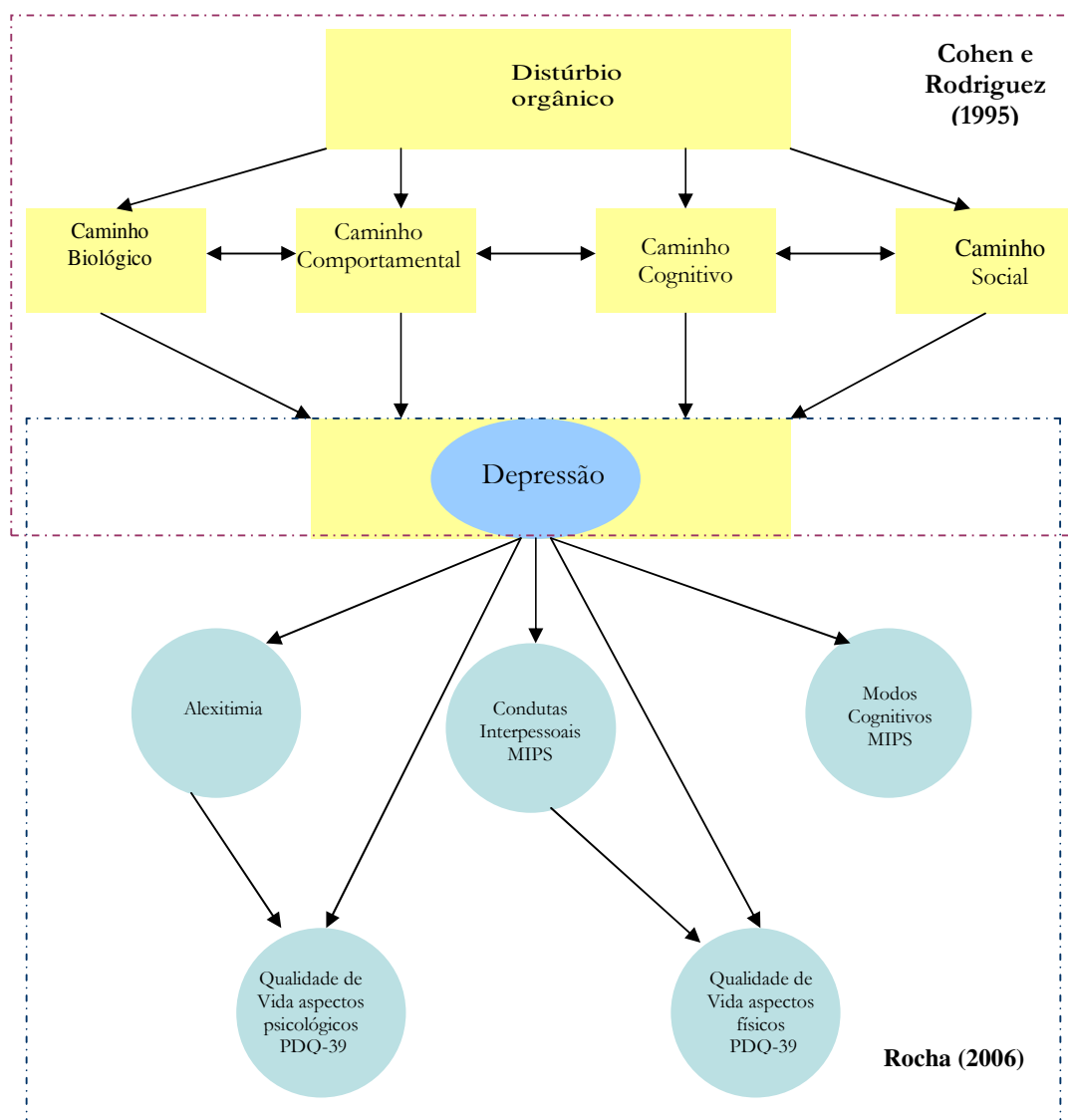


Figura 4. Modelo integrado para compreensão dos resultados.

É proposto o modelo apresentado na Figura 4, que integra a heurística de Cohen e Rodriguez (1995) ao modelo a que se chegou a partir dos resultados da presente pesquisa. Trata-se, portanto, de uma proposta de compreensão ampla dos fenômenos psicológicos, sujeita à verificação através de novos estudos. A proposta de intervenção psicoterapêutica, por ainda não encontrar evidências empíricas de sua eficácia também é sugerida como mais um desafio a ser enfrentado na tentativa de se proporcionar melhor qualidade de vida às pessoas com DP. Levando-se em conta o caminho social, as intervenções com cuidadores e familiares tornam-se importantes, pois aqueles que convivem com a pessoa doente também são afetados pelas mudanças nos papéis e pelo isolamento social.



## Referências

---

- Aarsland, D., Larsen, J.P., Lim, N.G., Janvin, C., Karlsen, K., Tandberg, E., & Cummings, J.L. (2006). Range of neuropsychiatric disturbances in patients with Parkinson's disease. *J. of Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 67, 492-496.
- Ahrens, S., & Deffner, G. (1986). Empirical study of alexithymia: methodology and results. *American Journal of Psychotherapy*, 1986, 40, 430-447.
- Alcântara-Silva, T.R.M., Netto, H.L.D., Craveiro de Sá, L., & Silva, D.J. (2004). Improvement of depression in Parkinson's disease patient due to music therapy: relate of case. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 62(2) 143.
- Alchieri, J.C. (2004). *Modelo dos estilos de personalidade de Millon: adaptação do Inventário Millon de Estilos de Personalidade*. Tese de doutorado não publicada. Porto Alegre, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- American Psychiatric Association. (2002/2003). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-IV-TR*. (4ª ed., revisada). Porto Alegre: ArtMed.
- Andrade, L.A.F., & Azevedo-Silva, S.M. (2000). Tratamento da doença de Parkinson. Em H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson: um guia prático para pacientes e familiares* (pp. 47-54). São Paulo: Lemos.
- Andrade, L.A.F., & Azevedo-Silva, S.M. (2000a). O que é e o que causa a doença de Parkinson? Em H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson: um guia prático para pacientes e familiares* (pp. 35-38). São Paulo: Lemos.
- Andrade, L.A.F., & Ferraz, H.B. (2003). Quadro clínico. Em M.S. Meneses, & H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson* (pp. 80-93). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Bagby, R.M., Taylor, G.J., & Atkinson, L. (1988). Alexithymia: a comparative study of three self-report measures. *Journal of Psychosomatic Research*, 32(10), 107-116.

- Barbosa, E.R. (2006). Tratamento das complicações neuropsiquiátricas na doença de Parkinson. Em L.A.F. Andrade, E.R. Barbosa, F. Cardoso & H.A.G. Teive (orgs.) *Doença de Parkinson: estratégias atuais e tratamento* (pp. 143-154). 2ª ed. São Paulo: Segmento Farma.
- Barbosa, E.R., & Teive, H.A.G. (2006). Doença de Parkinson: aspectos históricos. Em L.A.F. Andrade, E.R. Barbosa, F. Cardoso, & H.A.G. Teive (orgs.). *Doença de Parkinson: estratégias atuais de tratamento* (pp. 11-18). São Paulo: Segmento Farma.
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-71.
- Berquó, E. (1999). Considerações sobre o envelhecimento da população no Brasil. Em A.L. Neri & G.G. Debert (orgs.) *Velhice e sociedade*. (pp.11-40). Campinas: Papirus.
- Bertolucci, P.H.F., Brucki, S.M.D., Campacci, S.R., & Juliano, Y. (1994). O Mini-Exame do estado mental em uma população geral – impacto da escolaridade. *Arquivos de neuropsiquiatria*, 52(10), 1-7.
- Brod, M., Mendelsohn, G.A., & Roberts, B (1998). Patient's experiences of Parkinson's disease. *Journal of Gerontology*, 53B(4), 213-222.
- Brucki, S.M.D., Nitrini, R., Caramelli, P. Bertolucci, P.H.F., & Okamoto, I.H. (2003). Sugestões para o uso do Mini-Exame do estado mental no Brasil. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 61(3), 777-781.
- Burn, D.J. (2002). Beyond the iron mask: towards better recognition and treatment of depression associated with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 17(3), 445-454.
- Cardoso, F. (2000). Prefácio. Em H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson: um guia prático para pacientes e familiares*. São Paulo: Lemos.
- Cardoso, F. (2006). Fisiopatologia das flutuações e discinesias induzidas por levodopa na doença de Parkinson. Em L.A.F. Andrade, E.R. Barbosa, F. Cardoso, & H.A.G. Teive (Eds.). *Doença de Parkinson: estratégias atuais de tratamento* 2ª ed. (pp. 51-64). São Paulo: Segmento Farma.
- Cervo, C.S., Núñez, J.C., & Alchieri, J.C. (2005). Aspectos metodológicos da adaptação de um inventário para avaliação de características de personalidade normal (manuscrito submetido a publicação).
- Chin, W.W., & Newsted, P.R. (1999). Structural equation modeling analysis with small samples using partial least squares. (pp. 308-342). Em Hoyle, R.H. (org.). *Statistical strategies for small sample research*. California: Sage.
- Cohen, S., & Rodriguez, M.S. (1995). Pathways linking affective disturbances and physical disorders. *Health psychology*, 14(5), 374-380.
- Cortada, F.J. (red. e ed.)(1970). *Dicionário médico Labor*. Buenos Aires, Labor.

- Cubo, E., Rojo, A., Ramos, S., Quintana, S., Gonzalez, M., Kompoliti, K., & Aguilar, M. (2002). The importance of educational and psychological factors in Parkinson's disease quality of life. *European Journal of Neurology*, 9, 589-593.
- Cunha, J.A. (2001). *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Dakof, G.A., & Mendelsohn, G.A. (1986). Parkinson's disease: the psychological aspects of a chronic illness. *Psychological Bulletin*, 99(3), 375-387.
- Dias, A.E., & Barbosa, E.R. (2004). *A fala e a deglutição na Doença de Parkinson*. [Brochura]. São Paulo, Boehringer Ingelheim.
- Fitzpatrick, R., Peto, V., Jenkinson, C., Greenhall, R., & Hyman, N. (1997). Health-related quality of life in Parkinson's disease: a study of out patient clinic attenders. *Movement Disorders*, 12(6), 916-922.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E., & McHugh, P.R. (1975). Mini-Mental State – a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Frazier, L.D. (2002). Stability and change in patterns of coping with Parkinson's disease. *International Journal of Aging and Human Development*, 55(3), 207-231.
- Freyberger, H. (1977). Supportive psychotherapeutic techniques in primary and secondary alexithymia. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 28(64) 49-53.
- Gabbard, G.O. (1998). *Psiquiatria psicodinâmica*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Gershanik, O.S. (2003). Parkinsonismo de início precoce. Em M.S. Meneses & H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson* (pp. 94-106). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Gil, A.C. (1987/1995). Métodos e técnicas de pesquisa social (4ª ed.). São Paulo, Atlas.
- Global Parkinson's Disease Survey (GPDS) Steering Committee (2002). Factors Impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey. *Movement Disorders*, 17(1), 60-67.
- Goldstein, L.L. & Siqueira, M.E.C. (2000). Heterogeneidade e diversidade nas experiências de velhice. Em A.L. Neri & S.A. Freire. *E por falar em boa velhice*. (pp. 113-124). Campinas: Papirus.
- Gomes, A.M.N. (2000). Musicoterapia na doença de Parkinson. (2000). Em H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson: um guia prático para pacientes e familiares* (pp. 135-142). São Paulo: Lemos.
- Gonçalves, L.H.T., Dias, M.M., & De Liz, T.G. (1999). Qualidade de vida de idosos independentes segundo proposta de avaliação de Flanagan. *Mundo Saúde*, 23(4), 214-220.
- Grande, C.V. (2000). Tratamento cirúrgico da doença de Parkinson. Em H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson: um guia prático para pacientes e familiares* (pp. 59-62). São Paulo: Lemos.

- Hagell, P., Whaley, D., McKenna, S.P., & Lindvall, O. (2003). Health status measurement in Parkinson's disease: validity of the PDQ-39 and Nottingham Health Profile. *Movement Disorders*, 18(70), 773-783.
- Hair, J.F., Anderson, R.E., Tatham, R.L., & Black, W.C. (2005). Trad. A.S. Sant'Anna & A.C. Neto. *Análise multivariada de dados*. 5ª ed. Porto Alegre: Bookman.
- Harris, M.B. (1995). *Basic statistics for behavioral science research*. Boston, Allin and Bacon.
- Haviland, M.G., Hendryx, M.S., Shaw, D.G., & Henry, J.P. (1994). Alexithymia in women and men hospitalized for psychoactive substance dependence. *Comprehensive Psychiatry*, 35(2), 124-128.
- Hoehn, M.M., & Yahr, M.D. (1967). Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology*, 17(5), 427-442.
- Homkalampi, K. Hintikka, J., Saarinem, P., Lehtonen, J., & Viinamäki, H. (2000). Is alexithymia a permanent feature in depressed patients? *Psychotherapy and Psychosomatics*, 69, 303-308.
- Horta, W. (2003) escalas clínicas para avaliação de pacientes com doença de Parkinson. Em M.S. Meneses & H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson*\_(pp. 153-162). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Houaiss, A., & Villar, M.S. (2001). *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro, Objetiva.
- Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Norquist, J., Findley, L., & Hughes, K. (2003). Cross-cultural evaluation of the Parkinson's disease questionnaire: tests of data quality, score reliability, response rate, and scaling assumptions in the United States, Canada, Japan, Italy and Spain. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56, 843-847.
- Joukamaa, M., Karlsson, H., Sholman, B., & Lehtinen (1996). Alexithymia and psychological distress among frequent attendance patients in health care. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 65, 199-202.
- Karlsen, K.H., Larsen J.P., Tandberg, E., & Maeland, J.G. (1999). Influence of clinical and demographic variables on quality of life in patients with Parkinson's disease. *Journal of Neurology, neurosurgery and Psychiatry*, 66, 431-435.
- Karlsen, K.H., Tandberg, E., Aarsland, D., & Larsen, J.P. (2000). Health related quality of life in Parkinson's disease: a prospective longitudinal study. *Journal of Neurology, neurosurgery and Psychiatry*, 69, 584-589.
- Laks, J., Batista, E.M.R., Guilherme, E.R.L., Contino, A.L.B., Faria, M.E.V., Figueira, I., & Engelhardt, E. (2003). O Mini Exame do Estado Mental em idosos de uma comunidade. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 61(3-B), 782-785.

- Leentjens, A.F.G., Verhey, F.R.J., Luijckx, G., & Troost, J. (2000). The validity of Beck depression inventory as a screening and diagnostic instrument for depression in patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 15(6), 1221-1224.
- Leite, C.M.B.A. (2000). Nutrição e doença de Parkinson. Em H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson: um guia prático para pacientes e familiares* (pp. 131-134). São Paulo: Lemos.
- Lessa, I. (2004). Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(4), 931-943.
- Lima-Costa, M.F., Barreto, S.M. & Giatti, L. (2003). Condições de saúde, capacidade funcional, uso de serviços de saúde e gastos com medicamentos da população idosa brasileira: um estudo descritivo baseado na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 735-743.
- Lumley, M.A., & Norman, S. (1996). Alexithymia and health care utilization. *Psychosomatic Medicine*, 58, 197-202.
- Maciel, M.J.N. (2005). *Avaliação de alexitimia, neuroticismo e depressão em dependentes de álcool*. Dissertação de Mestrado não publicada. Campinas, Pontifícia Universidade Católica de Campinas.
- Maciel, M. J. N. & Yoshida, E. M. P. (2006). Avaliação de alexitimia, neuroticismo e depressão em dependentes de álcool. *Avaliação Psicológica*, 5(1) (no prelo).
- Mäder, M.J., & Anjos, M.A. (2003). Neuropsicologia: contribuições para a investigação das funções cognitivas na doença de Parkinson. Em M.S. Meneses & H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson* (pp. 112-116). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Marinus, J., Ramaker, C., Van Hilte, J.J., & Stiggelbout, A.M. (2002). Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 72(12), 241-248.
- Martínez-Sánchez, F., Ato-García, M., & Ortiz-Soria, B. (2003). Alexithymia, state ou trait? *The Spanish Journal of Psychology*, 6(1), 51-59.
- Meara, J., Mitchelmore, E., Hobson, P. (1999). Use of the GDS-15 geriatric depression scale as a screening instrument for depressive symptomatology in patients with Parkinson's disease and their carers in the community. *Age and Ageing*, 28, 35-38.
- Medeiros, L.P. (2002). *Adaptação e alexitimia na Doença de Crohn e retocolite ulcerativa inespecífica*. Dissertação (Mestrado) não publicada. Pontifícia Universidade Católica de Campinas: Campinas.
- Meneses, M.S. (2000). Estimulação cerebral profunda no tratamento da doença de Parkinson. Em H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson: um guia prático para pacientes e familiares* (pp. 63-66). São Paulo: Lemos.

- Meneses, M.S. (2000a). Neurotransplante na doença de Parkinson. Em H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson: um guia prático para pacientes e familiares* (pp. 67-69). São Paulo: Lemos.
- Meneses, MS, & Teive, H.A.G. (2003). Introdução. Em M.S. Meneses & H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson*. (pp. 1-2). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Millon, T. (1990). *Toward a new personology – an evolutionary model*. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Millon, T. (2003). Time to rework the blueprints: building a science for clinical psychology. *American Psychologist*, 58(11), 961-970.
- Millon, T., Weiss, L., Millon, C., & Davis, R. (1994). *Millon index of personality styles-manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Neri, A.L. (1993/2000). Qualidade de vida no adulto maduro: interpretações teóricas e evidências de pesquisa. Em A.L. Neri (org.). *Qualidade de vida e idade madura*. 3ª ed. (pp.9-56). Campinas: Papirus.
- Neri, A.L. (2001). O fruto dá sementes: processos de amadurecimento e envelhecimento. Em A.L. Neri (org.). *Maturidade e velhice – trajetórias individuais e socioculturais* (pp. 11-52). Campinas: Papirus.
- Neri, A.L. (2001a). *Palavras-chave em gerontologia*. Campinas: Alínea.
- Neri, A.L., Born, T., Grespan, S.M., & Medeiros, S.L. (2004). Biomedicalização da velhice na pesquisa, no atendimento aos idosos e na vida social. Em M.J.D. Diogo, A.L. Neri & Cachioni, M. *Saúde e qualidade de vida na velhice*. (pp. 11-38). Campinas: Alínea.
- Neri, A.L. & Cachioni, M. (1999). Velhice bem-sucedida e educação. Em A.L. Neri & G.G. Debert (orgs.) *Velhice e sociedade*. (pp. 113-140). Campinas: Papirus.
- Neri, A.L. & Freire, S.A. (2000). (orgs.). E por falar em boa velhice. Campinas: Papirus.
- Neri, A.L. & Sommerhalder, C. (2002). As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. Em A.L. Neri (org). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea.
- Organização Mundial da Saúde [WHOQOL Group]. (1994). Development of the WHOQOL rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23, 24-56.
- Organização Panamericana de Saúde [OPAS]. (1998). *Plan de acción: em salud y envejecimiento: los adultos mayores em las Américas 1999-2002*. Washington, DC: autor.
- Papaléo Netto, M., & Ponte, J.R. (1996). Envelhecimento: desafio na transição do século (pp. 3-12). Em Papaléo Netto, M. *Gerontologia – a velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Atheneu.

- Peto, V., Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., & Greenhall, R. (1995). The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. *Quality of life research*, 4, 2141-248.
- Piccoli, A.N.B. (2005). *Qualidade de vida e alexitimia em estudantes de cursos técnicos*. Dissertação de Mestrado não publicada. Campinas, Pontifícia Universidade Católica de Campinas.
- Piemonte, M.E. (1998). *Uma nova proposta fisioterápica para pacientes com doença de Parkinson*. Dissertação de mestrado não-publicada, Universidade de São Paulo: São Paulo.
- Piemonte, M.E. (2003). *Aprendizagem motora da doença de Parkinson*. Tese de doutorado não-publicada. Universidade de São Paulo: São Paulo.
- Piemonte, M.E. (2003a). *Programa semanal de exercícios para pacientes com Doença de Parkinson*. São Paulo: Lemos.
- Pinto, R.A.S.R., Borges, V., Aguiar, P.M., Ferraz, F.A.P., Hisatugo, M.K., & Ferraz, H.B. (2002). Avaliação das atividades da vida diária dos pacientes com doença de Parkinson submetidos a cirurgia estereotáxica. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 60(2-B), 435-441.
- Prado, R.C.P. (2003). Depressão. Em M.S. Meneses, & H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson* (pp. 107-111). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Pregolato, A.N.F. (2005). *Alexitimia e sintomas psicopatológicos em pacientes com insuficiência renal crônica*. Dissertação de Mestrado não publicada. Campinas, Pontifícia Universidade Católica de Campinas.
- Puppi, M. (2000). Terapia ocupacional na doença de Parkinson. Em H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson: um guia prático para pacientes e familiares*. (pp. 89-104). São Paulo: Lemos.
- Rao, S.M., Huber, S.J., & Bornstein, R.A. (1992). Emotional changes with multiple sclerosis and Parkinson's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(3), 396-378.
- Rieder, C.R.M., Bianchin, M.M., & Schröder, N. (2004). Aspectos neuropsiquiátricos da Doença de Parkinson. Em F. Kapczinski, J. Quevedo & I. Izquierdo (Orgs.). *Bases biológicas dos transtornos psiquiátricos* (2ª ed.) (pp. 417-428). Porto Alegre: ArtMed.
- Robinson, R.G., & Travella, J.I. (1996). Neuropsychiatry of mood disorders. Em B.S. Fogel, R.B. Schiffer, & S.M. Rao. *Neuropsychiatry* (pp.287-305). (Baltimore: Williams & Wilkins).
- Rocha, G.M.A. (2002). *Escala Diagnóstica Adaptativa Operacionalizada Redefinida: precisão e validade com pessoas idosas*. Dissertação (Mestrado) não-publicada. Pontifícia Universidade Católica de Campinas: Campinas.
- Saarijärvi, S., Salminen, J.K., Toikka, T.B. (2001). Alexithymia and depression – a 1-year follow-up study in outpatients with major depression. *Journal of Psychosomatic Research*, 51, 729-733.

- Sant'Anna, M.J.G. (1997). UnATI, a velhice que se aprende na escola: um perfil de seus usuários. Em R. Veras (org.) *Terceira idade – desafios para o terceiro milênio*. (pp.75-102). Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Schapiro, R.T., & Wong, T.M. (1996). Neuropsychiatry of disability and rehabilitation. Em B.S. Fogel, R.B. Schiffer, & S.M. Rao. *Neuropsychiatry*. Baltimore: Williams & Wilkins, (pp.991-1007).
- Schrag, A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N., & Jahanshahi. (2003). Young – versus older-onset Parkinson's disease: impact of disease and psychosocial consequences. *Movement Disorders*, 18(11), 1250-1256.
- Schrag, A., Jahanshahi, M., & Quinn, N. (2000). How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in the general population. *Movement Disorders*, 15(6), 1112-1118.
- Serra-Mestres, J., Ring, H.A. (2002). Evidence supporting a cognitive model of depression in Parkinson's disease. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 190(6), 407-410.
- Siegel, S. (1981). *Estatística não-paramétrica para as ciências do comportamento*. São Paulo, McGrawHill.
- Sifneos, P.E.; Apfel-Savitz, R., & Frankel, F.H. (1977). The phenomenon of alexithymia. *Psychotherapy and psychosomatic*, 28, 47-57.
- Silberman, C.D. Laks, J., Rodrigues, C.S., & Engelhardt, E. (2004). Uma revisão sobre depressão como fator de risco na doença de Parkinson e seu impacto na cognição. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 26(1), 52-60.
- Soares, M.F.P. (2000). Lee Silvermann voice treatment (LSVT): tratamento intensivo em pacientes com doença de Parkinson. Em H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson: um guia prático para pacientes e familiares* (pp. 113-118). São Paulo: Lemos.
- Sproesser, E.C., Almeida, R.M. & Souza, E.A.P. (2004). The relationship between depression, anxiety and quality of life in parkinson disease. *Arquivos de Neuropsiquiatria* 62(2), p.147.
- Stedman dicionário medico (1979) (23ª ed.) (Vols. I e II). Trad. Sérgio Augusto Teixeira. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan.
- Taylor, G.J. (2000). Recent developments in alexithymia theory and research. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 134-142.
- Taylor, G.J., & Bagby, R.M. (2004). New trends in alexithymia research. *Psychotherapy and psychosomatics*, 73, 68-77.
- Taylor, G.J., Ryan, D., & Bagby, R.M. (1985). Toward the development of a new self-report alexithymia scale. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 44, 191-199.



- Teive, H.A.G. (2003). Etiopatogenia da doença de Parkinson. Em M.S. Meneses & H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson* (pp. 33-37). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Teive, H.A.G. (2003a). Classificação. Em M.S. Meneses & H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson* (pp. 91-93). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Teive, H.A.G. (2006). Manejo das complicações não motoras da doença de Parkinson: disautonomias. Em L.A.F. Andrade, E.R. Barbosa, F. Cardoso, & H.A.G. Teive (Eds.). *Doença de Parkinson: estratégias atuais de tratamento* (pp. 131-141). São Paulo: Segmento Farma.
- Teixeira, M.J. (2003). Neurotransplante. Em M.S. Meneses & H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson*. (pp. 326-337). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Thanvi, B.R., Munshi, S.K., Vijaykumar, N., & Lo, T.C.N. (2005). *Postgraduate Medical Journal*. [On line]. Disponível: [www.bmjournals.com/cgi/](http://www.bmjournals.com/cgi/)
- Torres, L.F.B. & Haratz, S.S. (2003). Neuropatologia. Em M.S. Meneses & H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson* (pp. 54-63). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Vaillant, G.E. (1993). *The wisdom of the ego*. Cambridge, Harvard University Press.
- Vaillant, G.E. (2000). Adaptive mental mechanisms: their role in a positive psychology. *American Psychologist*, 55(1), 89-98.
- Vaillant, G.E. (2002). *Aging well*. Boston, Little, Brown and Company.
- Verissimo, R., Mota-Cardoso, R., & Taylor, G. (1998). Relationships between alexithymia, emotional control, and quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 67(75), 75-80.
- Walsh, K., & Bennett, G. (2001) Parkinson's disease and anxiety. *Postgraduate Medical Journal*. [On line]. Disponível em [www.bmjournals.com/cgi/](http://www.bmjournals.com/cgi/)
- Yoshida, E.M.P. (2000). Toronto Alexithymia Scale-TAS: precisão e validade da versão em português. *Psicologia: Teoria e Prática*, 2(1), 59-74.
- Yoshida, E.M.P. (2005). *Validade da versão em português da Toronto Alexithymia Scale-TAS para população clínica* [no prelo].
- Yoshida, E.M.P. (2006). Avaliação de alexitimia. *Anais do II Congresso da ULAPSI*. São Paulo.
- Zach, M., Friedman, A., Slawek, J., & Derejko, M. (2004). Quality of life in polish patients with long-lasting Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 19(6), 667-672.
- Zonta, M., & Kumagai, Y (2000). Fisioterapia na doença de Parkinson. Em H.A.G. Teive. *Doença de Parkinson: um guia prático para pacientes e familiares* (pp. 89-104). São Paulo: Lemos.

## **Anexos**

---

## Anexo A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### Sobre a pesquisa

Solicito sua participação no projeto de pesquisa que visa estudar **Fatores psicológicos e qualidade de vida de pessoas com doença de Parkinson**

Será conduzido pela psicóloga Glaucia Mitsuko Ataka da Rocha, CRP 06/61774, doutoranda do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, sob orientação da Dra. Elisa Medici Pizão Yoshida.

O procedimento envolverá:

- A aplicação de alguns questionários, individualmente, respeitando a velocidade e a capacidade emocional de resposta de cada participante.
- Apresentação dos resultados gerais, respeitando o sigilo e reafirmando a disponibilidade da pesquisadora em esclarecer qualquer dúvida que possa surgir.

Sendo que:

- Os participantes não serão submetidos a qualquer procedimento doloroso ou de risco;
- Com a avaliação, os participantes terão como benefício uma devolutiva sobre os resultados gerais e a possibilidade de um encaminhamento para atendimento avaliação mais aprofundada, se necessário;
- É garantido aos participantes e à Instituição o esclarecimento de qualquer dúvida sobre o projeto ou de outro assunto relacionado com a pesquisa;
- Os participantes podem desistir da pesquisa a qualquer tempo;
- Tanto a instituição quanto os participantes ficam isentos de qualquer gasto;
- Os dados serão utilizados exclusivamente para fins de pesquisa.

---

Pesquisadora responsável  
Glaucia Mitsuko Ataka da Rocha  
Psicóloga – CRP 06/61774  
Telefone: (11) 3271-4234

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que, após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar da presente pesquisa.

São Paulo,                      de                      de 2005.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante ou responsável legal

Nome: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

**Anexo B – Protocolo de levantamento de dados sócio-demográficos e de saúde**

Nº \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ anos                      Sexo: F ( 1 )    M ( 2 )

Profissão: \_\_\_\_\_ Naturalidade \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

Escolaridade:

Analfabeto (1)    1-4 anos incompletos (2)    4 -8 anos incompletos (3)    8 ou mais (4)

Teve o diagnóstico de Doença de Parkinson há quantos anos? \_\_\_\_\_

Que tratamentos faz atualmente para a Doença de Parkinson?

Medicamentoso ( ) Quais? \_\_\_\_\_

	Sim	Não		
Cirúrgico	( 1 )	( 2 )		
Fonoterapia	( 1 )	( 2 )		
Fisioterapia	( 1 )	( 2 )		
Psicoterapia	( 1 )	( 2 )	Individual ( )	Grupal ( )
Outros	( 1 )	( 2 )		

Quais? \_\_\_\_\_

Tem outras doenças? Sim ( 1 ) Não ( 2 )

Quais? \_\_\_\_\_

Toma outros remédios além daqueles para a doença de Parkinson? \_\_\_\_\_

Quais? \_\_\_\_\_

Que atividades faz ou fez na Associação Brasil Parkinson?

	Sim	Não		
Fonoterapia	( 1 )	( 2 )		
Fisioterapia	( 1 )	( 2 )		
Psicoterapia	( 1 )	( 2 )	Individual ( )	Grupal ( )
Grupo de apoio	( 1 )	( 2 )		
Teatro	( 1 )	( 2 )		
Pintura	( 1 )	( 2 )		
Coral	( 1 )	( 2 )		
Xadrez	( 1 )	( 2 )		
Dança Sênior	( 1 )	( 2 )		

**Anexo C – Escala de Estadiamento de Hoehn & Yahr (H&Y)\***

Estágio I	-	Doença unilateral apenas
Estágio II	-	Doença bilateral leve
Estágio III	-	Doença bilateral com comprometimento inicial da postura
Estágio IV	-	Doença grave, necessitando de muita ajuda
Estágio V	-	Preso ao leito ou cadeira de rodas. Necessita de ajuda total

\* Publicada em Horta (2003).

**Anexo D – Carta de colaboração do setor de fisioterapia da ABP**

## ASSOCIAÇÃO BRASIL PARKINSON



Avenida Bosque da Saúde, 1.155 – CEP. 04142-092 – Tel. 578-8177 – São Paulo (SP)

### DECLARAÇÃO

Declaro que as avaliações do estágio da “Doença dos Portadores de Parkinson”, atendidos na ASSOCIAÇÃO BRASIL PARKINSON, é realizada pelo setor de fisioterapia e que colaboraremos com a pesquisa realizada pela psicóloga GLAUCIA M. ATAKA ROCHA, fornecendo a classificação dos seus participantes.

Para clareza firmamos a presente

São Paulo, 11 de abril de 2.005

  
**ERIKA OKAMOTO HATTORI**  
 Fisioterapeuta

**ELEITA UMA DAS 50 MELHORES ENTIDADES FILANTRÓPICAS DO BRASIL**  
**GANHADORA DO “VI PRÊMIO BEM EFICIENTE – 2002”**

Utilidade Pública – Federal: Dec. 97.889/89 = Estadual: Dec. 34.720/92 = Municipal: Dec. 30.477/91  
 Reconhecida como Entidade de Fins Filantrópicos pelo Conselho Nacional de Assistência Social – CNAS  
 Membro fundador da Associação Mundial da Doença de Parkinson – { [HYPERLINK "http://www.wpda.org"](http://www.wpda.org) }  
 CNPJ. 55.578.405/0001-01 – Internet: { [HYPERLINK "http://www.parkinson.org.br"](http://www.parkinson.org.br) } = E-mail:  
 parkinson@parkinson.org.br



## Anexo E – Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)

Orientação temporal – pergunte ao indivíduo: (dê 1 ponto para cada resposta correta)

- *Que dia é hoje?*
- *Em que mês estamos?*
- *Em que ano estamos?*
- *Em que dia da semana estamos?*
- *Qual a hora aproximada?* (considere a variação de mais ou menos uma hora)

Orientação espacial – pergunte ao indivíduo: (dê 1 ponto para cada resposta correta)

- *Em que local estamos?* (consultório, dormitório, sala – apontando para o chão)
- *Que local é este aqui?* (apontando ao redor num sentido mais amplo: hospital, casa de repouso, própria casa).
- *Em que bairro nós estamos ou qual o nome de uma rua próxima?*
- *Em que cidade nós estamos?*
- *Em que Estado nós estamos?*

Memória imediata – *Eu vou dizer três palavras e você vai repeti-las a seguir: carro, vaso, tijolo.* (dê 1 ponto para cada palavra acertadamente na 1ª vez, embora possa repeti-las até 3 vezes para aprendizado, se houver erros). Use palavras não relacionadas.

Cálculo – Subtração de sete seriadamente - (100-7; 93-7; 86-7; 79-7; 72-7; 65). Considere 1 ponto para cada resultado correto. Se houver erro, corrija-o e prossiga. Considere correto se o examinado espontaneamente se autocorrigir).

Evocação das palavras - pergunte as palavras que o sujeito acabara de repetir – 1 ponto para cada uma.

Nomeação - peça para o sujeito nomear os objetos mostrados (relógio, caneta). 1 ponto para cada.

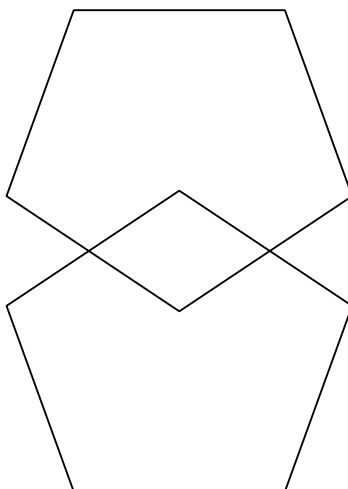
Repetição – *Preste atenção: vou lhe dizer uma frase e quero que você repita depois de mim: “Nem aqui, nem ali, nem lá”.* Considere somente se a repetição for perfeita (1 ponto).

Comando – *Pegue este papel com a mão direita.* (1 ponto), *dobre-o ao meio* (1 ponto) e *coloque-o no chão* (1 ponto). Total de 3 pontos. Se o sujeito pedir ajuda no meio da tarefa, não dê dicas.

Leitura – mostre a frase escrita: “FECHE OS OLHOS” e peça para o indivíduo fazer o que está sendo mandado. Não auxilie se pedir ajuda ou se for ler a frase antes de realizar o comando.

Frase – Peça para o indivíduo para escrever uma frase. Se não compreender o significado, ajude com: ***alguma frase que tenha começo, meio e fim; alguma coisa que aconteceu hoje; alguma coisa que queira dizer.*** Para correção não são considerados erros gramaticais ou ortográficos (1 ponto).

Cópia do desenho - mostre o modelo e peça para fazer o melhor possível. Considere apenas se houver 2 pentágonos interseccionados (10 ângulos) formando uma figura de quatro lados ou com dois ângulos.



## Anexo F – Escala de Alexitimia de Toronto (TAS)

### Escala de Alexitimia de Toronto (Toronto Alexithymia Scale - TAS) (Taylor e cols., 1985)

Responda aos itens abaixo escolhendo uma das seguintes alternativas:

- 1- Discordo inteiramente (DI),
- 2- Discordo (D),
- 3- Eu não sei (NS)
- 4- Concordo ( C )
- 5- Concordo plenamente (CP)

Itens	DI	D	NS	C	CP
1. Quando choro, sempre sei por quê.					
2. “Sonhar acordado” é uma perda de tempo.					
3. Gostaria de não ser tão tímido.					
4. Frequentemente fico confuso sobre qual emoção eu estou sentindo.					
5. Frequentemente fico “sonhando acordado” sobre o meu futuro.					
6. Pareço fazer amigos tão facilmente quanto as outras pessoas.					
7. Saber as respostas dos problemas é mais importante do que saber as razões das respostas.					
8. É difícil para mim, encontrar as palavras certas para os meus sentimentos.					
9. Eu gosto de mostrar às pessoas do que preciso.					
10. Tenho sensações físicas que nem os médicos compreendem.					
11. Para mim não é suficiente que as coisas sejam feitas. Eu preciso saber por quê e como elas funcionam.					
12. Sou capaz de descrever meus sentimentos facilmente.					
13. Prefiro analisar problemas em vez de apenas descrevê-los.					
14. Quando estou chateado, não sei se estou triste, amedrontado ou com raiva.					
15. Uso um bocado minha imaginação.					
16. Fico um tempão sonhando acordado, sempre que não tenho nada para fazer.					
17. Frequentemente fico cismado com sensações em meu corpo.					
18. Raramente sonho acordado.					
19. Prefiro deixar as coisas acontecerem em vez de entender por que elas acontecem daquele jeito.					
20. Tenho sentimentos que mal posso identificar.					
21. Estar em contato com as emoções é essencial.					
22. É difícil para mim, descrever como me sinto em relação às pessoas.					
23. As pessoas falam para eu descrever mais os meus sentimentos.					
24. Deve-se procurar por explicações mais profundas.					
25. Não sei o que acontece dentro de mim.					
26. Frequentemente eu não sei por que estou com raiva.					

## Anexo G – Inventário de Estilos de Personalidade de Millon (MIPS)

Instruções:

A seguir você encontrará frases sobre algumas situações que comumente as pessoas experienciam e sobre as quais você será convidado a dar uma resposta. Leia com atenção cada uma delas e marque a alternativa V (Verdadeira), quando você concordar com o conteúdo, e F (Falsa), quando você não concordar com o conteúdo da frase.

Procure responder com sinceridade a cada uma das frases, assinalando a numeração das alternativas na folha de resposta e evitando deixar alguma questão em branco.

1. Sou uma pessoa calma, que gosta de cooperar.
2. Sempre faço as coisas à minha maneira e arco com as conseqüências.
3. Gosto de ser aquele que lidera.
4. Sempre tive um jeito próprio de fazer as coisas, para evitar erros.
5. Respondo no mesmo dia quando recebo cartas.
6. Às vezes, estrago as coisas boas que me acontecem.
7. Eu já não me entusiasmo muito com nada.
8. Prefiro obedecer a dar ordens.
9. Eu faço um esforço especial para ser popular entre os que me cercam.
10. Sempre tive talento para atingir o sucesso.
11. Seguidamente me ocorre pensar que fui tratado injustamente.
12. Eu me sinto mal se os outros me tratam bem.
13. Eu me sinto tenso e inibido em reuniões sociais.
14. A polícia se aproveita demasiadamente do poder que tem.
15. Algumas vezes, tive de ser muito duro com as pessoas.
16. As crianças deveriam sempre obedecer às regras estabelecidas pelos mais velhos.
17. Frequentemente me sinto indignado com a maneira como as coisas acontecem.
18. Sempre acho que o pior vai me acontecer.
19. Não me importaria ter poucos amigos.
20. Sou uma pessoa tímida e socialmente introvertida.
21. Até quando não estou de acordo, deixo que os outros façam como quiserem.

22. Não se deve exigir de ninguém que diga apenas a verdade todo o tempo.
23. Faço observações que machucam as pessoas se elas merecem.
24. Gosto de seguir instruções e fazer o que os outros esperam de mim.
25. Muito pouco do que faço é valorizado pelos outros.
26. Quase tudo o que tento fazer, consigo facilmente.
27. Nos últimos anos, tornei-me uma pessoa reservada.
28. Sou uma pessoa dramática, dada ao espetáculo.
29. Sempre procuro fazer aquilo que é apropriado.
30. Não dependo muito dos outros para ter amizade.
31. Nunca passei do limite de tempo ao estacionar na zona azul.
32. Punições não me impediram de fazer o que quisesse.
33. Gosto de organizar coisas detalhadamente.
34. As pessoas me irritam freqüentemente.
35. Nunca desobedeci nenhuma regra que meus pais esperavam que seguisse.
36. Consigo o que quero, mesmo que tenho de maltratar os outros.
37. Nada é mais importante do que proteger a própria reputação moral.
38. As chances que tive não foram tão boas quanto as das outras pessoas.
39. Eu já não demonstro mais meus sentimentos.
40. Os outros não se interessariam pelo que tenho a dizer.
41. Eu me esforço para conhecer pessoas interessantes e viver novas aventuras.
42. Eu não levo muitas das minhas responsabilidades a sério.
43. Sou uma pessoa dura, pouco sentimental.
44. Poucas coisas na vida me atingem.
45. Eu me sinto muito tenso se tenho de falar com pessoas que não conheço.
46. Gosto de cooperar e aceito facilmente a opinião alheia.
47. Gosto de agir impulsivamente.
48. Planejo o que vou fazer e sigo o plano ativamente.
49. Seguidamente sinto-me inquieto e quero me mudar para outro lugar qualquer.
50. É melhor controlar rigidamente as próprias emoções.
51. Gostaria que as pessoas não me culpassem quando as coisas dão errado.
52. Sou provavelmente meu pior inimigo.
53. Eu me sinto pouco ligado aos outros.
54. Eu me sinto nervoso com gente que não conheço bem.
55. Não há nada de errado em dar um jeitinho, desde que não se desobedeça frontalmente a lei.

56. Faço muito pelos outros, mas os outros fazem pouco por mim.
57. Sempre achei que os outros pensam mal de mim.
58. Tenho muita autoconfiança.
59. Arrumo seguidamente meus próprios papéis e discos.
60. Sei por experiência que as coisas boas não duram.
61. Algumas pessoas acham que gosto de me fazer de vítima.
62. Eu me sinto mais à vontade quando estou sozinho.
63. Eu me sinto muito mais nervoso do que as outras pessoas em situações novas.
64. Sempre procuro evitar desentendimentos, não importa o quão sério leve o assunto discutido.
65. Busco oportunidades novas e estimulantes.
66. Houve ocasiões em que meus pais tiveram dificuldades em me manter comportado.
67. Sempre cumpro com minhas obrigações antes de descansar.
68. Outras pessoas têm mais oportunidades na vida do que eu.
69. Às vezes, acho que mereço ser infeliz.
70. Espero para ver como as coisas vão antes de decidir o que fazer.
71. Cuido dos outros antes de cuidar de mim.
72. Seguidamente, penso que minha vida vai de mal a pior.
73. Estar com outras pessoas é o suficiente para me fazer sentir inspirado.
74. Sempre verifico qual é o limite de velocidade e nunca dirijo mais rápido do que o estabelecido.
75. Uso a cabeça, e não o coração, para tomar decisões.
76. Sigo minha intuição, e não a informação que tenho.
77. Nunca me interesso pelo sucesso de outros.
78. Na escola, preferia matérias práticas, e não teóricas.
79. Faço planos com antecedência e, então, tomo as providências necessárias para se realizem.
80. Meu coração manda na minha razão.
81. Sou sempre capaz de ver o lado positivo das coisas.
82. Sempre espero que os outros resolvam meus problemas.
83. Faço o que quero sem me preocupar com as conseqüências para os outros.
84. Reajo com rapidez a acontecimentos que possam me trazer problemas.
85. Só me sinto bem quando sou útil para os outros.

86. Às vezes, por qualquer coisa que dê errado, passo o resto do dia de mau-humor.
87. Gosto mais de ficar fantasiando do que observar o dia-a-dia.
88. Não me importo de relaxar e deixar que as coisas aconteçam sozinhas.
89. Tento ser mais lógico que emocional.
90. Gosto mais daquilo que posso ver e tocar, do que aquilo que apenas imagino.
91. Acho difícil conversar com pessoas que acabo de conhecer.
92. É mais importante ser bondoso do que frio e lógico.
93. Gosto mais de prognósticos (sobre o futuro) do que de fatos passados.
94. Eu me divirto facilmente.
95. Não sou capaz de mudar o mundo e as coisas que me cercam.
96. Vivo para satisfazer minhas necessidades, não as dos outros.
97. Não espero que as coisas aconteçam; vou e faço acontecerem.
98. Nunca pronuncio palavrões ou insultos em voz alta, mesmo quando estou furioso.
99. Minha vida gira em torno de ajudar os outros.
100. Seguidamente me sinto à beira do desastre.
101. Mesmo quando jovem, nunca coleei em uma prova.
102. Sou sempre sereno e objetivo ao lidar com as pessoas.
103. Prefiro saber como operar uma máquina do que como ela funciona.
104. Não é fácil me conhecer.
105. Passo muito tempo pensando nos mistérios da vida.
106. Lido com facilidade com os altos e baixos emocionais.
107. Sou um pouco passivo e lento na organização da minha própria vida.
108. Faço o que quero sem me preocupar em agradar os outros.
109. Não importa quão tentador, nunca faria algo errado.
110. Os amigos e a família se dirigem a mim para receber calor e apoio.
111. Mesmo quando a vida vai bem. Acho que logo vai piorar.
112. Organizo meu trabalho meticulosamente antes de começar.
113. Sou objetivo e impessoal ao resolver problemas.
114. Sou realista e não gosto de especulações.
115. Alguns de meus melhores amigos não sabem como me sinto de verdade.
116. Os outros acham que eu ajo mais com a cabeça do que com o coração.
117. Minha percepção da realidade é mais desenvolvida que minha imaginação.
118. Procuro antes cuidar de mim, para depois pensar nos outros.

119. Eu me esforço muito para que a minha vida dê certo.
120. Sempre mantenho a compostura, não importa o que aconteça.
121. Sou muito caloroso com meus amigos.
122. Muito pouco na minha vida deu certo.
123. Gosto de conhecer gente nova e ouvir sobre suas vidas.
124. No trabalho, sou capaz de ignorar questões pessoais ou emocionais.
125. Prefiro lidar com realidades, e não com possibilidades.
126. Creio precisar de bastante tempo sozinho com meus pensamentos.
127. Os sentimentos do coração são mais importantes do que a lógica das idéias.
128. Gosto mais de sonhadores do que de realistas.
129. Sou capaz de rir de problemas mais facilmente do que outras pessoas.
130. Não há muito o que possa fazer, apenas espero para ver no que vai dar.
131. Nunca me envolvo em discussões, não importa o quão esteja irritado.
132. Expresso aberta e livremente o que penso.
133. Dou importância ao que tem de ser feito, não aos sentimentos das pessoas envolvidas.
134. Seria ideal se pudesse trabalhar com idéias criativas.
135. Sou o tipo de pessoa que leva a vida sem preocupações e prefere assistir aos acontecimentos.
136. Não gosto de depender dos outros em meu trabalho.
137. Eu me encarrego para que as coisas aconteçam do jeito com as quero.
138. Gosto mais de realidades quotidianas que de fantasiar.
139. Muitas coisas pequenas me incomodam.
140. Aprendo com mais facilidade vendo e falando com gente.
141. Não me contento em ficar sentado e deixar a vida seguir seu rumo.
142. Não gosto de conhecer gente nova.
143. Raramente consigo manter uma conversa social por muito tempo.
144. Sempre levo em conta os sentimentos dos outros.
145. Confio mais em minha imaginação do que em minhas observações.
146. Não tomo atitude nenhuma antes de ver o que os outros vão fazer.
147. Prefiro decidir sozinho, sem muito aconselhamento alheio.
148. Seguidamente me sinto muito triste, sem razão.
149. Gosto de ser popular e participar de muitas atividades sociais.
150. Raramente expresso meus pensamentos íntimos aos outros.
151. Tenho muito entusiasmo ao fazer quase tudo o que faço.



152. Procuro sempre depender apenas de mim, não dos outros.
153. A maior parte do tempo, estou ativamente organizando os acontecimentos de minha vida.
154. Não há nada tão bom quanto a sensação de calor que se tem quando se está rodeado por um grupo de parentes.
155. Às vezes, sinto-me tenso e deprimido, sem saber por quê.
156. Gosto de discussões sobre mitos e acontecimentos místicos.
157. Escolho minhas prioridades e, então, tomo a iniciativa para atingi-las.
158. Não hesito em mandar as pessoas fazerem o que julgo ser melhor para elas.
159. Tenho orgulho em ser eficiente e organizado.
160. Detesto gente que atinge posições de liderança sem um bom motivo.
161. Sou ambicioso.
162. Sei como cativar as pessoas.
163. As pessoas podem confiar em mim, sempre realizo meus deveres diligentemente.
164. As pessoas me consideram mais como alguém de bom coração do que de cabeça fria.
165. Eu me prestaria a trabalhar por anos a fio para me tornar alguém importante.
166. Gostaria de vender novas idéias ou produtos às pessoas.
167. Em geral, consigo convencer os outros a fazer exatamente o que quero.
168. Gosto de trabalho que exige atenção a detalhes.
169. Sou uma pessoa dada à introspecção, sempre tentando entender meus pensamentos e emoções.
170. Tenho muita confiança em minhas habilidades sociais.
171. Sou rápido em avaliar situações, e em seguida agir para que se resolvam como quero.
172. Sou capaz de convencer qualquer pessoa a concordar com a maneira como penso.
173. Realizo qualquer tarefa, não importam os obstáculos.
174. Sou capaz de influenciar as pessoas de uma maneira socialmente agradável, como um bom vendedor.
175. Gosto de conhecer gente nova.
176. O que se deve considerar, ao se tomar uma decisão a respeito de uma ou mais pessoas, é o bem-estar delas.
177. Sou paciente o bastante para realizar tarefas de precisão.

178. Minha imaginação é mais forte do que minha percepção da realidade.
179. Tenho a motivação para me tornar o melhor naquilo que faço.
180. Tenho um estilo social agradável, que faz com que as pessoas gostem facilmente de mim.

**Anexo H – Parkinson’s Disease Questionnaire (PDQ-39)**









**Anexo I – Autorização da Instituição para a realização da pesquisa**





Campinas, 16 de março de 2005

À

**Dra. Clara Nakagawa**

**Vice-Presidente da Associação Brasil Parkinson**

Ref: Projeto de Pesquisa sobre **Fatores psicológicos e qualidade de vida de pessoas idosas com doença de Parkinson**

Esta carta tem o objetivo de solicitar a colaboração desta Instituição, pioneira no oferecimento de atividades voltadas para pessoas portadoras de Doença de Parkinson, seus cuidadores e familiares, para a realização do projeto de pesquisa que visa estudar **Fatores psicológicos e qualidade de vida de pessoas idosas com doença de Parkinson**.

Será conduzido pela psicóloga Gláucia Mitsuko Ataka da Rocha, doutoranda do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, sob orientação da Dra. Elisa Medici Pizão Yoshida e com bolsa de doutorado concedida pelo Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq).

Esta pesquisa pretende encontrar subsídios para que se reflita acerca das possibilidades do atendimento às necessidades emocionais específicas destas pessoas.

Pretende-se adotar o seguinte procedimento:

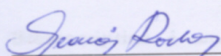
- Apresentação do projeto para os frequentadores e convite à participação;
- Realização de um projeto piloto, a fim de verificar as dificuldades dos participantes durante a aplicação dos instrumentos de avaliação e, posteriormente corrigir quaisquer problemas que possam surgir em relação ao protocolo de pesquisa.
- A coleta de dados será realizada individualmente, respeitando a velocidade e a capacidade emocional de resposta de cada participante.
- Os resultados gerais serão apresentados aos participantes e associados da ABP, respeitando o sigilo e reafirmando a disponibilidade da pesquisadora em esclarecer qualquer dúvida que possa surgir.

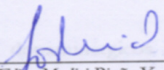
Sendo que:

- Os participantes não serão submetidos a qualquer procedimento doloroso ou de risco;

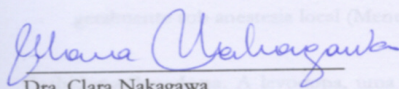
- Com a avaliação, os participantes terão como benefício uma devolutiva sobre os resultados gerais e a possibilidade de um encaminhamento para avaliação mais aprofundada, se necessário;
- É garantido aos participantes e à Instituição o esclarecimento de qualquer dúvida sobre o projeto ou outro assunto relacionado à pesquisa;
- Os participantes podem desistir da pesquisa a qualquer tempo;
- Tanto a Instituição quanto os participantes ficam isentos de qualquer gasto;
- Os dados serão utilizados exclusivamente para fins de pesquisa e é garantido o sigilo profissional.

Atenciosamente,

  
 Gláucia Mitsuko Ataka da Rocha  
 Doutoranda

  
 Dra. Eliza Medici Pizão Yoshida  
 Orientadora do Programa de Pós-graduação  
 em Psicologia – PUC Campinas

De acordo:

  
 Dra. Clara Nakagawa  
 Psicóloga  
 Vice-presidente da Associação Brasil Parkinson

**Anexo J – Aprovação do Comitê de Ética do Centro de Ciências da Vida da PUC  
Campinas**



Campinas, 25 de Agosto de 2005

Protocolo 343/05

Prezada Senhora Glauca Mitsuko Ataka da Rocha,

C/C: Pós-Graduação em Psicologia

**Parecer Projeto: APROVADO**

**I – Identificação:**

**Título do projeto (completo):** "FATORES PSICOLÓGICOS E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON"

**Pesquisador (a) responsável:** GLAUCIA MITSUKO ATAKA DA ROCHA

**Orientador (a):** ELISA MEDICI PIZÃO YOSHIDA

**Instituição onde se realizará:** ASSOCIAÇÃO BRASIL PARKINSON – SÃO PAULO – SP

**Data de apresentação das reformulações solicitadas pelo CEP:** 24/08/05

**Apresentar relatório:** AO TÉRMINO DA PESQUISA

**II – Objetivo:**

Avaliar a associação entre estilo de personalidade, alexitimia, depressão e qualidade de vida de pessoas com Doença de Parkinson.

**III – Sumário do projeto:**

A amostra será constituída por 100 pessoas, pacientes com DP, freqüentadores da Associação Brasil Parkinson. São atualmente 216 freqüentadores, 118 homens e 98 mulheres, com idade entre 34 e 94 anos. A amostra será constituída por acessibilidade. Os instrumentos utilizados serão: Protocolo de levantamento de dados sócio-demográfico e de saúde; Escala de estadiamento de Hoehn e Yarh; Mini-exame do estado mental; Inventário de depressão Beck; Escala de alexitimia de Toronto; Inventário de estilos de personalidade de Millon; Parkinson's Disease Questionnaire;

**IV – 2º Parecer do CEP:**

Dessa forma, e considerando a Resolução no. 196/96 item VII.13.b, que **define as atribuições dos CEPs e classifica os pareceres emitidos aos projetos de pesquisa envolvendo seres humanos**, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o segundo parecer para o presente projeto: Aprovado.

**V – Informações Complementares**

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Incluir no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que o projeto foi analisado por um Comitê de Ética em Pesquisa, assim como, o telefone do referido Comitê e dos pesquisadores envolvidos.

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

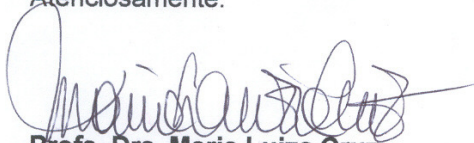
Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e.).

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

**VI - Data da aprovação: 25/08/2005**

Sendo só o que nos cumpre informar, aproveitamos da oportunidade para renovar votos de estima e consideração.

Atenciosamente.



**Prof. Dra. Maria Luiza Cruz**  
Coordenadora do C.E.P.S.H.P  
PUC-Campinas



## Glossário

---

<sup>2</sup>**Amantadina** é uma droga antagonista do receptor N-metil-D-aspartato (NMDA) que exerce efeito antiparkinsoniano ao nível do estriado (Arruda & Meneses, 2003).

**Atrofia olivopontocerebelar** é uma enfermidade neurológica progressiva caracterizada pela perda de neurônios no córtex cerebelar na base pontina e nos núcleos olivares inferiores; resulta em ataxia, tremor, movimentos involuntários e disartria; descrevem-se 5 tipos clínicos (quatro de hereditariedade dominante e um de hereditariedade recessiva), dependendo dos dados adicionais, tais como, perda de sensibilidade, degeneração da retina, oftalmoplegia e sinais extrapiramidais .

**Bromocriptina** é uma droga da classe dos agonistas dopaminérgicos que estimulam diretamente os receptores dopaminérgicos e têm sido desenvolvidos na tentativa de superar as limitações da levodopa (Barbosa, 1999a).

**Cirurgia(s) estereotáxica(s)** realizadas por um marco estereotáxico firmemente fixado no crânio por pinos. O termo estereotáxico, de origem grega, significa localização em três dimensões e a estereotaxia é uma técnica que permite que um alvo encefálico seja atingido, sem lesão de estruturas adjacentes, através de um pequeno acesso, realizado, geralmente sob anestesia local (Meneses, 2003).

**Carbidopa/levodopa.** A levodopa, uma droga potente e eficaz no tratamento sintomático da DP foi introduzida no início da década de 70 na forma isolada, pura, e mostrou-se extremamente eficaz no controle de todos os sintomas da DP. Porém, apresentou múltiplos efeitos colaterais da sua ação periférica, isto é fora do cérebro. Foi necessária a inclusão de um novo componente na fórmula do medicamento que inibisse a utilização da levodopa fora do cérebro, o que, obviamente, reduziria os efeitos colaterais da droga e, ao mesmo tempo, permitiria que mais levodopa ficasse disponível para agir dentro do

---

<sup>2</sup> As definições aqui apresentadas podem ser encontradas no Dicionário Médico Stedman (Volumes I e II) (1979) e no Dicionário Médico Labor (1970). Alguns termos, por serem relacionados a descobertas mais recentes no campo da neurologia necessitaram busca em livros específicos sobre a DP. Nestes casos, os autores dos trabalhos estão citados ao final da definição.

sistema nervoso. Os componentes que foram associados à levodopa são a carbidopa e a benzerazida (Andrade & Azevedo-Silva, 2000).

**Doença de Hallervorden-Spatz** é rara, hereditária e de transmissão autossômica recessiva. Tem início na infância ou na adolescência, com sinais motores piramidais e extrapiramidais. Nestes últimos, predominam as manifestações distônicas associadas à deterioração mental. Após os 20 anos (início tardio), pode manifestar-se por parkinsonismo (Mattos, 2003).

**Doença de Huntington** é uma afecção nervosa, convulsiva, com movimentos involuntários e irregulares espasmódicos, acompanhada de irritabilidade e depressão e alterações mentais. É uma doença crônica.

**Doença de Wilson** é rara, hereditária e de transmissão autossômica recessiva. Tem início quase sempre antes dos 20 anos e, elementos clínicos, juntamente com exames complementares permitem a sua discriminação. São altamente significativos a fácies wilsoniana, o tremor de adejo (“bater de asas”), a postura distônica, a disartria/disfagia e o sinal de Kayser-Fleischer (Mattos, 2003).

**Dopamina** é um neurotransmissor essencial no controle dos movimentos corporais; é um intermediário no metabolismo da tirosina e o precursor da noradrenalina e adrenalina; está presente no SNC e está localizada nos gânglios da base (núcleos caudado e lentiforme), sugerindo que a dopamina pode ter outras funções diferentes das de um precursor da adrenalina.

**Degeneração gangliônica córtico-basal** é rara e de difícil diagnóstico. As principais alterações apresentadas são: parkinsonismo nitidamente assimétrico, distonia, mioclonias, estreoagnosia, agrafoesia, apalestesia, apraxia, fenômeno da mão alienígena (Mattos, 2003).

**Degeneração estriato-nigral** costuma ocorrer associação de parkinsonismo, estridor laríngeo, disartria, disfagia e tendência a quedas (Mattos, 2003)

**Esclerose lateral amiotrófica** é uma enfermidade caracterizada por esclerose dos cordões laterais da medula espinhal com atrofia muscular. Pode invadir o bulbo e afetar os



cordões anteriores. Termina sempre fatalmente em um a três anos, sobrevivendo a morte por uma extensão do processo ao bulbo. Tem duas formas: a clássica, bulbar e medular e a paraplégica espasmódica e pseudo-polineurítica de Marie Patrikios.

**Esclerose múltipla doença** é uma enfermidade caracterizada por esclerose em forma de placas dispersas por todo cérebro e medula espinhal ou em ambos. Sua etiologia é desconhecida, mas se considera como provável, uma origem infecciosa. Entre seus sintomas há debilidade, incoordenação, fortes movimentos espasmódicos das pernas e especialmente dos braços, amenomania e outras alterações mentais, nistagmo, etc. É incurável, podendo durar muitos anos.

**Estriado** é a maior estrutura aferente dos gânglios da base. Cerca de 80% de todos os impulsos aferentes do estriado são corticais. Recebe impulsos do córtex cerebral, *substantia nigra*, tálamo, núcleo dorsal da rafe, *locus ceruleus*, *pallidum*, núcleo subtalâmico, núcleo pedúnculo-pontino e de outras aferências subcorticais, assim como do hipocampo e da amígdala. Recebe impulsos aferentes de, virtualmente, todo córtex cerebral e envia, por sua vez, através do circuito gânglios da base-tálamo, seus impulsos para as áreas pré-frontais. Essas vias motoras reentrantes, de especial importância em vários distúrbios do movimento, constituem os circuitos córtico-gânglios da base-tálamo-corticais (Arruda & Meneses, 2003).

**Fenômeno *on-off*** consiste em oscilações do desempenho motor de modo que se define um período sob efeito da levodopa (período on) e um outro em que a medicação não age. Neste último, a capacidade motora apresenta deterioração (período off) (Cardoso, 2003).

**Hipotensão ortostática.** Hipotensão sangüínea quando o sujeito passa da posição deitada à ereta.

**Idiopática** é relativa a uma afecção que não decorre de outras ou a partir de causas obscuras ou desconhecidas (Houaiss, 2001).

**Levodopa** (ver carbidopa/levodopa).

**Mesencéfalo** é a menor das seis divisões do cérebro. Procede da vesícula cerebral média do cérebro embrionário, a partir da qual se desenvolvem os gânglios cerebrais médios, os tubículos ou corpos quadrigêmeos, os pedúnculos cerebrais e a protuberância anular. Cérebro intermédio.

**Músculo** é um órgão cuja contração produz movimentos em um organismo.

**Músculo abductor**, por sua contração, separa uma parte do eixo do corpo e, nas mãos e nos pés, é aquele que afasta do eixo médio do membro.

**Músculo adutor** é todo músculo que aproxima uma parte ao eixo do corpo, e nas mãos e pés, à linha média dos mesmos.

**Músculo extensor** é responsável pelo movimento através do qual dois extremos de uma parte se separam. Movimento que põe as partes de um membro em linha reta.

**Músculo flexor** é aquele cuja contração determina a flexão de uma parte das extremidades. Nome de vários músculos dos braços e das pernas.

**Núcleos da base** são formados por estruturas telencefálicas, diencefálicas e mesencefálicas e são compostas pelos gânglios da base (corpo estriado – núcleo caudado, putâmen e globo pálido; *claustrum*; complexo núcleo amigdalóide), os núcleos talâmicos, o núcleo subtalâmico e a substância negra (Arruda e Meneses, 2003).

**Paralisia supra-nuclear progressiva (Doença de Steele-Richardson Olszewski)** é a paralisia por trombose cerebral, resultante de arteriosclerose, com perturbação dos músculos da deglutição, fonação e movimentos da língua e lábios, que é acompanhada de acessos de riso e choro incontroláveis.

**Psicose dopaminérgica** é uma complicação associada ao uso crônico da levodopa, cujo quadro clínico é usualmente precedido por alterações do sono, com ocorrência de sonhos vívidos, ou seja, em que o paciente sente estar participando intensamente da ação. Na etapa seguinte, desenvolve ilusões e alucinações noturnas, mas mantém a crítica, reconhecendo que se trata de algo imaginário. Posteriormente, os fenômenos psicóticos

persistem durante a noite, mas o paciente perde o *insight*. No estágio mais avançado, os sintomas ocorrem ao longo de todo o dia (Cardoso, 2003).

**Síndrome de Shy-Drager** há parkinsonismo com hipotensão postural e anormalidades do sono (Mattos, 2003).

**Síndrome extrapiramidal** é um complexo sintomático cujas características variam segundo o órgão mais afetado pelo sistema extrapiramidal, isto é, o corpo estriado e o putâmem, o globo pálido, o núcleo vermelho, etc.

**Substância negra** é uma estrutura par de coloração escura, formada por neurônios que contêm melanina, situada entre o tegmento e a base do pedúnculo no mesencéfalo. É dividida em duas partes, uma chamada compacta e outra reticular. A parte compacta, mais dorsal, tem neurônios com grande concentrações de dopamina e representa as conexões eferentes. A parte reticular, mais ventral, tem, principalmente as conexões aferentes da substância negra (Meneses & Arruda, 2003).

**Talamotomia estereotáxica** (ver também cirurgia estereotáxica) foi desenvolvida aproximadamente no início da década de 50, quando ainda havia poucos recursos clínicos para os portadores de DP. Com os resultados expressivos sobre os tremores e a baixa morbidade, a talamotomia estereotáxia tornou-se, nesse período, o tratamento cirúrgico de escolha para a DP. Com a comercialização da levodopa, no final da década de 60, e a possibilidade de melhora geral do quadro clínico somente com medicamentos, o número de talamotomias para DP diminuiu drasticamente. A talamotomia estereotáxica é hoje indicada em casos mais selecionados, onde existe predomínio marcante dos tremores sobre os outros sintomas (Meneses, Hunhevicz, Almeida & Pedrozo, 2003). O alvo na talamotomia são os núcleos intermédio/ventral oral posterior do tálamo (Vilela Filho & Silva, 2003).

**Palidotomia estereotáxica** (ver também cirurgia estereotáxica) utiliza técnica semelhante à da talamotomia, entretanto tem como alvo o globo pálido, o que traz bons resultados no controle da bradicinesia (Meneses e cols., 2003).

**Subtalamotomia estereotáxica** (ver também cirurgia estereotáxica) utiliza técnica semelhante à da talamotomia, entretanto tem como alvo o núcleo subtalâmico, o que traz

bons resultados no controle da bradicinesia, da rigidez e tremor e, secundariamente, sinais de linha média e discinesia. (Vilela Filho & Silva 2003).

**Toxinas MTPT** (1-metil-4fenil-1,2,3,6-tetrahidropiridine), é um composto capaz de produzir um quadro clínico muito semelhante ao da DP. Foi identificado como um componente contaminante de narcóticos produzidos de forma ilícita. O estudo da ação deste composto produziu um modelo que é utilizado para explicar a ação de outras toxinas ambientais para a produção de sintomatologia parkinsoniana, como por exemplo, a exposição a alguns herbicidas e pesticidas (Rieder, 2003).