

Marcus Carvalho Fonseca

Parkinson

O que fazer quando o diagnóstico chega?

Um ensaio sobre resiliência
e perseverança



Parkinson

○ que fazer quando o diagnóstico chega?

Um ensaio sobre resiliência e perseverança

Marcus Carvalho Fonseca

Parkinson

O que fazer quando o diagnóstico chega?
Um ensaio sobre resiliência e perseverança



Rio de Janeiro

2018



O AUTOR responsabiliza-se inteiramente pela originalidade e integridade do conteúdo contido na sua OBRA, bem como isenta a EDITORA de qualquer obrigação judicial decorrente de violação de direitos autorais ou direitos de imagem contidos na OBRA que declara sob as penas da Lei ser de sua única e exclusiva autoria.

Parkinson

O que fazer quando o diagnóstico chega?
Um ensaio sobre resiliência e perseverança

Copyright © 2018,

Marcus Carvalho Fonseca

Todos os direitos são reservados no Brasil.

PoD Editora

Rua Imperatriz Leopoldina, 8 sala 1110

Centro – Rio de Janeiro - 20060-030

Tel. 21 2236-0844 • www.podeditora.com.br

atendimento@podeditora.com.br

Diagramação:

PoD Editora

Impressão e Acabamento:

PoD Editora

Revisão:

PoD Editora

Imagem de capa:

www.pixabay.com

Nenhuma parte desta publicação pode ser utilizada ou reproduzida em qualquer meio ou forma, seja mecânico, fotocópia, gravação, etc. – nem apropriada ou estocada em banco de dados sem a expressa autorização do autor. Permitida a reprodução de partes desta obra, desde que citada a fonte.

CIP-Brasil. Catalogação-na-Publicação Sindicato Nacional dos Editores de Livros, RJ

F745p

Fonseca, Marcus Carvalho

Parkinson: o que fazer quando o diagnóstico chega?: um ensaio sobre resiliência e perseverança / Marcus Carvalho Fonseca. 1ª ed. — Rio de Janeiro: PoD, 2018.

144p. ; 21cm

Inclui índice

ISBN 978-85-8225-195-9

1. Parkinson, Doença de. I. Título.

18-50781

CDD: 616.833

CDU: 616.858

10.07.18

Meri Gleice Rodrigues de Souza - Bibliotecária CRB-7/6439

Em 11 de Abril de 1755 nasceu em Londres, James Parkinson, médico cirurgião, farmacêutico, geólogo e paleontólogo que, em 1817 com 62 anos de idade, publicou o ensaio *Essay on Shaking Palsy* (Um ensaio sobre a paralisia agitante), descrevendo a doença que hoje tem o seu nome.

Em 1980, na Holanda, um floricultor diagnosticado com a Doença de Parkinson (DP), JWS Van der Wereld, desenvolveu uma tulipa vermelha e branca, denominada de tulipa James Parkinson, como uma homenagem ao médico.

Em 11 de abril de 2005, a Tulipa Vermelha foi lançada como o símbolo mundial da DP na IX Conferência do dia mundial da DP em Luxemburgo.

Essas tulipas são especiais, de cor vermelha e com bordas brancas. São o símbolo de muitas associações de Parkinson em todo o mundo.

No dia 11 de abril é comemorado em todo o mundo o Dia Mundial de Conscientização da DP.

Dedico este livro a todas as pessoas que direta ou indiretamente contribuem para a busca da cura da doença de Parkinson.

Marcus Carvalho Fonseca

“A falta de informação e o desconhecimento da sociedade em geral sobre a doença de Parkinson é preocupante pois cria uma situação na qual as pessoas não se envolvem e não discutem sobre a formulação de políticas de apoio aos que têm a doença. Isso vale para todas as doenças neurológicas além do Parkinson; essa causa é de todos!

Então fica aqui o convite para que você seja um apoiador de nosso desafio para levar informação e esclarecimentos sobre a doença de Parkinson, na expectativa de que se formem cada vez mais grupos de apoio em todo o país.”

Marcus Carvalho Fonseca

Sumário

Capítulo 1. Apresentação	9
Capítulo 2. O desafio de escrever sobre a doença de Parkinson	11
Capítulo 3. O que sabemos sobre Parkinson?	15
Grupo dos pacientes seus familiares e cuidadores	17
Grupo dos profissionais da área da saúde	18
Grupo de todas as pessoas do bem	19
Capítulo 4. Afinal, o que é a Doença de Parkinson?	23
A doença	23
Capítulo 5. Os sintomas	27
Os sintomas motores	29
Os sintomas não-motores	38
Capítulo 6. E de repente, tudo muda!	53
Capítulo 7. Os tratamentos	57
Medicação	61
Fisioterapia	70
Psicoterapia	72
Terapias complementares	75
Cirurgia	79
Capítulo 8. Fatores complementares para um tratamento eficaz	87
A Família	87
O Cuidador	88
As Associações e Grupos de Apoio	90
A infraestrutura de atendimento da rede pública de saúde	92
O atendimento pode ser melhorado?	96
Capítulo 9. Hora de alguns ajustes na nossa vida	105
Entendendo os ajustes necessários em nossa vida	112
Normal ou diferente? Lidando com preconceitos e discriminações	116
Capítulo 10. Assumindo o protagonismo da sua vida	121
Capítulo 11. Sobre humildade e gratidão	125
Capítulo 12. Referências	131
Capítulo 13. Apêndice – Legislação de nosso interesse	141

Normas Constitucionais.....	143
Leis Complementares.....	143
Leis Federais.....	143
Decretos.....	145
Portarias.....	146

Capítulo 1. Apresentação

Estou com Parkinson, e agora, o que fazer?

Meu diagnóstico chegou em meados de 2014, e eu, na época com 59 anos, passei pelas fases desse processo de descoberta e enfrentamento inicial com os altos e baixos característicos da doença. Foram momentos de vontade, desistência, superação, medo, raiva, complacência e, principalmente, de apego e desapego à vida. É mais ou menos assim com todos que passam por essa experiência.

Uma vez diagnosticado, não há trégua! Seus pensamentos se voltam para lembrá-lo a cada instante, que você agora tem uma doença degenerativa, ainda sem cura. Mas, dependendo de você e dos apoios que tenha, essa fase do “luto” vai se diluindo até que você a deixa para trás e entra em cena a fase do enfrentamento e da convivência.

O desafio de escrever um livro surgiu por conta de alguns amigos que, imagino eu, de tanto me ouvirem dando explicações sobre a doença, sugeriram que eu registrasse minhas experiências e sentimentos com o Parkinson.

Depois de muito pensar, perguntei-me: por que não? Afinal há tanta coisa a ser dita sobre essa doença, tantas dúvidas, tanto preconceito, que finalmente resolvi encarar o desafio.

Escrevi este livro motivado pela possibilidade de compartilhar minhas experiências e um pouco de tudo que li, ouvi e aprendi nos últimos anos sobre a doença e seus sinais e sintomas. Muito antes de pensar no livro, minhas leituras descompromissadas sobre o assunto, na internet, já haviam me levado à conclusão de que ainda há muito o que ser escrito no sentido de fornecer orientações adequadas às pessoas com Parkinson para que tenham condições de superar algumas dificuldades dessa jornada de luta pela vida e por mais qualidade de vida.

Este livro apresenta e comenta um pouco da vida de pessoas com doença de Parkinson (DP): uma visão geral da doença e seus sintomas; informações úteis; definições e conceitos diversos; mudanças de alguns modelos mentais; um pouco da convivência em instituições de apoio;

provoações que buscam romper com alguns paradigmas sobre a doença; algumas histórias sobre situações inusitadas; um pouco de poesia; um pouco sobre pessoas incríveis que fazem uma grande diferença nesse mundo; e outras tantas coisas que passam despercebidas para a maioria das pessoas, mas que, para aquelas que lutam diariamente pela vida e pela qualidade de vida, representam tanto.

Ao iniciar o projeto do livro já havia cumprido meu “luto” há algum tempo, o que facilitou muito olhar para a doença não mais como um castigo da vida ou uma inimiga cruel (que são pensamentos que passam em nossa mente nas fases iniciais da descoberta da doença), mas como uma situação adversa que precisa ser enfrentada com resiliência, perseverança e tratamento adequado.

Capítulo 2. **O desafio de escrever sobre a doença de Parkinson**

Escrever sobre uma doença degenerativa e progressiva da qual você é paciente, convenhamos, é um desafio!

O título do livro é uma provocação e o seu conteúdo uma resposta à essa provocação. Considero que ouvir o diagnóstico do médico seja um momento crítico que põe a sua vida do avesso. O diagnóstico é simbólico, uma espécie de diploma para toda a vida.

Então existe sim uma pergunta no ar: o que fazer com o diagnóstico? Esse é o nosso grande desafio e é disso que o livro trata.

Quando comecei a pensar no livro, uma das primeiras perguntas que me fiz foi: o que eu, na posição de leitor, gostaria de encontrar nesse livro? Muitas coisas certamente, até mesmo algumas que eu não sabia que eram tão importantes e que só fui descobrir após ler e estudar o assunto, como por exemplo o comprometimento cognitivo. Então, incentivado pelas minhas próprias dúvidas, o texto foi se desenvolvendo e, como se diz coloquialmente, uma coisa puxa outra e quando vemos, aí está! Foram várias idas e vindas buscando a melhor articulação entre os capítulos e encadeamento das ideias. Ao longo do processo escrevi e descartei vários textos, ou fragmentos deles, em função de, após tê-los escrito, perceber que não era bem aquilo que queria comunicar.

No início do projeto, com a ideia do livro já minimamente articulada em minha mente, restava agora, ainda na fase dos primeiros passos, definir algumas premissas que, por um lado fizessem com que eu não perdesse o “fio da meada” e por outro me dessem alguns limites para que eu não corresse o risco de escrever um livro demasiadamente longo (a inclusão do apêndice é uma evidência dessa situação).

A primeira premissa é que este não é um livro técnico científico! É importante deixar isso bem claro pois além de não ser objetivo do livro fazer uma imersão mais profunda no tema, não sou um profissional da

área ou um especialista no assunto. O que não quer dizer que o livro não aborde questões técnicas. Essas abordagens foram feitas quando necessárias para explicar, principalmente, os assuntos relacionados aos sintomas e tratamentos.

Ao abordar essas questões mais técnicas, o método adotado foi estudar bastante o assunto em pauta, fazendo uso de referências idôneas disponíveis na internet, e elaborar resumos numa linguagem mais coloquial, de mais fácil compreensão por quem não tem conhecimento da área.

Minha formação acadêmica (Graduado e Mestre em Ciências em Engenharia Química e pós-graduado em Gestão de Recursos Humanos) e minha experiência profissional de mais de 30 anos na área técnica e de gestão/direção, facilitaram e tornaram bastante prazeroso esse trabalho de estudar, analisar, compilar e resumir, ainda que superficialmente, tópicos desse vasto campo das profissões da área da saúde.

Para aqueles que queiram mergulhar um pouco mais fundo nas questões técnicas apresentadas, não faltarão referências para buscar esse conhecimento.

Ressalvas feitas, peço desculpas antecipadas aos especialistas se cometi algum erro em uma dessas abordagens.

A segunda condição, não exatamente uma premissa, diz respeito à narrativa do texto que, na maior parte de seus conteúdos, foi escrita na primeira pessoa do singular, já que se trata de minha narrativa, minhas opiniões e experiências. Por isso, é um texto opinativo no qual exponho ideias, algumas críticas, reflexões e impressões pessoais sobre o tema da DP e suas consequências. Sendo assim, esse livro consiste num gênero discursivo argumentativo e expositivo que pode ser qualificado como um Ensaio.

A terceira premissa é sobre a natureza da mensagem do livro. Geralmente quando falo do livro, a primeira pergunta que me fazem é se é um livro otimista. Sinceramente não sei dizer, pois o otimismo é uma motivação individual para ver as coisas pelo lado bom e esperar sempre uma solução favorável, mesmo nas situações mais difíceis. Depende de cada um, da sua motivação, de sua vontade, independentemente da origem

dessa motivação, que tanto pode ser religiosa quanto baseada em experiências de vida ou nos estudos, ou na razão, ou na força do pensamento, ou numa energia superior ou em outras fontes de esperança e fé. Por isso prefiro dizer que é um livro sobre a realidade que cerca aqueles que são pessoas com Parkinson. Realidade porque me refiro aos fatos, aquilo que foi possível observar e, em muitos casos refletir criticamente. Então fique à vontade, há espaço suficiente para ser otimista dentro da perspectiva dessa realidade, como disse, que cerca as pessoas com Parkinson.

Outra pergunta que ouço frequentemente é se este é um livro de autoajuda. Pergunta difícil de responder com um “sim” ou com um “não”. Se pensarmos naquele livro que faz várias promessas de transformar você em um vencedor, que divulga fórmulas mágicas do sucesso e ensina como ser feliz em 10 lições, definitivamente esse não é um livro de autoajuda. Se por outro lado, você acredita que nós somos artífices da construção de nosso futuro e que nossas decisões podem ser tomadas com mais segurança se forem cercadas de informações úteis e relatos de experiências vividas por pessoas que compartilham problemas e soluções relacionados com a doença, então você pode considerar este como um livro de autoajuda.

Não tenho a pretensão de achar que a simples leitura deste livro vai mudar a sua vida, mas tenho certeza de que ele vai te ajudar a se ajudar, a buscar algo que te conecte de forma mais positiva com a realidade, que te faça buscar alternativas de lidar com a doença, entendendo-a melhor e encarando a realidade de uma forma mais tranquila.

Na realidade, para mim, pessoa com DP, este livro já deixou sua marca de autoajuda pois tendo a doença, escrever sobre Parkinson foi uma terapia que me fez muito bem. Portanto, para aqueles que gostam, escrevam, escrevam sempre pois essa é uma prática muito prazerosa e estimulante para nós. Mas se você não gosta ou tem dificuldades de escrever, até por força das limitações impostas pela DP, busque outras formas de expressão que o motivem. Nós conversaremos mais sobre isso ao longo do livro.

E já que estamos na fase de apresentações, aí vão algumas particularidades do livro:

- Considerando os argumentos expostos sobre dados técnicos citados no texto, as informações contidas neste livro têm caráter apenas informativo e não devem ser utilizadas em hipótese alguma, para realizar autodiagnóstico ou automedicação.
- Em meados dos anos 80, tive a oportunidade de trabalhar com um “chefe”, Joaquim Martins Ferreira Filho, pessoa querida e polêmica, que acabou se transformando num mentor do grupo, naquela época em que o termo mentoria ainda não era moda. Joaquim me ensinou muito e para sempre. Um desses ensinamentos foi de que o “óbvio tem que ser sempre repetido”. Portanto não estranhe se em algumas passagens do livro ou citações, elas parecerem óbvias demais.
- Não estranhe a utilização frequente do humor para tratar de assuntos que podem ser considerados “sérios”. O humor é um estado de espírito, uma forma saudável de se relacionar com o mundo, que revela disposição de ânimo. É disso que nós pessoas com Parkinson precisamos!

Tenha sempre durante a leitura, uma caneta ou lápis e um caderno de anotações ou, se preferir e tiver esses recursos, o bloco de anotações do seu *tablet*, computador ou *smartphone*, junto com você. A ideia é que você anote suas dúvidas e as leve para discussão com grupos de apoio ou profissionais da saúde. Não esqueça dele, escreva muito, escreva sempre! Escrever é uma terapia excelente para nós. E, finalmente, as citações que faço ao longo do texto têm suas referências bibliográficas apresentadas no capítulo Referências.

Espero que gostem e que ao término da leitura estejam mais curiosos para se informar e estudar mais sobre a DP.

Capítulo 3. O que sabemos sobre Parkinson?

Pouco, muito pouco! São várias as respostas que costumo ouvir, mas as pessoas geralmente não sabem o que é a DP. A falta de informação e o desconhecimento das pessoas fazem inclusive com que o Parkinson seja confundido com doença de Alzheimer, apesar de terem manifestações e evolução bem diferentes.

James Parkinson, nascido em Londres em 11 de abril de 1755, além de cirurgião, era farmacêutico, geólogo e paleontólogo. Foi um ativista político influenciado pela revolução francesa. Em 1817, descreveu pela primeira vez, uma doença neurológica que compromete os movimentos e que acabou sendo conhecida pelo nome de DP. Apesar de já fazer muito tempo que isso aconteceu, mais de 200 anos, os leigos continuam associando essa doença à imagem de pessoas de mais idade que tremem muito.

A DP é a segunda doença crônica neurodegenerativa mais comum nos idosos depois da doença de Alzheimer. Dados divulgados e aceitos em geral, mostram que de 1 a 2% dos indivíduos com mais de 65 anos em todo o mundo tem a doença. Para todo o universo de pessoas, os números mostram que a doença atinge de 0,1 a 0,2% de toda a população (100 a 200 casos a cada 100 mil habitantes). Infelizmente não há estatísticas sobre a quantidade de pacientes com a DP no Brasil, mas como vários estudos mostram que a frequência dessa patologia varia muito pouco em diferentes países, independente da composição étnica, passamos a conviver com uma estimativa de, pelo menos, 200 mil pessoas com a DP no Brasil, para uma população de 200 milhões de brasileiros. Ou seja, esse número é apenas uma referência estimada sem comprovação baseada em fontes confiáveis.

É importante saber que o termo parkinsonismo, ou síndrome parkinsoniana, não é uma doença e sim um conjunto de sinais e sintomas (tremor em repouso, rigidez muscular, lentidão dos movimentos e ins-

tabilidade postural) resultantes de diversas condições clínicas, que têm causas e tratamentos distintos.

O Parkinson, também conhecido como Parkinson idiopático (de causa desconhecida), é a forma mais comum de parkinsonismo.

As outras doenças consideradas parkinsonianas são: Demência com corpos de Lewy; Parkinsonismo induzido por medicamento; Tremor Essencial (TE); Atrofia de Múltiplos Sistemas (AMS); Paralisia Supranuclear Progressiva (PSP) e Parkinsonismo Vascular. Caso seja do seu interesse, você pode encontrar mais informações sobre essas doenças na referência BARBOSA e SALLEM (2005).

Sobre a confusão que as pessoas geralmente fazem entre Parkinson e Alzheimer, cabe destacar que são doenças muito diferentes, apesar de serem ambas doenças degenerativas crônicas que, em geral, se manifestam depois dos 50 anos, provocadas pelo decréscimo da produção de neurotransmissores responsáveis pela comunicação entre áreas do cérebro. As semelhanças terminam mais ou menos aí, pois há diferenças entre elas que são fundamentais para o diagnóstico e o tratamento.

Na doença de Alzheimer o paciente tem a sua cognição mais afetada, desenvolvendo perda progressiva de memória, especialmente a de curto prazo, desorientação e distúrbios de linguagem. A evolução da doença de Alzheimer gera um conjunto de perdas cognitivas que afeta a autonomia do paciente e leva-o a um quadro característico de demência.

Sabemos que demência é um termo pouco aceito, pois tem conotações depreciativas na linguagem coloquial, mas como termo médico é o correto a ser utilizado. Segundo o documento “Envelhecimento e saúde da pessoa idosa” MINISTÉRIO DA SAÚDE (2006):

... a demência é uma síndrome clínica decorrente de doença ou disfunção cerebral, de natureza crônica e progressiva, na qual ocorre perturbação de múltiplas funções cognitivas, incluindo memória, atenção e aprendizado, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, linguagem e julgamento.

Em outras palavras, a demência é caracterizada pela perda das capacidades cognitivas adquiridas pelo indivíduo e que provoca prejuízo funcional em suas atividades de vida diária.

Por outro lado, a DP é mais conhecida pelas suas alterações motoras, sendo caracterizada como um distúrbio do movimento, principalmente pela lentificação do movimento, rigidez muscular, tremor de repouso e instabilidade postural. Esses sintomas são chamados de sintomas motores, que na realidade não são os únicos a se manifestarem. No caso da DP também ocorrem perdas cognitivas e há também casos de demência, diagnosticados com base em déficits cognitivos. Nem todas as pessoas com DP desenvolvem demência e quando isso ocorre, surge geralmente numa fase mais tardia da doença ou em pacientes que desenvolvem Parkinson numa idade mais avançada.

Sabemos que a informação disseminada sobre a DP é insuficiente para que haja um entendimento adequado sobre essa doença e sabemos também que mesmo as pessoas que têm certo nível de envolvimento com pacientes carecem de mais informações. E quais são esses níveis de envolvimento?

No meu entendimento, como paciente e observador, existem três grupos de interesse que precisam ter acesso à informação relevante com diferentes níveis de abrangência e profundidade.

Grupo dos pacientes seus familiares e cuidadores

Para esse grupo, a recomendação é que se informe cada vez mais sobre a doença e suas manifestações de forma a estar sempre à frente dos acontecimentos, planejando, dentro de suas possibilidades, o enfrentamento das novas necessidades que surgirão ao longo do tempo.

Pela relação cotidiana, pela vivência compartilhada dos problemas, pelo acompanhamento da evolução da doença e pelo apoio permanente, o núcleo familiar mais próximo do paciente, incluindo o cuidador, necessita de informação para conduzir da melhor forma possível o enfrentamento da doença e de suas consequências.

Recomendo que duas publicações façam parte do conjunto de livros de cabeceira da família:

1. Caderno de Atenção Básica – Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. MINISTÉRIO DA SAÚDE (2006).
2. Guia prático do cuidador. MINISTÉRIO DA SAÚDE (2009).

São guias gratuitos que podem ser obtidos na internet (endereços eletrônicos disponíveis no capítulo final de Referências). Apesar de não serem publicações específicas para Parkinson, seus conteúdos se aplicam às demandas dessa doença. No caso do Caderno de Atenção Básica sobre envelhecimento e saúde do idoso, trata-se de um documento muito abrangente com algumas informações que não são do nosso interesse direto. Por isso, sugiro que você faça uma leitura completa e assinala, por exemplo com um marca-texto colorido, as páginas onde você encontrará a informação de seu interesse.

Com essa informação tenho certeza que muitas situações serão mais facilmente administradas no dia a dia da família.

Sobre a doença propriamente dita, o presente livro e outras publicações citadas ao longo do texto podem ser suficientes para esse grupo. Minha recomendação é que cada pessoa desse grupo (mais uma vez ressaltando que dentro de suas possibilidades) eleja alguns grupos das mídias sociais e participe, não só para manter-se informado sobre o que vem acontecendo nessa área, como também para ter notícia de eventos com grupos diversos.

Grupo dos profissionais da área da saúde

Grupo de profissionais que possui conhecimento técnico da sua área e que têm relação direta ou indireta com os pacientes. Dentro desse grupo destaco as seguintes profissões da área da saúde: fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, educação física, nutrição, farmácia, serviço social, fonoaudiologia e enfermagem e as especialidades médicas da neurologia e da geriatria.

Posso estar enganado, mas a falta de informação sobre Parkinson nesses grupos de profissionais ainda é grande e somente aqueles que tratam diretamente de pacientes com a doença é que têm a verdadeira dimensão do problema. É natural que seja assim, já que são dezenas de especialidades nas diferentes profissões da área da saúde com suas extensas áreas de conhecimento. Mas seria muito bom se esses profissionais optassem por um *upgrade* no conhecimento sobre o Parkinson. O

documento Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da DP MINISTÉRIO DA SAÚDE (2017) pode ser um bom começo. E se acharem o tema interessante, podem se engajar em algum movimento de apoio ao Parkinson. Já sei, muitos dirão, especialmente aqueles formados há pouco tempo, que as coisas estão difíceis e que não sobra tempo para nada. Nós sabemos disso e somos solidários, mas sabemos também que existem inúmeras oportunidades para fazer isso acontecer.

Em capítulos mais à frente, vou abordar com mais intensidade duas questões que podem e devem ser exploradas com mais consciência e conhecimento, que são a extensão universitária, como palco de projetos de referência, e a interdisciplinaridade, como método de trabalho e gestão do conhecimento. Então, para aqueles que estão iniciando sua vida profissional na área da saúde e para aqueles que já estão em uma fase mais estabilizada de sua profissão, o convite, ou mais que isso, o apelo é que possam identificar formas de praticar algum apoio no curto prazo, seja se informando sobre a doença, seja disseminando essa informação, seja praticando um *pro bono* numa instituição de apoio.

Por tudo isso, penso que esse livro é uma leitura recomendável também para o grupo de profissionais da saúde.

Grupo de todas as pessoas do bem

Leigas ou não, nesse grupo estão todas as pessoas que desejam conhecer um pouco desse mundo das doenças neurológicas, para muitos um mundo misterioso, onde toda forma de apoio é bem-vinda.

Aliás, esse é um público-alvo que pode exercer um apoio fundamental para as pessoas com Parkinson, disseminando informação e esclarecimentos que desconstruam estereótipos que foram criados a partir de uma imagem distorcida da DP e que contribuem para o preconceito e a discriminação.

A falta de informação e o desconhecimento da sociedade em geral sobre a DP é preocupante pois cria uma situação na qual as pessoas não se envolvem e não discutem sobre a formulação de políticas de apoio aos que têm a doença. Isso vale para todas as doenças neurológicas além do Parkinson; essa causa é de todos!

Essas causas de apoio a determinados grupos só avançam se houver de fato uma mobilização na sociedade em prol desses pacientes. As associações e grupos de apoio que desenvolvem seus trabalhos com poucos recursos, precisam de apoio e divulgação de suas atividades.

Então fica aqui o convite para que você seja um apoiador de nossa cruzada para levar informação e esclarecimentos sobre a DP, na expectativa de que se formem cada vez mais grupos de apoio em todo o país. Mas a expectativa maior é que você seja promovido de apoiador para ativista, aquele que busca a transformação da realidade por meio da ação em oposição à atividade puramente teórica. Reflita sobre como você pode fazer alguma diferença para quem tem Parkinson ou outra doença neurológica.

Os conceitos apresentados neste capítulo, como todos os demais, são produto de muita leitura, e da compilação e resumo que fiz utilizando várias fontes de informação. Nesse contexto cabem três destaques, que valem como referência para todo o livro e que eu entendo que podem ser fontes de informação relevante para todos.

O primeiro destaque é para a BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE / MINISTÉRIO DA SAÚDE – BVS MS (2001), que é uma biblioteca institucional especializada em saúde, que disponibiliza acesso à informação produzida pelo Ministério da Saúde e presta serviços de coleta, pesquisa e informação na área de saúde pública, ciências médicas e áreas afins, mantendo intercâmbio com redes de informações nacionais e internacionais.

O segundo destaque é para uma coletânea de manuais e cadernos do Ministério da Saúde, elaborada segundo minha visão de relevância para as pessoas com DP. São documentos, eu diria, de leitura obrigatória para os que têm interesse no assunto da deficiência com foco na DP. Alguns, de conteúdo mais extenso e com assuntos diversos podem ser utilizados para consultas eventuais de programas, diretrizes e ações de interesse. Os documentos são os seguintes (em ordem cronológica):

1. **Cadernos de Atenção Básica – Envelhecimento e saúde da pessoa idosa.** MINISTÉRIO DA SAÚDE (2006).
2. **Guia prático do cuidador.** MINISTÉRIO DA SAÚDE (2009).
3. **Carta dos direitos dos usuários da saúde.** MINISTÉRIO DA

SAÚDE. GABINETE DO MINISTRO (2011).

4. **Quedas de idosos.** Biblioteca virtual em saúde. MINISTÉRIO DA SAÚDE (2015).
5. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da doença de Parkinson.** MINISTÉRIO DA SAÚDE (2017).

Além desses cinco, apesar de não serem documentos editados na forma de manuais ou cadernos, incluí as 4 referências seguintes por considerar seus conteúdos úteis para conhecimento e consulta eventual.

6. **Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica.** MINISTÉRIO DA SAÚDE. GABINETE DO MINISTRO (2005).
7. **Política Nacional de Humanização. HUMANIZASUS.** MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE (2013).
8. **Estatuto da pessoa com deficiência.** SENADO FEDERAL (2015).
9. **Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência – PRONAS/PCD.** PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA (2012).

E finalmente o terceiro destaque é para a coletânea de algumas das mais ativas e importantes instituições de apoio às pessoas com Parkinson e de pesquisa sobre o tema. Se você tem dificuldades de leitura em inglês, faça uso do tradutor que é uma ferramenta disponível no Google. Dá um pouco de trabalho, mas vale a pena pois alguns textos e informações que são veiculadas por esses sites são muito interessantes. A inscrição em alguns desses sites é gratuita e uma vez inscrito você passa a receber por *email* notícias e atualizações relevantes sobre Parkinson.

1. American Parkinson Disease Association. APDA.

Disponível em: <<https://www.apdaparkinson.org/>>. Acesso em 10 de maio de 2018.

2. Horizon 2020 EU. *Framework Program for Research and Innovation.*

Disponível em: <<https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/>>. Acesso em 08 de maio de 2018.

3. The International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS).

Disponível em: <<https://www.movementdisorders.org/MDS.htm>>. Acesso em 08 de maio de 2018.

4. Michael J. Fox Foundation.

Disponível em: <<https://www.michaeljfox.org/>>. Acesso em 08 de maio de 2018.

5. Parkinson's Foudation.

Disponível em: <<http://www.parkinson.org/>>. Acesso em 08 de maio de 2018.

6. Parkinson's Life – A voice for the international Parkinson's community.

Disponível em: <<http://parkinsonslife.eu/>>. Acesso em 08 de maio de 2018.

7. ParkinsonNet. News.

Disponível em <<http://www.parkinsonnet.info/news>>. Acesso em 08 de maio de 2018.

8. Parkinson's UK.

Disponível em: <<https://www.parkinsons.org.uk/>>. Acesso em 08 de maio de 2018.

9. VeryWell Health.

Disponível em: <<https://www.verywellhealth.com/parkinsons-4014674>>. Acesso em 17 de maio de 2018.

Capítulo 4. **Afinal, o que é a Doença de Parkinson?**

Por que “mal” de Parkinson? Uma coisa que sempre me incomodou, muito antes de saber que era uma pessoa com Parkinson, é essa forma de caracterizar uma doença como um “mal”. Nunca entendi por que algumas doenças são “doenças” e outras são “males”; essa dualidade sempre me passou uma ideia – vejam como surgem os paradigmas e os preconceitos – de que sendo um “mal”, estaria na classe das piores, talvez das mais agressivas, doenças. Convivi com essa impressão até pouco tempo quando passei a pesquisar sobre o Parkinson e constatei que a designação de mal de Parkinson está em desuso. Outro termo que deve ser evitado é “portador da doença tal”, já que o termo “portadores” implica em algo que se “porta”, que é possível se desvencilhar tão logo se queira. Remete, ainda, a algo temporário, como portar um documento ou ser portador de uma doença. A deficiência, na maioria das vezes, é algo permanente, não cabendo o termo “portadores”. Qualquer que seja a terminologia, devemos evitar que se crie uma “marca” principal da pessoa, como se essa fosse sua principal característica.

Então vamos começar nossa resposta ao título do capítulo com a proposta de uma mudança de paradigma, entendendo que Parkinson não é um mal, Parkinson é uma doença e que nós não somos portadores de Parkinson, somos pessoas com Parkinson.

Acredito que essa simples mudança possa diminuir, em alguma instância, o peso e o constrangimento que muitas vezes acompanham a doença.

A doença

Este é o primeiro desafio para descrever de forma simples um conceito técnico sem entrar muito na área dos especialistas. Então vamos lá, primeiro um resumo:

Parkinson é uma doença neurológica progressiva

Correto, mas parece que resumi demais e ficou muito genérica; neurológica e progressiva (aquela que evolui piorando ao longo do tempo) são dois adjetivos utilizados corretamente, mas insuficientes para caracterizar a doença. Então vamos exemplificar utilizando uma situação que todos nós já experimentamos pelo menos uma vez na vida: o que acontece quando sem querer tocamos com a mão uma superfície muito quente? Fácil, não é? Primeiro temos a sensação de dor e em seguida retiramos bruscamente a mão. Pois então, essa simples distração de tocar uma superfície quente e gerar uma resposta imediata do nosso corpo, mobilizou um complexo sistema de identificação do estímulo, sua análise e envio ao cérebro para, logo em seguida executar uma ação para compensar os efeitos daquele estímulo, tudo isso em frações de segundo.

O responsável por essa operação foi o Sistema Nervoso, uma espécie de “Central de Comando” de nosso organismo, responsável por manter nosso equilíbrio interno e externo.

O sistema nervoso desempenha três funções importantes: a função **sensitiva** exercida pela capacidade de perceber os estímulos (internos e externos); a função **integradora** que analisa esses estímulos, armazena informação e provoca uma decisão para compensar as consequências desse estímulo e nos proteger e, finalmente, a função **motora** que é a resposta aos estímulos através de um movimento muscular, dentre outros mecanismos.

Bem, acho que desvendamos parte do mistério, não? Com a DP, conhecida pelas alterações motoras, o sistema nervoso por algum motivo tem a sua função motora comprometida.

Um outro mistério é por que se trata de uma doença neurológica? A Neurologia é a especialidade da medicina que se dedica ao diagnóstico e tratamento das doenças que afetam o sistema nervoso. Os neurônios constituem a unidade básica do sistema nervoso; são células especializadas responsáveis pela propagação do impulso nervoso e pelas sinapses (região localizada entre neurônios onde agem os neurotransmissores) que fazem a comunicação entre o sistema nervoso e o restante do corpo.

Então, detalhando um pouco mais, temos a seguinte definição da DP:

A DP é uma doença neurológica, crônica e degenerativa, sem causa conhecida, que atinge o sistema nervoso gerando sintomas e disfunções motoras e não-motoras.

Então, Parkinson é uma doença:

- Neurológica: pois afeta o sistema nervoso.
- Crônica: é aquela que persiste por um prazo de tempo grande e, geralmente, não tem cura; a DP ainda não tem cura.
- Degenerativa: é aquela que compromete funções do paciente de forma progressiva e irreversível.
- Sem causa conhecida: é aquela que não se conhece as origens do que a provoca.

A DP afeta o sistema nervoso por meio de uma diminuição progressiva da produção de **dopamina**. E o que é a dopamina?

- A dopamina é um neurotransmissor – tipo um mensageiro químico – uma substância química que ajuda na transmissão de mensagens entre as células nervosas. Os neurotransmissores são muito importantes no nosso sistema nervoso, pois são os encarregados de transmitir informações entre as diversas áreas do cérebro.
- A dopamina desempenha importantes funções no organismo, dentre elas a função motora: envia mensagens do cérebro para outras partes do corpo e tem um papel importante no controle do movimento.
- A dopamina é produzida numa região do cérebro denominada **substância negra**. Por algum motivo que ainda não é conhecido, as células nervosas do cérebro que produzem dopamina são destruídas lenta e progressivamente e com isso a produção de dopamina diminui.
- Sem a dopamina, os neurônios dessa parte do cérebro não podem enviar mensagens corretamente. Essas partes do cérebro são incapazes de trabalhar normalmente, fazendo com que os sintomas de Parkinson apareçam. O nível de dopamina continua a cair devagar ao longo de muitos anos, fazendo com que os sintomas se desenvolvam e apareçam novos sintomas.

A evolução da doença varia muito entre os pacientes. Em geral, possui um curso lento, regular e sem mudanças radicais.

Se você quer saber um pouco mais sobre neurônios, veja na referência: A MENTE É MARAVILHOSA (2018).

Não se sabe exatamente quais os motivos que levam a essa perda progressiva de neurônios produtores de dopamina, apesar dos esforços em pesquisas que são desenvolvidos em todo o mundo. Por um lado, parece já haver um consenso de que a doença é causada por uma combina-

ção de fatores genéticos e ambientais que causam a morte dos neurônios. Por outro lado já se aceita e se discute a possibilidade da DP se originar no intestino antes de causar danos no cérebro. Conforme relatado por MEDEIROS (2018) no R7 Ciência e Tecnologia;

...estudos do Instituto Tecnológico da Califórnia (Cal-Tech), nos Estados Unidos, mostraram que a verdadeira origem do Mal de Parkinson pode não ser o cérebro, mas o intestino. Segundo esta hipótese, a doença só atingiria o cérebro em seu estágio final... Embora os cientistas estejam confiantes de que as bactérias do intestino humano regulam, de alguma forma, o desenvolvimento do Mal de Parkinson; eles ainda não podem afirmar que esta ligação existe e que é decisiva. Mas, ao que tudo indica, alguns desses conjuntos de micro-organismos que vivem em nosso intestino pode fazer com que o cérebro exagere na produção das fibras tóxicas.

Esses estudos e conclusões mudam o curso das pesquisas em busca da cura da DP, sendo possível que novas formas de tratamento surjam e que se encontre uma forma de prevenção antes dos primeiros sintomas surgirem. Aguardamos ansiosos novas notícias sobre essas pesquisas.

Finalizando nossa abordagem sobre o que é a DP, apresentamos a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde, designada pela sigla CID (em inglês: *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – ICD*), que fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças. A classificação da DP nesse sistema é G20.

Se você reparar no Laudo Pericial do seu médico ou do INSS, verá que no bloco de declaração consta a identificação nominal da moléstia, o termo “DP” e, ao lado, o campo CID que é o G20.

Se você tem interesse em saber um pouco mais sobre essa classificação da Organização Mundial da Saúde, consulte a referência WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION (2016).

Capítulo 5. Os sintomas

Agora que sabemos o que é a doença, abordaremos os sintomas e suas consequências para os pacientes. Com a DP não existe a possibilidade de se prever quais os sintomas que irão se desenvolver e com que grau de severidade, já que essas características variam muito de pessoa para pessoa. Fica claro então que as consequências da DP são variáveis em função de cada paciente, da mesma forma que são os sintomas. Por isso, os textos apresentados dizem respeito às ocorrências dentro de um perfil médio dos pacientes; alguns apresentarão manifestações mais ou menos severas do que o relatado.

A DP costuma instalar-se de forma lenta e progressiva, em geral em torno dos 50 a 60 anos de idade, embora 10% dos casos ocorram antes dos 40 anos (parkinsonismo de início precoce) e até em menores de 21 anos (parkinsonismo juvenil). Sua epidemiologia tem distribuição universal e atinge todos os grupos étnicos e classes socioeconômicas.

Antes de avançarmos no assunto, quero fazer uma ressalva para não correr o risco de incorrer em erro. Nas minhas andanças pela internet, estudando sobre a DP, deparei-me, surpreso, com o conceito de que os sintomas são os relatos, as queixas, aquilo que o paciente diz ao médico. Os sintomas, portanto, são sujeitos à interpretação do próprio paciente, enquanto que os sinais de uma doença são os dados objetivos que o médico consegue obter pela sua observação direta. Por isso, os sintomas são frequentemente confundidos com sinais. Feito esse registro, vamos em frente tratando as consequências e os efeitos da DP, ou seja, aquilo que ela causa em nós, como sintomas, da forma como as referências da literatura técnica normalmente fazem.

O objetivo de apresentarmos um resumo dos sintomas é trazer uma informação mínima, porém suficiente, para que pacientes, familiares, cuidadores e todos aqueles interessados pela causa, tenham uma ideia da extensão do que é a doença e de seus efeitos. Com informação adequada esses grupos de interesse podem colaborar com os profissionais da saúde na fase do diagnóstico e ao longo da evolução da doença identificando a tempo mudanças no quadro sintomático do paciente.

As fontes de informação que fiz uso neste capítulo, além daquelas sobre assuntos específicos que serão citadas ao longo do texto, são as seguintes.

- ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA. Clippings. Acontece Notícias 24/05/2017. *Análise de Queixa Cognitiva em DP*.
- FISIOTERAPIA.COM. Artigos e Notícias. *Os 10 principais sintomas do Mal de Parkinson*.
- GOVERNO DO BRASIL (2017). Saúde. *Conheça os sintomas do Mal de Parkinson*.
- HOSPITAL ALBERT EINSTEIN – Sociedade Beneficente Israelita Brasileira. Neurologia. Doenças e Sintomas. *Parkinson*.
- HOSPITAL SÍRIO-LIBANÊS. Medicina Avançada. – Especialidades. Dor e Distúrbios do Movimento. *DP – Sinais e Sintomas*.
- MICHAEL J. FOX FOUNDATION FOR PARKINSON’S RESEARCH. Understanding Parkinson’s. Living with Parkinson’s. *Parkinson’s Disease Symptoms*.
- NEUROSER – CUIDAR, APOIAR, INOVAR. *Sintomas não-motores na DP*.
- VIVER BEM COM PARKINSON. *Sintomas*.
- MESQUITA,; TAVARES (2013). *Contribuição do Estudo da Apatia Para a Compreensão da Doença de Parkinson*
- GALHARDO et al. (2009). *Caracterização dos Distúrbios Cognitivos na Doença de Parkinson*.
- SOUZA (2003). *Uma Análise do Comportamento da Fala em Portadores de Doença de Parkinson*.

A DP é conhecida pelas suas alterações motoras, sendo caracterizada como um distúrbio do movimento, cujos sintomas são chamados de sintomas motores. Apesar dessa predominância de efeitos motores, a DP está associada também a um outro conjunto de sintomas denominados sintomas não-motores, que eventualmente podem se manifestar antes mesmo que os sintomas motores sejam diagnosticados. Muitos desses sintomas não são percebidos pelos familiares e cuidadores e por isso

devem merecer, caso se manifestem, uma atenção especial dos médicos. Para cada um desses sintomas existem diferentes formas de diagnóstico, de tratamento e de progressão. Independentemente do tipo, cada paciente experimenta os sintomas de forma diferente.

É oportuno destacar que geralmente nas análises dos sintomas descritas na literatura técnica estão incluídas as consequências de suas ocorrências. Não que isso seja tão importante para nós, mas é sempre bom termos uma visão do que é causa e do que é efeito ou consequência. Quando possível, procurei desagregar essas informações; espero que tenha sido bem-sucedido e que as informações sejam úteis para todos. Começaremos pelos sintomas motores.

Os sintomas motores

Tremor de repouso

Tremor é um movimento rítmico resultante de contrações involuntárias do músculo. É o distúrbio do movimento mais comum e é o sintoma mais reconhecido da DP. Apesar de ser a “marca registrada” da doença, nem sempre se manifesta nos pacientes; há relatos de que de 20% a 40% das pessoas com Parkinson não apresentam esse sintoma.

O tremor característico da DP é o tremor de repouso, ou seja, aquele que é mais evidente ou exclusivo quando a mão do paciente está parada, seja em repouso quando o paciente está sentado, seja quando ele está em pé com os braços relaxados. Se o paciente executa algum movimento, o tremor diminui, ou até mesmo desaparece.

Esse é um sintoma que no meu caso incomoda muito apesar de sua baixa intensidade. É algo com o que você tem que se acostumar, especialmente em situações nas quais são exigidas habilidades manuais como nos dois exemplos seguintes:

- Dificuldade de segurar e manusear objetos em geral: muitas vezes a simples tarefa de pegar umas moedas numa bolsinha, de tomar um cafezinho, de colocar a chave corretamente na fechadura ou até mesmo arrumar alguns volumes na bolsa do supermercado, podem representar uma dificuldade que a maioria das pessoas não entende, mas que são

uma realidade para as pessoas com DP que apresentam o sintoma de tremores. Com tremor nas mãos fica muito difícil segurar determinados objetos, por exemplo, o cafezinho para o qual utilizamos apenas dois dedos, o polegar e o indicador. Minha sugestão, e é assim que eu faço, é que os tremores sejam assumidos em público sem nenhum constrangimento; se necessitar, explique aos presentes suas limitações em função da doença e solicite a ajuda necessária. Peça, por exemplo que sirvam o café em um copo um pouco maior, mais fácil de segurar. Faça isso de forma tranquila e sem nenhum constrangimento.

- Na mesma linha do exemplo anterior, mas agora tratando de uma necessidade, que é a alimentação, os tremores geram dificuldades para o manuseio de talheres numa refeição. Em casa as coisas são mais simples, mas se você está em um restaurante e tem dificuldades para usar uma faca para cortes diversos (isso pode acontecer em função dos tremores ou da perda de força nas mãos), não deixe de saborear aquele filé suculento que você tanto gosta e que o garçom acabou de passar com ele na bandeja; sirva-se e peça a quem está do seu lado, ou ao próprio garçom, para fazer o favor de cortar o seu filé, sem nenhum constrangimento. Você tem dúvidas? Então me explique o seguinte: se você não tivesse Parkinson mas estivesse com o braço engessado pendurado numa tábua, você nem precisaria pedir ajuda que certamente alguém se ofereceria para te ajudar a cortar o bife; certo ou errado? Pense nisso! A coisa simplifica um pouco se você é daqueles que não comem carne vermelha de jeito nenhum, então opte por pratos que dispensem o uso de faca.

Bradicinesia

A bradicinesia se caracteriza pela dificuldade na iniciação dos movimentos, acompanhada de lentidão na sua execução, que resulta em redução na amplitude (hipocinesia) e na velocidade do movimento. Com incidência estimada em até 98% dos casos, a bradicinesia é considerada um dos sintomas mais importantes na DP. Quanto mais severa, mais difícil para o paciente iniciar e manter um determinado movimento. A bradicinesia afeta todo o corpo, pescoço, braços e pernas.

Nesse caso você tem que, ao perceber o agravamento do sintoma, intensificar dentro do possível os exercícios físicos com a orientação de

um profissional competente e adotar medidas preventivas para evitar acidentes em casa e, principalmente, fora de casa. Para as dificuldades de caminhar e se movimentar em ambientes com muitas barreiras não existe outra opção, você vai caminhar devagar e com todo o cuidado necessário para não se expor ao risco de uma queda.

Quando sair de casa não deixe de considerar que seu tempo de resposta para determinados estímulos já não é mais o mesmo, especialmente para atravessar uma rua. Muito cuidado quando embarcar ou desembarcar de um ônibus; geralmente os degraus são altos e difíceis de subir e descer. Mantenha a calma e peça para o motorista esperar um pouco e desça ou suba com calma. Dependendo do seu caso, não hesite em pedir ajuda quando necessário e use sempre uma bengala de apoio. Se você acha constrangedor usar bengala, dê uma olhada em volta e veja quantas pessoas já a utilizam. Reveja seus conceitos e mude seu paradigma.

Rigidez

A rigidez pode ser definida como o aumento da resistência ao esticar um músculo passivamente e é comumente associada com bradicinesia. Com o início da doença os músculos começam a ficar mais rígidos e limitados, com isso, você poderá sentir dificuldade de alcançar algum objeto numa prateleira mais alta, dificuldades com o balanço dos braços quando caminha, gerando uma postura cada vez mais curvada para a frente. A rigidez é um dos sintomas que tem implicações importantes para a qualidade de vida de todos os pacientes e, portanto, a sua avaliação e tratamento são importantes em todos os casos.

Aqui valem as mesmas considerações feitas para o sintoma de bradicinesia. Lembre-se sempre de que exercício físico é um componente indispensável no seu tratamento e que a prevenção é a melhor forma de evitar acidentes. Tenha consciência de suas limitações e não se exponha a riscos desnecessários. Tenha um cuidado especial com suas rotinas de higiene pessoal pois os banheiros geralmente são um ambiente cheio de armadilhas para pessoas com as nossas limitações de movimento.

Instabilidade Postural e Déficit de Equilíbrio

Alterações de postura e equilíbrio também são sintomas importantes do Parkinson, não sendo, porém, frequentes em estágios iniciais da doença. O equilíbrio pode ser considerado como a capacidade de nos mantermos em determinada posição e executarmos determinados movimentos sem oscilação ou queda. O controle postural gera estabilidade e condições para o movimento e para a posição corporal desejada. Por isso, controle postural e equilíbrio são fundamentais para nossa mobilidade.

O equilíbrio corporal depende da posição do centro de gravidade, que pode ser entendido como aquele ponto de nosso corpo que concentra a distribuição do nosso peso e sobre o qual atua a força da gravidade. A manutenção do equilíbrio depende da localização do centro de gravidade que deve estar projetado dentro da base de suporte dos pés. Essa localização pode variar se estamos em repouso ou em movimento. Ao sair do repouso, tanto o centro de gravidade como a base de suporte dos pés estão em movimento e, por isso, geralmente desalinhados. Ao caminhar, nosso sistema de manutenção do equilíbrio promove as compensações necessárias, ativando os músculos certos para manter a estabilidade postural. No caso das pessoas com Parkinson que apresentam déficits de equilíbrio, essas compensações não ocorrem como deveriam, o que aumenta a instabilidade e a possibilidade de quedas.

A manutenção do equilíbrio é função do sistema vestibular, também chamado de aparelho vestibular, que é composto por um grupo de órgãos localizados no ouvido interno.

O déficit de equilíbrio é um dos sintomas comuns em indivíduos com DP, causado por alterações nas funções do sistema vestibular, sendo que as principais queixas são problemas com tontura, perda do equilíbrio ao caminhar, desvio na marcha, vertigem e instabilidade em geral.

Instabilidade postural e déficit de equilíbrio são, portanto, sintomas com os quais todo cuidado é pouco. Sofrer uma queda por perda momentânea de equilíbrio é uma experiência muito impactante. Eu particularmente tenho quase que uma obsessão pelo risco de cair (ou “levar

um tombo” como dizemos normalmente) já que em duas oportunidades sofri quedas que por muito pouco não me causaram graves problemas físicos. Na primeira situação, eu virei muito rapidamente o corpo e tive uma perda de equilíbrio repentina que resultou na queda, sem maiores consequências já que eu estava perto de uma poltrona e consegui atenuar a queda antes de cair no chão. Na segunda situação a causa da queda foi desatenção e negligência de minha parte e mais grave, eu estava executando uma tarefa no meio de vários objetos grandes e ao tentar ultrapassar um obstáculo de costas, tropecei e caí de costas; felizmente foram só algumas escoriações leves, mas poderia ter sido grave. Então, com isso não dá para ser negligente. Não esqueça que subir e descer escadas é uma atividade que envolve riscos, portanto:

- muito cuidado ao subir e descer em escadas prediais, mesmo que sejam só de alguns poucos degraus; segure sempre o corrimão e nunca tenha as duas mãos ocupadas simultaneamente (bolsas, pacotes etc.);
- subir em escadas articuladas ou de parede, nem pensar! Você está “proibido” de usar essas escadas. Jamais suba em cadeiras ou bancos; não acredite nunca naquela máxima que diz “vou subir, é uma vezinha só”, pois pode ser nessa vezinha que ocorra um acidente. Se precisar trocar uma lâmpada ou pegar aquela caixa lá na última prateleira do armário, peça ajuda a alguém com condições de realizar a tarefa com segurança;
- use uma bengala, principalmente se for sair de casa; é chique e está na moda!

Alterações na marcha / dificuldades para caminhar

As dificuldades para caminhar incluem hesitações no início da marcha, diminuição da amplitude dos passos, aumento da tendência de arrastar os pés, hesitação no caminhar e redução ou ausência do balanço dos braços. São sintomas típicos da rigidez, da hipocinesia (movimentos de pequena amplitude) e da festinação (passos de pequena amplitude, arrastados e rápidos). É um sintoma muito desagradável, pois nos impõe limitações relativas à mobilidade, e perigoso, pois nos expõe ao risco de quedas.

No meu caso esse é o sintoma que mais me incomoda realmente, já que apresento todos os seus requisitos: hesitação, braços sem balanço, hipocinesia e festinação. É uma combinação muito complicada pois exige uma atenção enorme para fazer as correções necessárias durante a caminhada. O cansaço que sinto após uma caminhada, tenho certeza que se deve muito mais ao esforço mental de ajustar os controles da marcha do que o esforço físico do movimento. Minha dica é que ao caminhar você preste muita atenção nos seus movimentos e faça um esforço adicional para corrigi-los; procure tirar os pés do chão para as passadas e tente aumentar a amplitude das mesmas. Lembre-se que ao pisar é recomendável que o calcanhar seja o primeiro a tocar o chão. Lembre-se: calcanhar primeiro! No mais, valem as mesmas considerações feitas anteriormente para os sintomas restritivos ao movimento.

Congelamento da marcha (freezing)

Parada súbita e imprevisível seguida de incapacidade temporária de mover os membros inferiores e retomar a marcha. Ocorre mais comumente durante caminhadas, especialmente em passagens estreitas, portas pequenas e outras barreiras mais estreitas, e em situações nas quais a pessoa com DP precisa mudar de direção e tenta fazê-lo de forma repentina.

A sensação é a de que nossos pés ficam “grudados” no chão e por mais que tentemos, não saímos do lugar. O congelamento também pode acontecer como breve hesitação ao iniciar caminhadas depois de ficar em pé ou depois de mudar de direção. O congelamento é uma situação breve e geralmente não dura mais do que 10 segundos, sendo que nos estágios mais avançados da DP pode durar alguns minutos.

Existem na literatura várias dicas de como se “descongelar” (ouvindo música e marcando passo no ritmo, marchando – marcha militar com o joelho bem alto, projetando um objeto à sua frente e tentando pisá-lo etc.). Creio que nessas situações você deve antes de tudo, manter a calma, especialmente se você estiver fora de casa e em ambientes com muita gente por perto! Você tem que evitar que alguém, com a melhor das boas intenções, segure seu braço e puxe-o para ajudá-lo a andar; cuidado, você

pode cair. Se você estiver com um acompanhante ou cuidador ele vai te ajudar; caso esteja sozinho, não tem jeito, peça ajuda e inicie os movimentos de “descongelamento”. Caso ainda não tenha conversado com seu médico, anote as seguintes informações para que ele possa avaliar melhor os seus eventos de congelamento: (i) com que frequência esses congelamentos ocorrem? (ii) quanto tempo duram, em média? (iii) eles ocorrem preferencialmente em algum lugar?

Com esses dados em mãos fica mais fácil conversar com seu médico para que ele o oriente sobre prevenção e como agir durante o congelamento.

Problemas com a escrita / micrografia

É na caligrafia que a bradicinesia mais se manifesta. A caligrafia torna-se mais lenta e trabalhada. Micrografia ou caligrafia pequena são as designações dadas à alteração da grafia na qual a escrita parece “apertada” com letra muito pequena. Em alguns casos, o paciente tem muita dificuldade para escrever.

Eu tive vários problemas com a minha assinatura, pois não conseguia reproduzi-la satisfatoriamente. Certa vez, comprando medicamento a base de levodopa numa farmácia popular, na hora de assinar no caixa o recibo da compra, a atendente não foi nem um pouco tolerante e me disse: “Sr. essa assinatura não é a mesma do documento”, então eu disse a ela: “é por isso que eu estou comprando esse remédio!”

Para evitar situações como essa que eu vivi, e que provavelmente a maioria de nós também já viveu, eu tenho duas dicas (sem contraindicações). Primeiro, compre um caderno pequeno pautado e treine bastante a sua assinatura; mas por que caderno pautado? Porque na escrita, além da micrografia ocorre o seguinte; à medida que você vai escrevendo, as letras diminuem e a linha da escrita começa a descer; para evitar que isso aconteça, é bom fazer os exercícios com folhas pautadas.

Segundo, não se apresse em resolver a situação por pressão de terceiros, esteja você onde estiver, peça gentilmente que a atendente aguarde e solicite um local adequado para assinar o que for preciso; muitas vezes os espaços disponíveis para realizarmos essas operações são mí-

nimos e acabam nos deixando nervosos e daí as coisas só pioram, para nós. Então relaxe e, se for necessário, já que em princípio você está numa fila de prioridades, esclareça ao atendente que você tem limitações de movimentos e que tem que fazer as coisas um pouco devagar. Não há nenhum constrangimento nisso.

Distonia

Distúrbio neurológico dos movimentos caracterizado por contrações involuntárias. Atinge com maior frequência as extremidades inferiores, causando dores, problemas de postura e contração e enrolamento dos dedos. Pode provocar também espasmos e cólicas dolorosas. A distonia por si só é uma doença neurológica de desordem do movimento, ou seja, as pessoas podem ter distonia sem ter DP.

Para quem tem interesse específico nesse sintoma, recomendo a leitura do artigo publicado no site [DISTONIASAÚDE \(2017\)](#), que apresenta informação relevante sobre a distonia associada ao Parkinson.

Problemas de fala, deglutição e salivação

A DP também tem o poder de afetar os músculos que controlam a fala, a deglutição e a salivação, além de outros sintomas associados aos músculos da face, problemas na laringe etc. A fala pode tornar-se mais suave e monótona. Frequentemente é um dos primeiros sinais que família e amigos percebem, muitas vezes sem que a própria pessoa tenha consciência do problema.

São sintomas tratados pela fonoaudiologia nos níveis da prevenção, da orientação e da reabilitação. Seu foco são os processos relacionados com a fala e com a capacidade de alimentação, além de se ocuparem também da apatia facial e das mudanças nas expressões faciais. A DP também pode afetar os músculos faciais, tornando-os mais rígidos e lentos.

Os principais sintomas e disfunções tratadas pela fonoaudiologia em relação à DP são os seguintes:

- problemas com a motricidade orofacial (face e cavidade oral – lábios, língua e bochechas), que trata dos aspectos estruturais e funcionais das

regiões orofacial e cervical como sucção, mastigação, deglutição, respiração e fala;

- diagnóstico e tratamento das alterações vocais;
- diagnóstico, habilitação ou reabilitação funcional da deglutição e gerenciamento dos distúrbios de deglutição (disfagia = dificuldade de engolir e sialismo = salivação excessiva);
- diagnóstico, reabilitação e gerenciamento de distúrbios cognitivos que afetam os processamentos linguísticos (oral, escrito e gestual).

Fadiga

Sensação de fraqueza generalizada ou exaustão. É um sintoma comum que pode ocorrer independentemente do nível de atividade e de capacidade física da pessoa com Parkinson. Geralmente subestimada em termos de seu impacto negativo sobre o bem-estar do paciente, a fadiga pode ter sua severidade influenciada pela presença de depressão e outros problemas não-motores associados à DP. Não desconsidere o fato de que não só seu corpo, mas seu cérebro também está sendo muito exigido nessas condições de déficits cognitivos, e isso, creio eu, pode gerar mais cansaço. Estima-se que em condições normais o cérebro responde por aproximadamente 2% da massa corporal e consome cerca de 20% de toda energia consumida pelo corpo humano.

Mesmo que o distúrbio do sono não seja um fator relevante, a fadiga é um problema sério para as pessoas com Parkinson. Eu tenho problemas frequentes com esse sintoma e posso estimar que a cada 10 dias em média sou acometido de um cansaço profundo e nessas situações não tenho alternativa senão descansar e, dependendo da hora, cochilar um pouco. O descanso é importante para lidar com a doença. Minha dica é que você, dentro de suas disponibilidades de tempo, reserve uns 20 minutos na sua agenda para uma soneca uma ou duas vezes ao dia. Isso com certeza vai ajudá-lo a manter-se alerta e ativo durante o dia. De qualquer forma, não deixe de comentar esse sintoma com seu médico para ouvir suas orientações.

Os sintomas não-motores

Os homens devem saber que do cérebro, e só do cérebro, derivam prazer, alegria, riso e divertimento, assim como tristeza, pena, dor e medo.

A célebre frase de Hipócrates, considerado o pai da medicina ocidental, é uma oportuna introdução para esse item, que apresenta os sintomas não-motores da DP.

Para facilitar o entendimento dos sintomas não-motores, considerando que neste grupo existem classificações e subdivisões, foi organizada a relação a seguir.

Sintomas não-motores

1. Transtornos do humor: Depressão, Apatia e Ansiedade
2. Comprometimento cognitivo / déficits cognitivos
 - Atenção
 - Memória
 - Funções executivas
 - Funções ou habilidades visuoespaciais
 - Linguagem
 - Personalidade / Comportamento
3. Disfunções autonômicas
 - Constipação
 - Incontinência urinária
 - Perda do olfato
 - Pressão arterial baixa
 - Transtornos do sono
 - Outros

Pronto, agora não há mais dúvidas de que estamos definitivamente no complexo, instigante e maravilhoso mundo da atividade cerebral com seus sistemas de controle do corpo, seus neurônios e seus sistemas

nervosos, além de incontáveis redes de relações com suas sinapses que ainda guardam muitos mistérios a desvendar. Estudar e entender mesmo que superficialmente esses sistemas é muito motivador pois nos fornece respostas por um lado e por outro nos gera mais dúvidas.

Começaremos nossa abordagem com os transtornos do humor, que são as alterações no jeito de se sentir, de pensar, do desânimo e melancolia que nos acometem de forma recorrente e que comprometem nossas atividades do dia a dia. Sintomas como depressão, apatia e ansiedade coexistem com frequência com a DP.

Devemos considerar que a associação desses transtornos à DP pode se manifestar de duas formas. Uma como decorrência do diagnóstico da DP; afinal, quem se arrisca a dizer que suportaria essa condição de saber que tem DP sem sequelas? Mais grave, no meu entendimento, é ter a depressão e a ansiedade como sintomas da própria DP. São situações diferentes, que deverão ter, provavelmente, abordagens distintas pelos profissionais que o atendem.

Depressão / Apatia / Ansiedade

Já ouvi algumas vezes que a DP e a **depressão** andam de mãos dadas. Nada a estranhar pois hoje é aceita a relação de doenças neurológicas com distúrbios psiquiátricos.

A depressão é um transtorno do humor no qual sentimentos intensos de tristeza, perda e desespero interferem na capacidade de uma pessoa “funcionar” em casa ou no trabalho. Pelo que li, os desajustes nos níveis de dopamina interferem na dinâmica de outros mensageiros químicos cerebrais, como a serotonina, ligados ao humor e à sensação de bem-estar. Daí vem a depressão para complicar um pouco mais a situação. Muitos ainda confundem tristeza com depressão, no entanto, a tristeza é temporária, mas a depressão é persistente, sem duração previsível. Apesar dessa presença indesejável, seus transtornos são tratáveis e a recuperação é possível. Por outro lado, sem tratamento, os impactos da depressão se estendem e o quadro emocional do paciente se deteriora e isso afeta familiares e cuidadores. Um entendimento mais aprofundado sobre as relações Parkinson versus depressão pode ser obtido em LISBOA e SANTOS (data desconhecida).

A **apatia** se manifesta pela indiferença a estímulos externos, falta de motivação e de interesse, e é reconhecida como resultado de perturbações neurológicas, com consequências no comportamento motivacional orientado por objetivos. A sua presença é considerada um fator de risco para outros déficits cognitivos e para a demência, devendo por isso ser objeto de atenção diagnóstica e terapêutica, com o cuidado de diferenciar seu diagnóstico do da depressão. Esse cuidado se justifica pela superposição de sintomas entre as duas disfunções, de tal forma que em alguns casos a diferença entre depressão e apatia não pode ser facilmente observada.

A **ansiedade** é um termo utilizado para designar vários tipos de síndromes e quando associada à DP, pode causar ao paciente sentimentos de preocupação, agitação e nervosismo. As síndromes mais comuns de ansiedade associadas ao Parkinson são o Transtorno de Ansiedade Generalizada (nervosismo e pensamentos recorrentes de preocupação e medo), Ansiedade Social (medo de estar em ambientes com outras pessoas e ser avaliado e rejeitado pelos seus sintomas motores) e Transtorno Obsessivo-Compulsivo (pensamentos persistentes e indesejados – obsessões, e necessidade urgente de se envolver em certas situações para tentar controlar os problemas – compulsões). Embora a ansiedade seja menos estudada do que a depressão, ela pode ser tão comum quanto. Se não for controlada, a ansiedade pode piorar o estado geral de saúde de uma pessoa.

Comprometimento cognitivo / déficits cognitivos

As alterações das funções cognitivas são uma realidade na DP. Cito, dentre outros, o trabalho de GALHARDO et al. (2009), que realizaram uma revisão sobre o assunto, ressaltando a existência do déficit cognitivo com a doença, sendo que o déficit ou distúrbio da memória está entre as alterações mais frequentes observadas.

Muito simplificada, a cognição está associada ao desenvolvimento intelectual, de tal forma que o déficit cognitivo consiste na dificuldade de aprendizado que o paciente apresenta em razão do comprometimento de sua capacidade mental de assimilação de informações.

O comprometimento cognitivo na DP se manifesta pela presença de déficits em suas principais funções cognitivas que são: atenção, memória, funções executivas, funções visuoespaciais, linguagem e personalidade/comportamento.

Simplificadamente, as principais funções cognitivas e os sintomas de seus déficits estão apresentados no quadro seguinte.

Funções cognitivas	Sintomas (comprometimentos / déficits)
<p>Atenção</p> <p>Escolha de um estímulo, dentre vários que estão presentes disputando nossa preferência, dando a ele prioridade para um processamento diferenciado.</p>	<p>Diminuição da concentração ou dificuldade de ignorar estímulos no ambiente, que não são relevantes para a tarefa em curso.</p> <p>Dificuldade de manter o foco em uma atividade já iniciada.</p>
<p>Memória</p> <p>Capacidade de reter informações e recuperá-las quando necessário.</p>	<p>Solicitação de informações recentes.</p> <p>Repetição das mesmas perguntas ou assuntos.</p> <p>Esquecimento de compromissos.</p>
<p>Funções executivas</p> <p>Conjunto de habilidades que permitem ao indivíduo realizar atividades diárias como planejar, executar, avaliar e corrigir um plano de ação; tomar decisões; resolver problemas, dentre outras habilidades importantes.</p>	<p>Dificuldade crescente de organizar tarefas mais complexas.</p> <p>Dificuldade de alternância entre estímulos.</p> <p>Dificuldade em executar dupla tarefa.</p> <p>Dificuldade crescente em tomar decisões.</p> <p>Dificuldade de avaliar riscos.</p> <p>Dificuldade de cuidar das finanças.</p>
<p>Funções ou habilidades visuoespaciais</p> <p>Capacidade de identificar um estímulo e sua localização. Percepção espacial, orientação no espaço, planejamento de rotas, memória visual, organização visual.</p>	<p>Dificuldade de reconhecer rostos ou objetos comuns.</p> <p>Dificuldade de encontrar objetos no campo visual.</p> <p>Dificuldade de manusear utensílios.</p> <p>Dificuldade de orientação espacial.</p>

Funções cognitivas	Sintomas (comprometimentos / déficits)
<p>Linguagem</p> <p>Mecanismos de comunicação (onde há comunicação, há linguagem). Podemos usar diversos tipos de linguagens para nos comunicarmos, tais como: sinais, símbolos, sons tais como a fala, gestos e regras com sinais convencionais, tais como a linguagem escrita.</p>	<p>Dificuldades com a fala, leitura e escrita.</p> <p>Distúrbios de quebra na fala ou hesitações na fala.</p> <p>Dificuldades de compreensão de frases ambíguas, tais como provérbios.</p>
<p>Personalidade e Comportamento</p> <p>Conjunto de pensamentos, sentimentos e valores próprios do indivíduo que resultam de características herdadas e da sua interação com o meio. Admite-se que a infância seja um período decisivo na formação da personalidade e que as características formadas nesse período dificilmente se alteram. O Comportamento é o conjunto de atitudes e reações do indivíduo em função do meio social em que se encontra. O comportamento pode sofrer influências e se adaptar ao novo contexto social.</p>	<p>Alterações do humor.</p> <p>Agitação, apatia, desinteresse, isolamento social, perda de empatia e desinibição.</p> <p>Comportamentos obsessivos, compulsivos como, por exemplo, a ingestão compulsiva de alimentos e a realização de compras de forma compulsiva.</p>

Disfunções autonômicas

Para entender as funções autonômicas, é preciso entender inicialmente que:

- Nosso sistema nervoso (já fomos apresentados, certo?) possui duas divisões: o Sistema Central e o Sistema Periférico. Nosso interesse, nesse momento, é no Periférico.
- O Sistema Periférico por sua vez, também se divide em duas partes: o Sistema Autônomo e o Sistema Somático. Nosso interesse, nesse momento, é no Sistema Autônomo.
- O Sistema Nervoso Autônomo (SNA) é a parte do Sistema Nervoso Periférico responsável por regular as funções neurovegetativas, que são os sistemas respiratório, cardiovascular, renal, digestivo e endócrino. O SNA funciona de forma autônoma, sem esforço consciente da pessoa para as funções descritas.
- O SNA tem sua funcionalidade comprometida com o envelhecimento.
- Acredita-se que o comprometimento do SNA com DP possa ser uma consequência da própria doença, da medicação em uso ou de uma combinação desses fatores. O fato é que, até o momento, as relações entre a DP e as alterações do SNA não estão totalmente esclarecidas.

Com essa breve e superficial abordagem sobre o SNA, vamos ver como se manifestam déficits autonômicos nas pessoas com DP.

Constipação

A constipação e a acumulação de gases nos intestinos são sinais precoces de Parkinson geralmente negligenciados pois existem muitas causas possíveis. Essa doença também pode afetar o SNA, que regula a atividade dos músculos lisos. Estes músculos são, por exemplo, responsáveis por parte do funcionamento dos intestinos e bexiga. Para esse sintoma é necessário adotar um rigoroso controle de alimentação rica em fibras, farinha de linhaça por exemplo, frutas que soltem o intestino como o mamão e a laranja e água, muita água. Mas não é só isso; o tratamento da DP com medicamentos provoca uma série de efeitos paralelos como a disfagia, náuseas e enjoo, por exemplo. No caso da levodopa,

recomenda-se uma dieta com controle de proteínas. Por tudo isso, a participação de um profissional nutricionista é importante para prescrever e acompanhar a utilização de uma alimentação correta para a melhoria do bem-estar do paciente.

Incontinência urinária

A bexiga torna-se hiperativa ao desenvolver contrações indesejadas que são geralmente difíceis de controlar. As contrações passam a acontecer com volumes menores de enchimento, fazendo com que você precise ir mais vezes ao banheiro; com isso, a micção fica associada à urgência e muitas vezes o tempo de chegar ao banheiro é insuficiente.

Esse é um sintoma complicado, pois a vontade de urinar geralmente surge de repente e fica incontrolável. Eu tenho algumas estratégias para me safar dessas situações; primeiro, em condições normais eu vou ao banheiro de duas em duas horas, de forma a não ter sensação de urgência; segundo, ao sair de carro, levo sempre uma garrafa de água mineral vazia, em caso de demora no trânsito ou engarrafamento, a garrafa é a salvação e terceiro, na rua, passeando ou não, nunca despreze um local com banheiro disponível, mesmo que ainda não sinta vontade, você nunca sabe se vai encontrar um na hora da necessidade.

Perda do olfato

Diminuição da capacidade olfativa (hiposmia) é um sintoma comum, mas muitas vezes ignorado que pode ocorrer muito tempo antes dos sintomas motores.

Este é um dos sinais menos conhecidos e geralmente só reconhecido quando a doença já se encontra avançada. É comum, por exemplo, a pessoa perder a capacidade de reconhecer a fragrância de um perfume forte.

Juntamente com a perda do olfato poderá também haver uma perda do paladar, uma vez que estes sentidos se encontram bastante associados. A pessoa não consegue mais apreciar a sua comida favorita da mesma forma.

Minha situação desde meados de 2017 é de perda quase total do olfato. Raramente sinto cheiro das coisas. Em alguns casos consigo per-

ceber o aroma de coisas que sempre gostei muito, como o cheiro do café de manhã; nesse caso não sei se na realidade meu olfato está funcionando ou se minha percepção é um registro de memória que veio à tona por conta de uma situação de contexto bem específica. De qualquer forma é um prejuízo razoável, pois apreciar alguns aromas, especialmente de comidas é um prazer muito interessante. Mas tenham certeza de que não é nada que mereça muita atenção, pois a adaptação é rápida.

Pressão arterial baixa

O distúrbio do sistema cardiovascular mais relatado na DP é a hipotensão ortostática (HO), também chamada hipotensão postural, que é uma forma de pressão arterial baixa. A HO tem a sua ocorrência associada ao movimento rápido do paciente para levantar-se a partir de uma posição sentada ou deitada. Sendo assim, vamos evitá-lo!

Dor

A dor é um sintoma que merece atenção pelos evidentes incômodos que produz. De uma forma geral, a dor pode ser de origem dita primária, resultante das alterações provocadas pela progressão da DP no sistema nervoso central, como pode estar relacionada com mecanismos próprios do processo de envelhecimento, por problemas já existentes antes da DP ou por ação de alguns sintomas da DP, tais como, distonias, discinesias e rigidez.

A dor musculoesquelética é o tipo mais comum de dor na DP como resultado da rigidez muscular e geralmente responde bem ao exercício regular e à fisioterapia. Essas dores são causadas pela rigidez e perda de movimentos da pessoa e atingem regiões como ombros, lombar, pescoço e quadris. Se você sente dores constantemente, não se automedique; procure seu médico neurologista e relate a ele detalhadamente os seus sintomas.

Transtornos do sono

O sono é uma função vital para nossa qualidade de vida. Durante o sono, o corpo passa por 4 fases, cada uma responsável pelo descanso

e outras funções. A última etapa é chamada de sono REM, que é a mais profunda e é quando a mente processa tudo o que foi aprendido ao longo do dia, além de ser a fase dos sonhos mais vívidos. As pessoas com DP geralmente não dormem bem e é importante que todo problema relativo ao sono seja levado ao conhecimento do seu neurologista. Essas alterações podem ter causas decorrentes de diversos fatores, tanto motores como de origem de funções neurológicas.

Estes problemas podem incluir: insônia; sono agitado com movimentos involuntários dos braços e pernas, cerrar os dentes, cair da cama, apnéia do sono (parar repentina e momentaneamente de respirar durante o sono) e alucinações.

Também podem ocorrer sonolência diurna excessiva, síndrome das pernas inquietas e distúrbio do sono REM, caracterizado por aumento do conteúdo violento dos pesadelos. Todas as pessoas têm dificuldade em dormir de vez em quando, mas quando isso se torna uma rotina, é sinal que existem problemas a serem investigados. Estima-se que em torno de 40% das pessoas com Parkinson sofram de distúrbios do sono causados por sua DP, seus medicamentos ou ambos.

No caso de queda da cama durante o sono, adote soluções simples, como encostar o seu lado da cama junto da parede, instalar uma barra de proteção de cama do seu lado, montar uma espécie de barreira de almofadas do seu lado na cama – o que diminuirá o espaço na cama. Eu adotei a solução da barra protetora lateral, que encaixa em baixo do colchão (na realidade é um dispositivo para camas de crianças). Pois é, você deve estar pensando se eu já caí da cama alguma vez; foram só 2 vezes, a segunda por pura negligência. A primeira queda é uma experiência muito interessante; você acorda no chão sem saber onde está e o que aconteceu; é surreal! Após a primeira queda você fica mais esperto e pensa que não vai acontecer de novo. Daí acontece e você finalmente decide adotar medidas preventivas. Felizmente nenhum desses acidentes me causou danos físicos; depois que passa e você vê que está tudo bem, se refaz do susto, que é grande, aí você olha para a situação da queda e não acredita que não se machucou. Realmente tive muita sorte. Mas como não podemos confiar muito na sorte, o melhor é prevenir.

Outros

Além dos apresentados, existem outros sintomas relativos a disfunções autonômicas menos citados na literatura tais como: alterações da termorregulação e da temperatura cutânea, oleosidade, intolerância ao calor, sudorese (transpiração) excessiva, distúrbios vasomotores, dispnéia (dificuldade de respirar) e outros.

Um sintoma que geralmente desperta interesse e curiosidade é sobre o nível de **atividade sexual**. Muitas pessoas acham que a DP e os remédios afetam sua vida sexual. Apesar de existir uma certa controvérsia, é geralmente aceito que a DP e os medicamentos não interferem diretamente no interesse e no prazer da atividade sexual. No entanto, é certo que alguns sintomas motores são, sem dúvidas, condições restritivas para o sexo. Além dos problemas físicos, a pessoa com DP também tem que lidar com questões emocionais que afetam sua autoestima e sua autoimagem corporal. Isso, conseqüentemente, pode influir na atividade sexual. Some a isso o fato deste ser um tema pouco discutido entre médico e paciente. Então nesse caso o melhor mesmo é seguir suas vontades sem pensar em restrições. Aproveite!

Outra questão pouco abordada e que gera muitas dúvidas é se a pessoa com DP pode dirigir. Pergunta difícil, pois cada caso é um caso, já que várias questões estão envolvidas: autonomia, capacidade física e habilidades gerais. Não desconsidere que a DP acaba afetando o tempo de reação, a capacidade de lidar com múltiplas tarefas e tomada de decisões. No meu entendimento a melhor forma de obter essa resposta é perguntando aos seus familiares próximos o que eles acham. Mediante qualquer sinal de que você esteja colocando em risco sua família, é hora de procurar outro motorista. Não vale a pena arriscar.

Os sintomas não agem sozinhos

A manifestação dos sintomas em cada paciente é uma característica individual, personalizada; é como se cada paciente tivesse a “sua DP”. Pela quantidade de sintomas e suas conseqüências, podemos perceber que existem inúmeras possibilidades de combinação desses diferentes

sintomas com manifestações em diferentes níveis de severidade. A concomitância de sua ocorrência mostra que na realidade os sintomas não esperam vez para se manifestar; sua presença independe de quantos outros estão se manifestando. Essa situação cria naturalmente algumas dificuldades para o diagnóstico e tratamento da doença e também para a qualidade de vida da pessoa com Parkinson.

Nesse aspecto, é muito importante que você relate detalhadamente seus sintomas para o médico para que ele possa avaliar qual a medicação mais adequada para o seu caso. Como disse anteriormente, e vale a pena repetir, a manifestação dos sintomas em cada paciente é uma característica individual e não existe prescrição padrão para ninguém. Se você ainda tem dúvidas sobre isso, veja mais uma vez a quantidade de sintomas da doença e conclua se é razoável supor que os mesmos sintomas, com os mesmos níveis de intensidade se manifestarão em dois ou mais pacientes, que por sua vez tem idades diferentes e resistências e defesas diferentes. Então não tente copiar a medicação de alguém ou pedir opiniões sobre dosagens de medicamentos a terceiros; seu tratamento medicamentoso deve ser individualizado.

Um efeito severo que bem caracteriza o fato de que os sintomas não agem sozinhos é o risco de quedas. O risco de quedas não é exatamente um sintoma da doença, na realidade ele é consequência de vários sintomas (bradicinesia, rigidez e falta de equilíbrio, instabilidade postural, bradicinesia e outros), cada um com sua contribuição. Os riscos de quedas têm um grande impacto na mobilidade e qualidade de vida das pessoas com DP, por isso é muito importante saber o que fazer para reduzir este risco.

Me permitam fazer um breve esclarecimento sobre risco de acidentes que é um assunto de interesse geral. Resumidamente, na área de segurança e prevenção de acidentes temos dois conceitos a levar em consideração: a existência de um perigo e o risco que ele representa. O perigo é tudo aquilo que tem potencial para provocar danos pessoais e materiais. Por exemplo, o tapete na sala é um perigo pois ele tem o potencial de fazer alguém tropeçar e sofrer uma queda. O risco expressa a probabilidade de ocorrência do dano combinada com a sua severidade (extensão

e gravidade do dano). Sendo assim, o risco de uma queda provocada pelo tapete é maior para uma pessoa idosa do que para uma pessoa mais nova, por dois motivos: primeiro pelo fato do perigo com a pessoa idosa ser maior, já que ela tem o andar mais arrastado (festinação, lembra?) e por isso mais chances de tropeçar naquele obstáculo; segundo, pelo fato de que a severidade do dano em uma queda do idoso tende a ser bem maior (fraturas mais graves, por exemplo) do que numa pessoa mais nova. A forma correta de eliminar o risco é eliminar o perigo, por exemplo, retirando o tapete. Mas às vezes isso não é possível, por exemplo no caso de escadas prediais. Nesses casos, o recomendável é criar condições que diminuam a probabilidade de um acidente; no caso da escada predial colocando corrimão na altura adequada, colocando antiderrapante no piso, evitando subir ou descer com as mãos ocupadas etc.

Na referência: BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE / MINISTÉRIO DA SAÚDE (2015), você encontrará uma relação bem extensa dos fatores de riscos para os quais devemos prestar muita atenção. Além dos fatores de risco, o site apresenta uma série de recomendações para minimizar esses riscos. É uma leitura indispensável para todos.

Além de todos os cuidados recomendados, é bom realizar exercícios físicos regularmente com o acompanhamento de profissionais qualificados para melhorar a flexibilidade do corpo, concentração e equilíbrio. Gestos do dia a dia, como inclinarmos para nos calçarmos ou nos levantarmos repentinamente do sofá, podem provocar falta de equilíbrio ou oscilações da pressão arterial (hipotensão ortostática) que, por sua vez, podem causar tonturas e promover quedas. Procure fazer isso sempre com um apoio fixo por perto.

Dentro de suas possibilidades financeiras, promova adequações no seu espaço físico, por exemplo, como as recomendadas na referência REABILITANDO COM TERAPIA OCUPACIONAL (2013).

Uma fonte interessante de informações sobre risco de quedas é a revisão da literatura realizada por BELARMINO (2015), sobre a contribuição da terapia ocupacional para a prevenção de quedas em idosos. Apesar do foco ser em idosos, as conclusões e recomendações valem, também, para nós pessoas com DP independente de nossa idade. Nessa

revisão, são apresentados alguns fatores ambientais que influenciam o risco de quedas, tais como: a presença de tapetes pequenos em superfícies lisas, carpetes soltos ou com dobras, pisos escorregadios, cordas, cordões e fios no chão, ambientes desorganizados, móveis instáveis, presença de escadas irregulares, má iluminação, presença de animais, entulhos e lixo em locais inapropriados, uso de chinelos com solado escorregadio, sapatos desamarrados e mal ajustados e roupas longas nas quais você possa tropeçar. Fique atento para o momento em que você comece a sentir dificuldades para a execução de atividades cotidianas como trocar de roupa, tomar banho ou sentar e levantar de uma cadeira. Chega o momento em que é necessária a presença de alguém para ajudar nessas tarefas, as quais podem representar novos riscos de acidentes.

E para terminar, responda sinceramente: você ainda usa aquela velha meia de estimação nos dias frios, com a qual você adora caminhar pela casa? Use a meia, mas não esqueça do chinelo com solado antiderapante.

Outro problema que evidencia a ação simultânea de sintomas na DP é a comunicação. Mudanças na voz, hipofonia/problemas de fala, deglutição e salivação são sintomas que foram identificados anteriormente como sintomas motores, mas que também podem ser considerados não-motores devido a algumas de suas características. A fala é uma importante forma de linguagem. Para que a expressão dos pensamentos, das ideias, em forma de fala, seja exteriorizada, comunicada, é necessário que haja componentes motores como a respiração, fonação (geração da voz com o ar dos pulmões passando pelas pregas vocais na laringe), ressonância, articulação e prosódia (emprego correto da acentuação tônica das palavras).

Alguns pacientes possuem uma rigidez muscular global, o que acarreta alterações na articulação dos fonemas. As alterações da fala não podem ser evitadas, mas atenuadas através do encaminhamento precoce ao fonoaudiólogo pelo neurologista, uma vez que a alteração é uma consequência da doença que envolve o sistema nervoso central. Eu convivo com pacientes que desenvolveram a hipofonia a um estágio tal que é muito difícil ouvi-los, inclusive tentar entender o que estão dizendo

pelos movimentos dos lábios, já que não são mais perceptíveis. Como para haver comunicação tem que haver uma linguagem, podemos usar outros tipos para nos comunicarmos, tais como: sinais, símbolos, sons, gestos e regras com sinais convencionais e outros. Ocorre que essas pessoas também já perderam parcialmente a capacidade de se comunicarem por gestos e sinais em função das limitações motoras. É muito importante que os pacientes ao perceberem um agravamento dessa situação, procurem um profissional de fonoaudiologia para diagnosticar ou não uma disartrofia, que é a designação das alterações do controle motor da voz, fala e deglutição associados aos déficits neurológicos. Então, se você perceber que sua fala está monótona e sem modulação (fala monocórdica), relate ao seu neurologista e busque orientação. Se desejar, você vai encontrar mais informações sobre esse assunto na referência de SOUZA (2003).

Outra referência recomendada é a do SISTEMA DE CONSELHOS FEDERAL E REGIONAIS DE FONOAUDIOLOGIA (2005), uma interessante cartilha de acesso gratuito que aborda o desafio da Fonoaudiologia na conquista pela integralidade da atenção à saúde.

Um aspecto muito importante da comunicação não verbal, talvez a mais importante de todas, é aquela expressa pelo nosso corpo. Estima-se que aproximadamente 90% da nossa comunicação seja não-verbal, ou seja, a maior parte da comunicação humana é realizada apenas por meio de gestos, postura, expressões faciais e movimentos dos olhos. Mas quanto dessa comunicação está sob nosso controle e nossa atenção com a DP? A mensagem que estamos transmitindo pode estar sendo realizada inconscientemente, não sendo percebida por nós, mas sim pelos outros.

Então aí está desenhado o cenário da luta que temos que enfrentar: conhecemos a doença, conhecemos seus sintomas e agora, no próximo capítulo vamos refletir sobre o diagnóstico e o início da convivência com a DP.

Capítulo 6. E de repente, tudo muda!

O diagnóstico é implacável! Ele tudo muda e o faz de repente!

É curioso como isso acontece; o Parkinson não muda sua vida da noite para o dia; mas o diagnóstico sim!

São meses, às vezes anos para que algumas manifestações da doença se tornem mais sensíveis e visíveis. É muito estranha essa sensação; você sabe que tem algo, mas sua vida continua ali, meio que disfarçando seus sintomas e te impondo restrições que você não percebe claramente.

Mas quando você recebe o diagnóstico, aí tudo muda de repente. E agora?

Com tantas incertezas, as perguntas negativas começam a predominar: vou perder minha autonomia? Quando? Quanto tempo eu tenho de vida “normal”? É o momento da “catastrofização”, uma das distorções cognitivas reconhecidas na terapia cognitivo-comportamental que faz você pensar que o pior irá acontecer e que será terrível e insuportável. Não há saída ou visões em outras perspectivas.

Comigo não foi diferente e tudo começou com manifestações de bradicinesia (dificuldades de iniciar e manter alguns movimentos) e rigidez, que foram tratadas inicialmente como estresse. Com o decorrer do tempo surgiram os tremores de forma bem discreta, se manifestando apenas em situações muito específicas como, por exemplo, segurar uma xícara de café com os dedos polegar e indicador e não conseguir interromper o tremor que, naturalmente, era transferido para a xícara e despertava olhares curiosos de quem estava por perto. Ou seja, a doença já estava instalada e o diagnóstico ainda tratando de outras causas distintas.

A partir desse ponto, os sintomas ficam mais evidentes e passa a ser uma questão de tempo você ser atendido por um médico com experiência, que vai conduzi-lo ao diagnóstico definitivo.

Mas por que o diagnóstico do Parkinson envolve tanta incerteza?

Porque não existem ensaios laboratoriais, estudos de imagem ou outras técnicas de análise que conclusivamente confirmem um diagnóstico. Os exames de imagem mais complexos, como tomografia computadorizada, ressonância magnética, entre outros, servem para avaliação complementar. O diagnóstico do Parkinson é baseado em três grupos de critérios: a avaliação da história do paciente e seus sintomas, a avaliação clínica, e os exames físicos e motores específicos. Além dessa questão da impossibilidade de 100% de certeza no diagnóstico, há ainda as incertezas causadas pelo Parkinsonismo, que apresenta sintomas semelhantes, mas que podem ser causados por doenças diferentes. Lembrando que os sintomas mais comuns associados à DP são os tremores, lentidão dos movimentos, rigidez e mudanças na postura.

Se tiver interesse nos detalhes dessas questões relacionadas com o diagnóstico, recomendo a leitura do artigo de BARBOSA e SALLEM (2005).

Infelizmente a demora no diagnóstico por falta de conhecimento médico ou mesmo como tratar o paciente após o diagnóstico, é uma realidade.

Posso dizer que tive muita sorte por ter sido cuidado antes do diagnóstico por dois profissionais extraordinários, uma Fisioterapeuta, que desde o início suspeitava de algo além e que me encaminhou ao Instituto de Neurologia Deolindo Couto, da UFRJ, e um Médico clínico geral e geriatra que diagnosticou de pronto, já na primeira consulta, que eu tinha a DP. Receber a notícia foi como ser nocauteado pelo Mike Tyson no 1º round; o médico depois de me fazer algumas perguntas e avaliar alguns movimentos, informou sem rodeios que eu estava com a DP. Simples assim! A partir daí tudo mudou.

As reações com o diagnóstico são várias, uma vez que cada paciente tem uma história de vida, seu próprio arsenal de defesas e suas fragilidades emocionais que fazem com que cada um reaja de forma diferente. A despeito dessas diferenças, existem alguns comportamentos que se repetem para uma grande quantidade de pacientes, variando apenas na sua intensidade e no período de sua duração. Esses comportamentos ocorrem em fases bem características. Algumas referências falam em

quatro fases; para mim foram nitidamente três fases e são essas que vou comentar.

A primeira fase é a de negação do diagnóstico: Dr. não é possível, isso tá errado! Tem certeza? Existe alguma chance de estar errado? São as frases mais comuns. É um tempo de ilusão, de mentir para si mesmo, de buscar uma saída que não aquela de enfrentar logo a doença. Até os deuses de todos os credos são lembrados nessa fase do diagnóstico. Cada um com sua crença há sempre de clamar por uma intervenção superior, divina. Mas a vida segue e com o tempo as coisas vão se ajustando, até que você substitua a fase da negação pelo inconformismo.

A segunda fase é a do inconformismo, da sensação de injustiça e, pior de tudo, da depressão. O paciente permanece numa espécie de luto. Nessa fase, a primeira vítima é a autoestima.

A autoestima é uma qualidade de quem se valoriza, se contenta com o seu ser e demonstra confiança em seus comportamentos e atitudes. Pois é exatamente o inverso de tudo isso que acontece quando você recebe o diagnóstico e percebe que não tem jeito, você está com Parkinson!

A baixa da autoestima e a depressão que já chegou, criam um cenário de muita insegurança; a sensação é que você entrou numa espiral descendente e que dela não mais conseguirá sair. Nesse cenário se destaca o vitimismo, presente em nossas vidas desde as tenras idades, mas que agora encontra uma razão concreta para se manifestar.

Minha experiência foi de passar rapidamente pela primeira fase, e estacionar durante muito tempo na segunda fase. Reconhecer que estava com Parkinson foi rápido, primeiro porque tinha muita confiança no médico (como disse anteriormente, o Médico que formalizou o diagnóstico era um Clínico Geral Geriatra, conhecido da família) que me encaminhou a um neurologista que, ainda na mesma semana, confirmou o diagnóstico. Segundo por que eu li muito, na realidade devorei tudo que apareceu à minha frente sobre a doença e, por tudo que li, não havia dúvidas. Então entrei, muito rapidamente, na segunda fase, a do inconformismo e sensação de injustiça.

Baixa estima e depressão; poderia ser até nome de dupla caipira, mas não é; é a triste verdade de quem acha que tudo está perdido e que

a vida não tem mais sentido. Aí você pode ter a sorte de cruzar com as pessoas certas na hora certa. O apoio de quem te entende e que te acolhe é fundamental para você ir em frente.

A fase seguinte, a terceira, é aquela na qual você começa a apresentar sinais de que a aceitação da doença já começou e que não tem saída: viver ou conviver com o Parkinson? Ou seja, ou ficar se lamentando e agravando sua situação ou encarar de frente sua nova realidade, seguindo em frente.

Quanto tempo você vai ficar estacionado nas duas primeiras fases ninguém pode prever. Como este é um assunto da área da psicologia, o certo é que você procure apoio, seja na rede municipal de saúde, seja com grupos de apoio, seja pela consulta a um profissional de psicologia particular. E aí, vamos reconhecer, a coisa complica um pouco, seja pela disponibilidade desses profissionais na sua região, seja pelo custo de uma solução particular.

No geral, para mim a fase da descoberta e aceitação da doença teve contornos um pouco mais difíceis pois ocorreu praticamente junto com a minha demissão da instituição para a qual trabalhei por mais de 15 anos e que a partir daquele momento passou a me considerar um desconhecido... vida que segue! Então foram dois processos paralelos: o desapego do trabalho e a busca de um novo estado de equilíbrio relativo à saúde e à qualidade de vida. Isso tudo, obviamente regado a generosas doses do tempero universal conhecido como “sensação de injustiça”: por que comigo? É a pergunta que não se cala.

O mundo não é justo, sabemos disso muito bem, mas de que adianta essa consciência, se o incômodo da injustiça está ali, presente e persistente.

Mas felizmente o tempo passa e vamos aos poucos retirando esse tempero de injustiça de nosso cardápio de argumentos internos e nos acostumando com a nova realidade que está ao nosso redor. A um dos médicos com os quais me consultei ainda nos primeiros momentos do diagnóstico, fiz a tradicional pergunta: Pô, mas por que comigo? Então ele responde muito sério: porque não dá em poste, são você e mais 200 mil pessoas no Brasil com Parkinson.

Capítulo 7. Os tratamentos

Leva um pouco de tempo para entender. A coisa não é simples.

Devido à complexidade da DP e das diferentes formas que seus sintomas se manifestam em cada paciente, o tratamento pode variar muito conforme o diagnóstico.

Evidentemente que existem protocolos médicos para serem aplicados nos diagnósticos e tratamentos, sejam medicamentosos, cirúrgicos ou por meio de terapias diversas, mas cada paciente com DP é um caso diferente com suas particularidades e sintomas específicos. Por isso, não pense, por exemplo, em comparar a eficácia e a dosagem de seus medicamentos com outros pacientes pois não há conclusões a tirar. Então siga rigorosamente as orientações dos seus médicos e considere que o tratamento deve:

1. Ter como base a orientação de um neurologista, afinal trata-se de uma doença neurológica;
2. Contar com uma equipe multiprofissional com os seguintes profissionais da saúde, quando necessário: Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Psicólogo, Nutricionista, Fonoaudiólogo, Enfermeiro, Assistente Social, Farmacêutico e Profissional de Educação Física; e
3. Se adaptar às mudanças dos efeitos da doença ao longo do tempo. A complexidade da DP e de seus múltiplos efeitos exige dos pacientes uma constante atenção aos seus sintomas, cujas mudanças devem ser relatadas aos profissionais que o acompanham. Esses por sua vez devem dedicar especial atenção, uma habilidade diferencial, de ouvir atentamente os sintomas relatados e buscar o melhor diagnóstico da evolução da doença, fazendo os ajustes necessários na medicação e nas terapias.

A questão da audição atenta e detalhada deve estar presente nas anamneses (entrevistas médicas nas quais o paciente relata seus sintomas e responde a várias perguntas sobre seu estado físico e emocional) realizadas pelos diferentes profissionais que atendem o paciente, com

o objetivo de realizarem um diagnóstico o mais preciso e convergente possível. Se olharmos com atenção para a relação de sintomas e para as diferentes formas de tratamento da DP, vamos constatar que não se trata de uma questão simples.

A minha experiência como paciente é que existe um trio inseparável como base para o tratamento: medicação, fisioterapia e apoio psicológico, ou seja, manter medicação adequada prescrita pelo neurologista, manter a prática da fisioterapia e contar com o apoio de um profissional da psicologia.

A verificação da eficácia de tratamentos da doença ou da sua evolução, também é uma questão importante e quase sempre dificultada pela diversidade de sintomas no mesmo paciente e pela extensão com que esses sintomas se manifestam. A necessidade de monitorar a evolução dos pacientes e os resultados das intervenções terapêuticas exige a utilização de avaliações padronizadas, de fácil aplicabilidade. Existem vários trabalhos citados na literatura sobre a utilização de escalas para avaliação da DP, discutindo sua aplicabilidade na prática fisioterapêutica. Na Diretriz Europeia de Fisioterapia para a DP (CAPATO et al. 2015) são apresentados vários instrumentos de avaliação, com recomendações sobre quando e como utilizá-los, bem como os formulários de aplicação com os pacientes.

O Site da Organização Mundial da Saúde WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION (2016), disponibiliza um documento com a “Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde”, mais comumente conhecida como CIF. Segundo informações do próprio site, a CIF foi oficialmente endossada como o padrão internacional para descrever e medir a saúde e a deficiência. Sendo assim, oferece um padrão de linguagem comum e um sistema de avaliação do paciente com múltiplas funções capazes de gerar dados comparáveis. Na CIF, deficiência e funcionalidade são consideradas consequências das interações entre condições de saúde (doenças, transtornos e lesões) e fatores contextuais (que podem ser fatores ambientais externos e fatores pessoais internos, ou seja, fatores que influenciam como a deficiência é experimentada pelo paciente). Enfim, um sistema completo de avaliação da funcionalidade de pacientes com Parkinson.

Duas escalas bastante utilizadas e citadas pela literatura são a HY e a UPDRS.

A primeira, é a de *Hoehn e Yahr*, que classifica a DP segundo as limitações do paciente em 5 níveis. Nos pacientes classificados nos estágios 1, 2 e 3 verifica-se uma incapacidade de leve a moderada, enquanto nos estágios 4 e 5 se verifica uma incapacidade mais grave.

- Estágio I: fase inicial da doença, quando o paciente geralmente apresenta sintomas unilaterais leves e inconvenientes, porém não incapacitantes; usualmente aparecem os tremores que se manifestam somente de um lado e as expressões faciais começam a se alterar.
- Estágio II: os sintomas agora são bilaterais, com o comprometimento da postura e da marcha; o paciente já não consegue executar algumas tarefas.
- Estágio III: os sintomas são mais intensos, com lentidão significativa dos movimentos corporais, disfunção do equilíbrio de marcha e incapacidade de realizar determinadas tarefas.
- Estágio IV: sintomas graves, locomove-se apenas por distâncias mínimas, rigidez e bradicinesia, perda total da autonomia.
- Estágio V: último estágio da doença; paciente com os movimentos físicos totalmente comprometidos; incapaz de cuidar de si próprio. Necessita de cadeira de rodas para locomoção. Geralmente necessita de constante auxílio de cuidador/enfermeiro.

Essa escala foi revisada e gerou um novo padrão denominado Escala de HY Modificada, que contempla a inclusão de níveis intermediários, conforme a seguir.

- ESTÁGIO 0,0 – Nenhum sinal da doença.
- ESTÁGIO 1,0 – Doença unilateral.
- ESTÁGIO 1,5 – Envolvimento unilateral e axial.
- ESTÁGIO 2,0 – Doença bilateral sem déficit de equilíbrio.
- ESTÁGIO 2,5 – Doença bilateral leve, com recuperação no “teste do empurrão”.
- ESTÁGIO 3,0 – Doença bilateral leve a moderada; alguma instabilidade postural; capacidade para viver independente.

- ESTÁGIO 4,0 – Incapacidade grave, ainda capaz de caminhar ou permanecer de pé sem ajuda.
- ESTÁGIO 5,0 – Confinado à cama ou cadeira de rodas a não ser que receba ajuda.

A outra escala citada, a UPDRS – *Unified Parkinson's Disease Rating Scale*, é amplamente utilizada para monitorar a progressão da DP e a eficácia do tratamento. A UPDRS existe em diferentes versões e a mais recente é resultante da revisão feita pelo Conselho Executivo Internacional da *The International Parkinson and Movement Disorder Society* (MDS) que são responsáveis por avaliar a escala para torná-la ainda mais eficiente (MDS – THE INTERNATIONAL PARKINSON AND MOVEMENT DISORDER SOCIETY).

O MDS-UPDRS possui quatro partes, a saber:

1. Experiências Não-motoras da Vida Diária;
2. Experiências Motoras da Vida Diária;
3. Exame Motor;
4. Complicações Motoras.

O instrumento de avaliação completo, denominado *Movement Disorder Society-Sponsored Revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): Scale Presentation and Clinimetric Testing Results* é apresentado no site da MDS (referência já citada), cuja utilização pode ser feita mediante solicitação de uso descrita no site.

Uma descrição resumida das escalas utilizadas, inclusive da MD-SUPDRS pode ser encontrada em EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION – EPDA. Exemplos de estudos sobre a validade de aplicação da escala UPDRS e seus resultados podem ser encontrados nas referências: CALAND (2015) e GOULART e PEREIRA (2005).

A aplicação desses instrumentos de avaliação deve considerar o período do paciente em relação à sua medicação, se “on” ou “off”, uma vez que os resultados podem ser diferentes. Estar “on” ou “off” é como uma situação de ligado ou desligado em relação aos efeitos da medicação. O período “ligado” é quando a medi-

cação está funcionando e há um bom controle dos sintomas. O período “off” é quando a medicação não está funcionando e os sintomas da DP retornam.

Como pode ser visto na relação de fases da doença, a extensão e variabilidade dos sintomas é realmente muito grande, o que nos permite concluir que, tal como já dito anteriormente, os tratamentos devem considerar as particularidades de cada paciente.

Vamos seguir falando de tratamentos, agora olhando mais de perto as diferentes modalidades adotadas, que são a medicação, fisioterapia, psicoterapia, cirurgia e terapias complementares.

Medicação

Chegou a hora de falarmos de termos técnicos e de um assunto que para muitos, não é nem um pouco motivador. Nomes estranhos e funções complicadas serão nossos companheiros nesse capítulo. Então caso você não entenda alguma coisa, não se sinta desestimulado pois o assunto é complicado mesmo. Abram seus corações e mentes, respirem fundo dez vezes e vamos juntos desvendar alguns mistérios da medicação que tomamos com a esperança de obter melhor qualidade de vida.

Antes de iniciarmos nossa conversa sobre medicação, uma pergunta: o correto é medicação ou medicamento? Pois é, se você tem dúvidas, anote aí: Medicamento é uma substância ou um produto que tem a propriedade de curar uma doença e Medicação é o ato de tratar com medicamento. Não confundimos mais, certo?

Outro aspecto importante que você deve saber é sobre os nomes dos remédios. No Brasil, a Anvisa – Agência Nacional de Vigilância Sanitária é responsável pelos regulamentos e concessões que orientam a indústria com relação ao registro de nome de medicamentos. A maioria dos medicamentos tem dois nomes: o nome genérico e o nome de marca. O genérico descreve o ingrediente ativo do medicamento, por exemplo, levodopa é levodopa, não importa quem a produza. As diferentes empresas farmacêuticas que a produzem usam uma marca ou nome comercial. Esses nomes podem variar de país para país. Nas referências FARMACÊUTICAS (2015) e TERRA (2000) você pode encontrar in-

formações detalhadas sobre agências responsáveis pelos processos de aprovação de medicamentos.

Retomando o rumo da conversa, embora ainda não exista nenhum tratamento que possa impedir a progressão da doença, os sintomas do Parkinson geralmente podem ser bem controlados.

Uma fonte de informações com muito conteúdo relevante sobre medicação e medicamentos relativos ao Parkinson está disponível em MINISTÉRIO DA SAÚDE (2017). As informações dessa referência são particularmente importantes pois constam de um documento oficial do Ministério da Saúde que, por meio das Secretarias de Atenção à Saúde e de Ciência e Tecnologia e Insumos estratégicos editou a Portaria que aprovou o documento Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da DP.

Os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas são documentos de referência resultado de consenso técnico-científico elaborados por grupos técnicos de reconhecida competência, com base na avaliação da literatura.

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – DP contém o conceito geral da DP, critérios de diagnóstico, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação, é de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes.

De acordo com o item 6 do Protocolo, com a perda progressiva dos neurônios dopaminérgicos, os sintomas parkinsonianos pioram e a necessidade de medicamentos sintomáticos aumenta. O grau de resposta aos medicamentos decresce com a progressão da doença e novos sintomas surgem. Então, um objetivo desejado é reduzir ou interromper essa progressão.

Em resumo, o tratamento da DP visa dois alvos:

- a redução da progressão da doença (**neuroproteção**);
- o controle dos sintomas (**tratamento sintomático**).

Seria muito bom se fosse verdade, mas infelizmente, ainda segundo o Protocolo:

...o desenvolvimento de medicamentos com finalidade de neuroproteção ou modificação do curso clínico na DP é uma meta ainda não atingida até o momento, e nenhum medicamento possui recomendação na prática clínica para esses propósitos.

Em que pese os esforços de pesquisa em medicamentos visando controlar com mais eficácia os sintomas da DP, o maior objetivo nos últimos anos tem sido conseguir diminuir ou interromper o processo de neurodegeneração das células produtoras de dopamina.

A boa notícia é que já se sabe que os agentes neuroprotetores podem ser compostos desenvolvidos especificamente com essa propriedade ou substâncias que ocorrem naturalmente e cujo consumo parece proteger o cérebro contra a degeneração, tais como a cafeína, nicotina, ginseng e cúrcuma. Tudo isso encontra-se ainda em fase de estudos e comprovação científica, de tal forma que não há no momento nenhuma orientação médica que aponte para o consumo dessas substâncias. Por isso, não consuma esses produtos sem antes conversar com seu neurologista.

Embora muitos dos resultados pareçam promissores, ainda persistem dúvidas sobre alguns, em parte devido à dificuldade de comprovar os efeitos neuroprotetores, uma vez que é fato reconhecido que a DP pode começar muito antes que os sintomas como tremor, bradicinesia e rigidez, sejam observados. Falando simplificadoramente, isso faz com que ao iniciar o tratamento com o neuroprotetor, o “estoque” inicial de células preservadas seja pequeno. Com isso, o desafio passa a ser iniciar o tratamento antes desse estágio para proteger o maior número possível de células ativas.

Ou seja, a coisa é mesmo complicada e os avanços reportados nessa área são muito complexos. Então companheiros com Parkinson, vamos aguardar crédulos e ansiosos boas notícias nesse *front* e por enquanto vamos nos valer das possibilidades para o tratamento sintomático.

Segundo o Protocolo, existem atualmente seis grupos de medicamentos para o controle dos sintomas da doença, ou tratamento sintomático, que são:

1. A **levodopa**, que aumenta a quantidade de dopamina no cérebro; faz parte dos **medicamentos dopaminérgicos**.
2. **Agonistas Dopaminérgicos**. Os agonistas dopaminérgicos agem como um substituto para a dopamina, estimulando as partes do cérebro onde a dopamina funciona; são os medicamentos que não são a dopamina mas que ao se ligarem ao receptor, exercem a ação da mesma.
3. **Inibidores da monoamino-oxidase B (MAO-B)**. Os inibidores, como o próprio nome diz, são substâncias que inibem a ação da enzima chamada monoamina oxidase tipo B (MAO-B). Essa enzima, a MAO-B, quebra a dopamina no cérebro e com isso diminui a quantidade de dopamina que poderia ser utilizada. Ao inibir a enzima MAO-B, essas substâncias por consequência aumentam a disponibilidade de dopamina no cérebro e aliviam os sintomas do Parkinson. Foram desenvolvidos três inibidores principais da MAO-B: rasagilina, selegelina e safinamida
4. **Inibidores da catecol-O-metiltransferase (COMT)**. Os inibidores da catecol-O-metiltransferase (COMT) são usados juntamente com a levodopa. Os inibidores da COMT não ajudam o Parkinson por conta própria – eles são coadjuvantes da levodopa. Os inibidores da COMT bloqueiam a ação de outros fatores (enzimas) que degradam a levodopa. Dois inibidores principais da COMT foram desenvolvidos até agora: o entacapone e o tolcapone.
5. **Anticolinérgicos**. Os anticolinérgicos bloqueiam a ação da acetilcolina, um mensageiro químico (neurotransmissor) presente no nosso organismo. A acetilcolina ajuda a enviar mensagens dos seus nervos para os músculos. No cérebro, há normalmente um equilíbrio entre a atividade da dopamina e a atividade da acetilcolina. Mas na DP, uma deficiência no cérebro do neurotransmissor dopamina causa excesso de atividade da acetilcolina. Os anticolinérgicos funcionam bloqueando a atividade da acetilcolina para restaurar esse equilíbrio e ajudar a reduzir os sintomas de Parkinson.
6. **Antiglutamatérgicos**. O mecanismo de ação da amantadina no tratamento da DP não está completamente estabelecido. Ela é considerada o único fármaco disponível no tratamento da DP que apresenta efeitos antiglutamatérgicos, graças à ação antagonista

nos receptores do tipo N-metil-D-aspartato (NMDA) de glutamato. Evidências mais recentes sugerem que a amantadina aumenta a liberação de dopamina de maneira indireta, por meio do antagonismo dos receptores NMDA. Seu uso é recomendado para tremores e rigidez.

Como eu os preveni, são nomes estranhos e funções complicadas. Do pouco que entendemos dessa história, uma pergunta é inevitável: por que não fazer uso direto da dopamina? Infelizmente, tomar dopamina como um tratamento para Parkinson não funciona, porque ela não consegue chegar intacta onde é necessária.

Então, com a licença dos especialistas, vou tentar resumir como atuam esses 6 grupos de medicamentos, considerando que o objetivo principal é dispor de dopamina no lugar certo do cérebro.

Medicamento	Função básica
Dopaminérgicos / Levodopa	Transforma-se em Dopamina ao chegar no cérebro
Agonistas dopaminérgicos	Não são Dopamina mas agem como se fossem.
Inibidores da MAO-B	Protegem a Dopamina; não deixam que ela seja quebrada e perca a atividade. São como guarda-costas da Dopamina.
Inibidores da COMT	Protegem a Levodopa; não deixam que ela seja quebrada e perca a atividade. São como guarda-costas da Levodopa.
Anticolinérgicos	Preservam o equilíbrio no ambiente de ação da Dopamina.
Antiglutamatérmicos	Ainda não totalmente esclarecida.

Como visto, várias classes de medicamentos estão disponíveis e, de todos, a levodopa é a substância chave no tratamento; vamos ver algumas características desse medicamento:

- A levodopa ou L-Dopa é um aminoácido precursor da dopamina, com ação no sistema dopaminérgico.

- É o medicamento mais eficaz no tratamento sintomático do parkinsonismo.
- A levodopa pode ser utilizada em combinação com outras classes de medicamentos, sendo os mais comuns a levodopa/carbidopa e a levodopa/benserazida. Essas associações têm como objetivo aumentar a eficácia da ação da levodopa.
- A associação com a carbidopa é em geral eficaz para reduzir as flutuações na resposta da levodopa quando os sintomas da doença não são bem controlados.
- O cloridrato de benserazida, é uma enzima que tem como função não deixar a levodopa ser transformada em dopamina antes de entrar no sistema nervoso central.
- Durante o curso da DP, alguns pacientes desenvolvem variações na resposta a medicamentos dopaminérgicos, gerando intervalos progressivamente mais curtos de efeito do medicamento.
- Em outras palavras, os efeitos da medicação começam a diminuir entre suas doses, fazendo com que as dosagens sejam aumentadas.
- Fique atento aos fenômenos “*on-off*” da medicação, que ocorrem com uma mudança brusca do estado de mobilidade do paciente sem que haja uma relação com o horário de tomada das doses da levodopa.
- O fenômeno “*on-off*” é diferente do “*wearing-off*” termo usado quando os efeitos da levodopa diminuem antes da hora da próxima dose, também chamado de deterioração de final de dose.
- Como resultado do uso de doses altas de levodopa e com o aumento da gravidade da doença, muitos pacientes apresentam movimentos involuntários conhecidos como discinesia induzidos pela levodopa (LID).
- A ocorrência dos movimentos involuntários como efeito adverso do tratamento de pacientes com DP com levodopa é documentada na literatura. As discinesias são limitantes da medicação com a levodopa, restringindo em vários casos a sua administração em doses que seriam adequadas. Ver a referência ROCHA (1995).

Apresentando algum desses problemas, você deve conversar com o seu Neurologista para obter orientação adequada sobre como proceder; o médico decidirá quais combinações indicar, dependendo do estado

geral de saúde, da evolução da doença e das respostas que você apresenta à medicação, incluindo hora do dia que os sintomas se intensificam e os efeitos colaterais dos medicamentos.

É muito importante que você seja informado e tenha consciência das contraindicações, potenciais efeitos adversos e riscos do uso desses medicamentos. Nesse sentido, o Protocolo define também, no seu parágrafo segundo a obrigatoriedade de dar cientificação ao paciente ou ao seu responsável legal, dos potenciais riscos e efeitos colaterais relacionados ao uso de procedimento ou medicamento preconizados para o tratamento da DP. No Protocolo é apresentado o modelo do formulário padrão, denominado de Termo de Esclarecimento e Responsabilidade sobre benefícios, riscos, contraindicações e principais efeitos adversos relacionados ao uso dos seguintes medicamentos: Amantadina, Biperideno, Bromocriptina, Clozapina, Entacapona, Levodopa/carbidopa, Levodopa/ benserazida, Pramipexol, Rasagilina, Selegilina, Triexifenidil e Tolcapona. Essas informações, especialmente os efeitos adversos de cada medicamento, estão disponíveis no próprio modelo do formulário padrão constante do Anexo da Portaria Conjunta nº 10 de 31 de outubro de 2017.

Um ponto importante a destacar na relação de medicamentos aprovados pelo Sistema Único de Saúde – SUS, é a oferta do medicamento denominado clozapina para pacientes com transtornos psicóticos associados à DP.

Você sabe a que grupo pertence o medicamento que você toma? Então confira no quadro a seguir. Se você tem dúvidas sobre o nome do medicamento, ou seu princípio ativo, consulte a bula ou converse com seu médico.

MEDICAMENTO segundo relação do SUS	GRUPO segundo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
AMANTADINA	AMANTADINA / ANTIGLUTAMATÉRGICO
BIPERIDENO	ANTICOLINÉRGICO
BROMOCRIPTINA	AGONISTA DOPAMINÉRGICO
CLOZAPINA	TRANSTORNOS PSICÓTICOS

MEDICAMENTO segundo relação do SUS	GRUPO segundo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
ENTACAPONA	INIBIDOR DA COMT
LEVODOPA / CARBIDOPA	DOPAMINÉRGICO (+combinação)
LEVODOPA / BENSERAZIDA	DOPAMINÉRGICO (+combinação)
PRAMIPEXOL	AGONISTA DOPAMINÉRGICO
RASAGILINA	INIBIDOR DA MAO-B
SELEGILINA	INIBIDOR DA MAO-B
TRIXIFENIDIL	ANTICOLINÉRGICO
TOLCAPONA	INIBIDOR DA COMT

Como podemos observar, a lista de medicamentos abrange as seis funções atualmente reconhecidas.

Vamos falar um pouco sobre algumas novidades que estão chegando e outras notícias nem tão novas assim, que estão no ambiente dos medicamentos não relacionados na lista do SUS.

A primeira novidade diz respeito aos estudos que vêm sendo feitos com o canabidiol, que é um medicamento produzido a partir da planta da maconha, *Cannabis Sativa*, que atua no cérebro podendo tratar alguns casos da DP. Sua utilização ainda causa polêmica e a tendência é que com os estudos em andamento, suas propriedades sejam confirmadas e sua prescrição liberada.

Recentemente foi aprovado pela União Europeia um medicamento a base de opicapone, usado como um tratamento adicional para pacientes que estão tendo flutuações no controle de sua condição motora. Flutuações acontecem quando os efeitos da medicação desaparecem e os sintomas ressurgem antes da próxima dose. O fármaco é utilizado quando estas flutuações não podem ser tratadas com as combinações contendo levodopa. O Opicapone faz parte do grupo dos inibidores da COMT.

Muito aguardado no Brasil é um medicamento cujo princípio ativo é a safinamida, que já se encontra em uso na Europa e nos Estados Unidos, mas ainda não está liberada no Brasil. Informações do site de seu fabricante, dão conta de que a safinamida é um novo agente químico

com um mecanismo único de ação dopaminérgica e não-dopaminérgica, que permite controlar os sintomas e as complicações motoras. Resultados de estudos controlados sugerem que a safinamida mostra estatisticamente efeitos significativos nas flutuações motoras (tempo “*on-off*”) sem aumentar o risco de desenvolver problemas de discinesia. Se você deseja saber um pouco mais sobre esse medicamento, que deve chegar em breve no Brasil, veja a referência ZAMBON (2016).

Outro medicamento que chegou recentemente, no caso em 2015, é um adesivo para o tratamento transdérmico da DP. Trata-se de um medicamento a base de rotigotina, um agonista dopaminérgico que deve ser aplicado uma vez ao dia. O adesivo deve ser aplicado sobre a pele, liberando a medicação de forma estável e contínua no decorrer de 24 horas. O adesivo deve ser aplicado aproximadamente no mesmo horário diariamente e deve ser repostado por um novo em um local de aplicação diferente. A principal vantagem de sua utilização é que sua absorção não passa pelo trato gastrointestinal, sem os inconvenientes dos efeitos de náuseas e outros. Argumenta-se também que no caso de um país tropical como o Brasil devido ao clima quente a sudorese pode dificultar a absorção pela pele.

Ainda tem mais, a cúrcuma, quem diria, virou estrela para as pessoas com Parkinson. Conhecida também como açafrão-da-terra ou açafrão-da-índia, é uma planta herbácea da família do gengibre, originária da Ásia e tema de vários estudos de investigação sobre os benefícios potenciais da curcumina como medicamento para o Parkinson devido às suas propriedades antioxidantes e anti-inflamatórias. A ótima notícia é que já se divulgam resultados da ação neuroprotetora dessa substância. Vamos aguardar ansiosos que esses resultados sejam confirmados, pois ainda se trata de estudos em andamento.

Ufa! É muita coisa, não? Vamos ficar por aqui senão a conversa vai longe. Acho que os aspectos mais importantes da medicação foram vistos, de tal forma que podemos avançar para a discussão de outras formas de tratamento.

Então, com toda essa informação você tem condições de entender o processo de tratamento medicamentoso ao qual está sendo submetido e, no caso de dúvidas, consultar o seu médico.

Para finalizar nossa abordagem sobre medicação e medicamentos, alguns lembretes importantes.

- O medicamento não deve ser ingerido próximo às refeições; a presença de proteínas nos alimentos (leite e derivados, carnes, ovos) compete com a absorção da levodopa e diminui sua concentração e eficácia. Guarde pelo menos 1 hora de intervalo entre a refeição e o medicamento.
- Seja rigoroso com os horários dos medicamentos para evitar longos intervalos sem medicação.
- Certifique-se de que você sabe o que fazer se esquecer de uma dose de determinado medicamento.
- Em hipótese alguma utilize as informações apresentadas nesse texto como base para automedicação.
- Na realidade, nunca pratique a automedicação. Além do risco dos efeitos colaterais, existe a possibilidade de interações medicamentosas (potencialização de um medicamento por um outro) que podem trazer sérios problemas.

Já fui testemunha de conversas entre pessoas com Parkinson nas quais esses pacientes, por desconhecimento dos riscos e falta de informação, indagavam uns aos outros sobre dosagens de determinado medicamento que cada um tomava e chegavam a conclusões sobre aumentar (sempre no sentido de aumentar) a dosagem diária. Não sei se minhas intervenções sobre os riscos que essas mudanças de dosagem acarretam surtiram efeito, mas o fato é que sempre que vejo uma oportunidade pergunto aos mesmos se estão seguindo corretamente as orientações do neurologista, e a resposta é sempre sim. Menos mal!

Para conhecimento dos leitores interessados, para compor um quadro mais consistente de informações sobre medicação, além do Protocolo do Ministério da Saúde, consulte as seguintes referências: FERRAZ. (1999); PARKINSON'S UK (2015) e MINUTOSAUDÁVEL (2017).

Fisioterapia

A importância da fisioterapia, que trabalha com estímulos motores, mobilidade e reabilitação de movimentos para o tratamento da DP, é cada vez mais reconhecida mundialmente.

Uma evidência dessa crescente importância é a disponibilização em português da Diretriz Europeia de Fisioterapia para a DP. Desenvolvida por 20 Associações profissionais europeias, essa Diretriz foi adaptada para o Português Europeu e do Brasil e endossada pela Associação Brasileira de Neurologia que disponibiliza para *download* documentos relacionados com essa Diretriz Europeia. Apesar de orientada para os profissionais da fisioterapia, essa Diretriz é um documento que deveria ser lido por todos os profissionais da área de saúde que têm relação com a DP.

A relação entre exercício físico e a atenuação ou retardamento dos sintomas da DP é bem descrita na literatura técnica, veja, por exemplo: RUBERT et al. (2007), GONÇALVES et al. (2011) e SANTOS et al. (2010) que conclui que o exercício físico regular, principalmente o aeróbico, é benéfico para pacientes com DP, pois reduz sintomas como a hipocinesia, bradicinesia, distúrbios da marcha, déficit de equilíbrio, dentre outros, sendo reconhecido como um meio auxiliar às terapias medicamentosas. A reabilitação deve compreender exercícios motores, treinamento de marcha, exercícios relativos à funcionalidade das atividades diárias, terapia de relaxamento e exercícios respiratórios. Além da reabilitação do paciente com DP, os fisioterapeutas têm o desafio de informar e sensibilizar a família do paciente sobre os benefícios da terapia por exercícios, para que ela possa apoiar o paciente nas suas atividades físicas – inclusive, quem sabe, aderindo a elas (com orientação do fisioterapeuta, é claro).

Um ponto muito importante a ressaltar é que a intervenção da fisioterapia provoca uma melhoria na qualidade de vida e aumento da autoconfiança do paciente. Posso afirmar com segurança que a fisioterapia é essencial para essa melhoria; a sensação de “ter seu corpo de volta” após cada sessão ou algumas sessões, dependendo do caso, é algo maravilhoso. Você aos poucos vai se sentindo melhor dos incômodos da dor, da rigidez e de outros sintomas motores e se sente mais animado para outros desafios.

E o risco de quedas? Complementando o que já foi dito anteriormente sobre o risco de quedas para pessoas com Parkinson, o déficit de

equilíbrio é um dos problemas que merece atenção especial dos fisioterapeutas. A fisioterapia tem papel relevante na avaliação e no tratamento da instabilidade postural de pessoas com DP, uma vez que atua através de testes específicos de avaliação e técnicas para a melhora do equilíbrio postural. Informações mais detalhadas sobre instabilidade postural em pessoas com Parkinson estão disponíveis nos estudos de FLORES (2009).

CHRISTOFOLETTI et al. (2010) desenvolveram um trabalho com o objetivo de verificar a eficácia de um programa de treinamento fisioterapêutico específico sobre o equilíbrio estático e dinâmico de pacientes com DP, e chegaram à conclusão de que o tratamento fisioterapêutico proposto, por meio da aplicação de um protocolo de atividades com estimulação das funções motoras e cognitivas, promoveu melhora significativa no equilíbrio de pacientes com a doença.

Os pacientes devem buscar orientação com um profissional fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional experiente, ou participar de grupos de apoio para pessoas com Parkinson, de preferência com exercícios cardiorrespiratórios, de resistência, de flexibilidade, além de marcha e treinamento de equilíbrio. Pacientes no período “on” estão mais capacitados a realizarem exercícios físicos, portanto o uso da medicação deve ser ajustado no início de uma atividade física de maior esforço.

Psicoterapia

O apoio da psicologia é fundamental para nós pessoas com DP. No início, aquela ponta de resistência, de querer ouvir mais do que falar, de testar os limites de se sentir seguro, e aos poucos a instalação de um sentimento de confiança, até que estejamos falando de coisas tão importantes de uma forma tão tranquila.

Sou testemunha da eficácia dessas terapias não só com os atendimentos individuais como também com as atividades em grupo. Trago esse testemunho por que sei que existem pessoas que veem esse trabalho com desconfiança e, geralmente, com aquela opinião de que “eu não preciso disso”. Precisa sim! A psicologia trata da consciência do indivíduo, daquilo que sabemos, mas que não percebemos ou não queremos

perceber. Mesmo conhecendo os benefícios, algumas pessoas sentem-se desconfortáveis com o processo de autoconhecimento e isso as afasta da terapia.

Existem várias abordagens diferentes para a psicoterapia. Cada linha terapêutica tem uma fundamentação teórica e o tipo de tratamento que você receberá dependerá de vários fatores, especialmente a opinião do psicólogo sobre o que funciona melhor para sua situação.

A linha terapêutica do seu psicólogo vai orientar o que acontece nos seus encontros. Gosto e me faz muito bem trabalhar com a Terapia Cognitivo Comportamental, uma abordagem que é breve e focada no problema atual do paciente. Também conhecida como TCC, ela explica que nossos pensamentos, especialmente os chamados “pensamentos automáticos”, que podem ser positivos ou negativos, acabam por influenciar nossas emoções que, por sua vez, geram nossos comportamentos.

Pensamentos automáticos são aqueles que surgem de forma repentina em nossas mentes sem que haja nenhuma reflexão ou estimulação deliberada. Nossos pensamentos automáticos revelam muito de nossas emoções e sua identificação pode ser uma eficaz forma de refletirmos sobre nós mesmos. Esse assunto é extremamente motivador, principalmente se você está interessado em buscar um pouco mais de entendimento sobre suas emoções e comportamentos. Se você quer saber um pouco mais sobre esse tema, recomendo o artigo TEMAS EM PICO-TERAPIA E PSICOLOGIA (2010).

Evidentemente que cada caso é um caso, mas eu arrisco a dizer que essas terapias são essenciais para o nosso bem-estar emocional. Então se você ainda resiste a entrar nessa, deixe de lado suas dúvidas e faça uma experiência; tenho certeza de que você vai se sentir melhor. Verifique na região onde você mora os locais onde existem serviços de psicologia aplicada gratuitos, geralmente oferecidos por universidades e faculdades privadas e públicas, locais onde você vai encontrar profissionais qualificados para orientá-lo.

Valorizo muito também as diferentes terapias em grupo, que vivenciamos como pacientes de Parkinson, que trazem sempre a oportunidade de falarmos sobre temas diversos de nosso interesse e nos estimu-

lam a desenvolver diversos processos criativos por meio da pintura, da colagem e de outras formas de atividades manuais que trazem sempre desafios para nossas habilidades e que proporcionam alívio de estresse, melhoria da autoestima, exercício da memória, entre outros benefícios que estimulam o desenvolvimento cognitivo.

Nesses atendimentos coletivos, um dos objetivos é a estimulação ou reabilitação neurocognitiva. A cognição refere-se aos processos mentais de obtenção de conhecimento que por sua vez envolvem diversas funções como a atenção, a memória, a linguagem, a percepção e as funções cognitivas, dentre outras, que são ou podem ser influenciadas pelos sintomas da DP.

Uma sugestão que deixo aos profissionais responsáveis por elaborar e aplicar essas dinâmicas de grupo tão especiais para nós, é que adotem mais a prática de realização de projetos no lugar de atividades isoladas, utilizando sempre que possível o planejamento como ferramenta de abstração para pensar o futuro e de execução para construí-lo. Além dessa relação abstrato x concreto ser estimulante e bem aderente às nossas necessidades de repensarmos o futuro, o planejamento de projetos oferece mais oportunidades de se trabalhar o conceito de interdisciplinaridade. Espero que essa proposta não contenha nenhum pecado teórico conceitual para os psicólogos, mas esse seria um preço razoável pela ousadia de quem acredita no trabalho de equipe e na interdisciplinaridade.

Com a conclusão da abordagem sobre a psicoterapia, acabamos de descrever aquele que na minha opinião é o trio inseparável para o tratamento: medicação, fisioterapia e psicoterapia. Se minha opinião estiver correta, o processo de tratamento e reabilitação da pessoa com DP demanda muito pouco em termos de infraestrutura, que basicamente envolve um conjunto de ambulatórios com salas de consultórios médicos para os atendimentos individuais pela equipe multidisciplinar e espaços convenientes com equipamentos para a prática de fisioterapia individual ou em grupos, dependendo da situação dos pacientes. Vamos guardar essa informação por enquanto pois precisaremos dela um pouco mais adiante.

Continuando nossa análise dos tratamentos para as pessoas com DP, veremos agora como atuam as terapias complementares.

Terapias complementares

Começamos com a Portaria nº 849 do Ministério da Saúde, de 27 de março de 2017, que trata da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares. Segundo essa Portaria:

... as Medicinas Tradicionais e Complementares são compostas por abordagens de cuidado e recursos terapêuticos que se desenvolveram e possuem um importante papel na saúde global.”

O Ministério da Saúde incluiu por meio dessa portaria, 14 novos procedimentos à Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PICs) do SUS. São tratamentos que utilizam recursos terapêuticos, baseados em conhecimentos tradicionais, voltados para curar e prevenir diversas doenças como depressão e hipertensão. A partir de então, o SUS passou a ofertar 19 práticas integrativas e complementares à população – até então eram cinco – no âmbito do Sistema Único de Saúde. São elas: homeopatia, medicina tradicional chinesa/acupuntura, medicina antroposófica, plantas medicinais e fitoterapia, termalismo social/crenoterapia, arteterapia, ayurveda, biodança, dança circular, meditação, musicoterapia, naturopatia, osteopatia, quiropraxia, reflexoterapia, reiki, shantala, terapia comunitária integrativa e yoga.

Dessas práticas, a arteterapia é sem dúvida uma das mais utilizadas em tratamentos com pessoas com DP. No seu anexo, a Portaria qualifica a arteterapia como “uma prática que utiliza a arte como base do processo terapêutico”. A arteterapia faz uso de diversas técnicas expressivas como pintura, desenho, sons, música, modelagem, colagem, mímica, tecelagem, expressão corporal, escultura, dentre outras, podendo ser realizada de forma individual ou em grupo e baseia-se no princípio de que o processo criativo é terapêutico e fomentador da qualidade de vida. A Portaria destaca ainda que a arteterapia:

- pode ser realizada de forma individual ou em grupo e é recomendável para todas as idades, não possuindo contraindicações;
- baseia-se no princípio de que o processo criativo é terapêutico e fomentador da qualidade de vida;

- estimula a expressão criativa, auxilia no desenvolvimento motor, no raciocínio e no relacionamento afetivo;
- deve ser aplicada pelo arteterapeuta considerando as habilidades dos pacientes, já que o prazer na elaboração dos trabalhos é fator de satisfação com a terapia;
- deve ser aplicada sem nenhuma preocupação estética e sim para externalização de sentimentos.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) incentiva e fortalece a inserção, reconhecimento e regulamentação dessas práticas, que na realidade, algumas, se integram com a arteterapia. Uma dessas integrações foi aplicada várias vezes em nosso grupo do INDC com a realização de dança circular, que é uma prática de dança em roda, originária de diferentes culturas, no nosso caso a ciranda do estado de Pernambuco.

Ainda segundo o anexo da Portaria citada:

...o principal enfoque na Dança Circular não é a técnica e sim o sentimento de união de grupo, o espírito comunitário que se instala a partir do momento em que todos, de mãos dadas, apoiam e auxiliam os companheiros. Assim, ela auxilia o indivíduo a tomar consciência de seu corpo físico, harmonizar o emocional, trabalhar a concentração e estimular a memória.

Agora, uma pitada de história na nossa conversa: o famoso teatro grego já utilizava a arte como terapia; diz-se que nas encenações de determinadas obras, o público participava liberando suas emoções como uma catarse individual ou coletiva. A arte nos leva longe. Mesmo diante da adversidade é possível ver beleza naquilo que a arte representa. Focando novamente nosso interesse no Parkinson, creio que tudo que foi dito anteriormente sobre a arteterapia é aplicável diretamente às terapias para as pessoas com Parkinson. No entanto, três modalidades são particularmente indicadas para nós, que são a **dança**, o **canto** e a **pintura**.

A **dança**, pois ajuda a manter o equilíbrio e a mobilidade, além de ser um exercício cognitivo. A busca por acertar os passos de dança estimulam a memória e a atenção.

A importância da dança é bem demonstrada por dois exemplos de estudos específicos sobre os seus efeitos nas pessoas com Parkinson.

Um exemplo é o projeto desenvolvido na UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, onde a relação entre a dança e o Parkinson é tema de projetos de pesquisa e de extensão. Em reportagem realizada por Camila Raposo em junho de 2017 para o UFRGS CIÊNCIA, ver referência RAPOSO (2017), o trabalho que promove a relação entre a dança e o Parkinson é descrito em detalhes. As aulas são oferecidas gratuitamente na Escola de Educação Física, Fisioterapia e Dança (Esefid) a pacientes que tenham sido diagnosticados com a DP, independentemente da idade, do tempo de diagnóstico e de ter passado por procedimento cirúrgico.

Ainda sobre a dança para pessoas com Parkinson, temos no outro extremo do país o exemplo do Grupo Parkinson que, segundo informações de seu site, surgiu em 2015 a partir dos trabalhos do Grupo de Pesquisas em Neurociências Aplicadas à Dança da Escola de Teatro e Dança da UFPA Universidade Federal do Pará. Para o Grupo, dançar é uma atividade complexa que envolve um sofisticado processamento neural, incluindo funções motoras, emocionais, sensoriais, cognitivas e psicossociais, com grande potencial como estratégia terapêutica. Ainda segundo o site, o trabalho é desenvolvido no sentido de ofertar assistência gratuita em terapias complementares para pacientes com a DP, e investigar o potencial das mesmas na atenuação da progressão sintomática e na qualidade de vida.

O **canto** é outra forma de arte de especial interesse para Pessoas com Parkinson pois auxilia na manutenção da articulação vocal e na respiração, uma vez que, como já vimos, a rigidez muscular afeta também os músculos da face que podem comprometer a fala.

E a **pintura**, que é um ótimo exercício mental que auxilia no relaxamento, na coordenação, atenção e na imaginação.

Infelizmente no meu caso, as três modalidades de terapia sugeridas não têm sucesso. Sou totalmente desajeitado para essas atividades, de tal forma que mesmo o melhor amigo não encontra palavras para um pequeno incentivo que seja. Então o que me restou?

Ler e escrever! Ler é sempre um bom remédio. Ler estimula o desenvolvimento emocional e cognitivo de pessoas com Parkinson. Ler, ler muito faz bem a qualquer um! Creio que podemos explorar mais essa

forma de expressão cultural como terapia em programas de apoio às pessoas com Parkinson. É simples e custa pouco. Vamos ler mais, escrever mais, inclusive sobre aquilo que nos incomoda. Querem um exemplo? Apresento a seguir alguns versos do poema “Trem da Esperança”, escrito no final do ano de 2017, especialmente para o auto de natal que nosso grupo de pessoas com Parkinson preparou para a despedida do ano. Leiam e sintam como as palavras representam a essência do sentimento de desencanto com o diagnóstico.

*“O diagnóstico não deixava dúvidas
Como o assobio do vento
E o bailado louco de roupas no varal,
a tarde fez-se noite,
tempestade, temporal*

Mas o poema não se resume a esses versos. O “Trem” segue seu caminho de luz e esperança e nos brinda ao final com os versos a seguir:

*“aos deuses de todos os credos
força e luz, clamamos:
Cristo, Krisna, Shiva,
Alá, Javé e Oxalá.
Amém, Al Salam, Shalon,
Hare Krisna, Axé e Saravá.*

Com seu talento inato, o autor Carlos Nogueira, uma pessoa com Parkinson, escritor e *videomaker*, é dessas figuras cuja presença no grupo de terapia traz sempre a lembrança de que a poesia também é uma forma de arte a ser explorada por nós.

Então, a todos aqueles que acreditam, bem como àqueles que ainda têm dúvidas se de fato a arteterapia pode nos trazer conforto emocional, apoiem essas iniciativas pois elas conseguem atingir seus objetivos, com certeza.

Se você deseja ter mais detalhes sobre a arteterapia, veja as referências da UBAAT – UNIÃO BRASILEIRA DE ASSOCIAÇÕES DE ARTETERAPIA, cujo site apresenta informação relevante e conteúdos

diversos sobre o tema e REIS (2014), cujo trabalho aborda a arte como instrumento de trabalho do psicólogo.

Mas não podia finalizar esse capítulo sem antes destacar que manter seu cérebro tão ativo e desafiado quanto possível é uma excelente terapia sem contraindicações. Adote o hábito de fazer quebra-cabeças como Sudoku (esse jogo é excelente e vem geralmente classificado em níveis de dificuldade), palavras cruzadas e outros jogos interessantes que você pode comprar em qualquer banca de revistas, além de usar a aritmética mental (fazer conta de cabeça, como dizíamos na nossa infância), em vez de usar uma calculadora. Isso pode ajudar o seu cérebro a funcionar melhor, assim como estimular suas funções cognitivas.

Cirurgia

Muito bem, se você achou algum capítulo anterior complicado, fique tranquilo porque o que vem por aí apesar de ser assunto de especialistas, é bem mais fácil de entender. Fiz o melhor que pude para gerar um resumo mínimo para nós que não somos especialistas. Espero que você entenda tudo e tenha uma visão clara do que são os tratamentos cirúrgicos para a DP; se não, recorra às referências ou tire suas dúvidas com seus médicos.

Preparado? Então adiante!

Semelhante a todos os medicamentos para Parkinson atualmente disponíveis, as opções cirúrgicas oferecem soluções para os sintomas. Elas podem aliviar os sintomas, mas até o momento nada se provou se elas conseguem alterar a evolução da doença.

As cirurgias para o tratamento da DP são realizadas no cérebro e podem ser permanentes (ablativas, com a realização de uma lesão controlada em uma dada região), ou reversíveis (com implantação de um estimulador elétrico).

Com a falta de dopamina no cérebro, alguns circuitos neurológicos sofrem alterações no seu funcionamento, o que faz com que algumas áreas do cérebro fiquem hiperativas, enquanto que outras são inibidas. Essa situação compromete alguns sistemas de controle e daí surgem os sintomas da doença.

As cirurgias atuam na modificação da condição de hiperatividade de algumas áreas do cérebro, restabelecendo um certo equilíbrio e com isso diminuindo a intensidade dos sintomas.

Para facilitar o entendimento, vou fazer uso mais uma vez de um quadro resumo com os dois tipos de cirurgia: a ablativa e a com implantação de estimulador.

Tipo de intervenção cirúrgica	Como é feita
<p>Ablativas</p> <p>Palidotomia (intervenção no globo pálido) e Talamotomia (intervenção no tálamo)</p>	<p>Consiste na realização de micro lesões em áreas hiperativas do cérebro envolvidas com o controle do movimento (globo pálido ou tálamo). Isso reduz a atividade cerebral na área, melhorando os sintomas do movimento. A cirurgia de um dos lados do cérebro afeta o lado oposto do corpo, de forma que o procedimento pode ser uni ou bilateral.</p>
<p>Implantação de estimulador</p> <p>Estimulação cerebral profunda (Deep Brain Stimulation – DBS)</p>	<p>Consiste na implantação de um dispositivo semelhante a um marca-passo para fornecer estimulação elétrica a regiões específicas dentro do cérebro. A estimulação dessas regiões permite que os circuitos do cérebro que controlam o movimento funcionem melhor.</p>

Um aspecto importante que pode passar despercebido num primeiro instante, é a precisão com que se determina o local exato dentro do cérebro do paciente onde deverá ser realizada a microlesão, no caso da cirurgia ablativa, ou de implantação do chip de estimulação elétrica no caso do DBS. A evolução tecnológica de equipamentos que combinam imagens obtidas por ressonância magnética e por tomografia computadorizada permitiu que métodos de localização anatômica visualizem áreas internas do cérebro, possibilitando a determinação de locais de intervenção com precisão.

O nome dessa técnica de localização anatômica precisa é mapeamento estereotáxico ou estereotaxia.

Alguns detalhes adicionais:

- As cirurgias ablativas são as mais antigas (palidotomia e talamotomia) e envolvem a destruição direcionada de células cerebrais que contribuem para os sintomas, criando uma cicatriz. Isso reduz a atividade cerebral na área, o que pode ajudar a melhorar os sintomas do movimento, tais como o tremor e rigidez. No entanto, provocam efeitos adversos que podem incluir hemorragia e deficiências de visão e fala. Atualmente, são pouco realizadas.
- O globo pálido é uma parte do cérebro que fica hiperativa na DP, e provoca alterações no movimento e tremores.
- O tálamo é uma área do cérebro com atuação nos tremores. A Talamotomia desativa parte dessa área e com isso diminui os tremores.
- A DBS – Estimulação cerebral profunda, oferece um tratamento ajustável, e se necessário, reversível, para a DP. Resumidamente, é utilizado um dispositivo médico cirurgicamente implantado semelhante a um marca-passo cardíaco para fornecer estimulação elétrica a regiões precisamente identificadas dentro do cérebro. A estimulação dessas regiões bloqueia os sinais que causam os sintomas motores incapacitantes da DP. O resultado disso é que muitas pessoas conseguem ter maior controle sobre seus movimentos corporais.
- Ao contrário das cirurgias ablativas, a DBS é reversível, já que o neuro estimulador pode ser desligado a qualquer momento e pode ser removido, se necessário, em uma cirurgia adicional.

No item 6.2.2. do documento Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da DP citado na seção sobre Medicação, há uma referência ao método de DBS.

Segundo o referido Protocolo:

...o implante do DBS tem como objetivos: redução da gravidade dos períodos off; aumento do tempo on; redução de discinesias; supressão do tremor refratário ao tratamento medicamentoso; melhora no desempenho das atividades de vida diária e melhora na qualidade de vida. Pacientes considerados candidatos à cirurgia devem ser encaminhados para centros capacitados na técnica de implante de DBS. Embora a cirurgia com implante de DBS seja um tratamento eficaz para os sintomas motores da DP, ela não é curativa nem interrompe a progressão da doença. Sendo

assim, somente deverá ser considerada em pacientes que não conseguem obter um controle adequado com terapia medicamentosa otimizada.

Dessa forma, pacientes com DP que não obtiveram um controle adequado das complicações motoras (flutuações ou discinesias) devem ser encaminhados para centros de referência com vistas a uma reavaliação terapêutica e possibilidade de intervenção cirúrgica (implante de estimulador cerebral profundo). Vale lembrar que essas cirurgias por serem de alta complexidade, também são de alto custo.

Esse encaminhamento está previsto na Portaria N° 1.161, do Ministério da Saúde, de 07 de julho de 2005, que Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.

No seu item III do Art. 2º, a Portaria estabelece que os procedimentos de alta complexidade, neurológicos, neurointervencionistas e neurocirúrgicos se darão por meio das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Neurocirurgia e dos Centros de Referência de Alta Complexidade em Neurocirurgia.

A Portaria n° 756 da Secretaria de Atenção à Saúde, de 27 de dezembro de 2005, define em detalhes o que são, sua estrutura, as formas de seu credenciamento e como atuam as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Neurocirurgia e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Neurologia, com uma descrição bem detalhada; a Portaria com seus anexos contém 359 páginas.

Para conhecimento dos leitores interessados, as fontes de informação que mais me ajudaram a compor um quadro mais consistente sobre cirurgias do Parkinson, além dos documentos oficiais citados, estão contempladas nas seguintes referências: TEIXEIRA e FONOFF (2004); SOCIEDADE BRASILEIRA DE ESTEREOTAXIA E NEUROCI-RURGIA FUNCIONAL; HOSPITAL SÍRIO-LIBANÊS.

Com a conclusão da abordagem sobre a intervenção cirúrgica para a DP, finalizamos o capítulo relativo aos tratamentos da DP.

Antes de passarmos ao capítulo relativo aos fatores complementares para um tratamento eficaz, quero apresentar, muito resumidamente, um assunto que deve interessar a todos. Por tudo que vimos até o mo-

mento, a diversidade dos sintomas do Parkinson exige uma abordagem para o tratamento que tem no neurologista o foco central de tomada de decisão sobre a medicação para a doença propriamente dita, e uma série de outros profissionais de diferentes áreas da saúde para os tratamentos de alguns sintomas específicos, por meio de medicação ou por meio de terapias diversas. O atendimento multiprofissional é a solução usual nesses casos, de tal forma que as especialidades de fisioterapia, terapia ocupacional, educação física, psicologia, nutrição, farmácia, serviço social, fonoaudiologia e enfermagem fazem suas intervenções com o paciente e apresentam soluções específicas para os sintomas afetos à sua área. Ocorre que no atendimento multidisciplinar as diferentes especialidades são aplicadas sem a necessidade de estarem relacionadas entre si. E isso é ruim para o paciente? Não, definitivamente o atendimento multidisciplinar é ótimo para o paciente com Parkinson pois oferece a ele um atendimento integral. A questão é que esse atendimento poderia ser bem melhor, com certeza! Como?

Desenvolvendo e praticando uma gestão do conhecimento que promova e incentive a interdisciplinaridade. Por que?

A DP e suas manifestações sintomáticas são evidências vivas (literalmente) de que a saúde/ doença, como objeto de estudo, é um sistema cuja intervenção multiprofissional ou multiespecialista não é suficiente para fornecer todas as respostas desejadas.

A ascensão do pensamento sistêmico como poderosa forma de abordagem, aprendizagem e entendimento dos organismos vivos nas últimas décadas, trouxe para o ambiente científico algumas quebras de paradigmas importantes tais como a mudança de foco do estudo dos objetos para o entendimento de suas relações. Dividir um objeto em tantas partes quanto possível, estudá-las em profundidade e assumir o todo pelas partes já não é mais suficiente para explicar determinadas propriedades desse objeto.

Os sistemas vivos são redes complexas de relações, cujas propriedades são perdidas quando uma ou mais de suas partes é retirada ou “danificada”. Daí a importância de se analisar as questões da doença com seus vários sintomas e disfunções, como sistemas compostos por redes de relações cujas propriedades são propriedades do todo, que nenhuma parte isolada possui. Sendo assim, a abordagem multiprofissional sem-

pre vai deixar de lado algumas questões importantes pela falta da visão das redes de relações dos sintomas da doença, o que, por outro lado, é um dos objetivos da visão e do pensamento sistêmicos.

Esse é um assunto fascinante que eu recomendo como leitura paralela aos nossos guias e manuais, que são prioritários evidentemente. Sugiro começarem pelo livro *A Teia da Vida*, de Fritjof Capra CAPRA (1996); tenho certeza de que você vai gostar. Se você já é iniciado no assunto, recomendo a leitura do livro do mesmo autor, *As Conexões Ocultas* CAPRA (2002) que apresenta um aprofundamento da questão das redes de relações como padrão básico para todas as formas de organização. Vale a pena conferir.

Resumindo, a interdisciplinaridade é a característica de um conjunto de especialidades que se unem e se relacionam em atividades com objetivos comuns, de tal forma que no curso dessas atividades essas disciplinas trocam conhecimentos, geram sinergia e criam novas soluções.

É preciso entender também que a prática da interdisciplinaridade envolve a quebra de paradigmas e sua aplicação não se vale de uma condição de participação natural e espontânea das pessoas. Tem que haver uma coordenação, uma gestão do conhecimento para que a coisa aconteça; só há interdisciplinaridade quando há motivação para partilhar conhecimento e humildade para ouvir e perceber outros pontos de vista (lembra dos modelos mentais e dos paradigmas?). E aí eu pergunto: não é este o papel da Universidade?

A interdisciplinaridade só é viável num ambiente que valorize a curiosidade, a criatividade, o prazer do trabalho colaborativo. E aí vem a outra pergunta: não é esta a cultura institucional que deve prevalecer numa Universidade?

Com essas duas perguntas deixadas soltas no ar, concluímos as abordagens para cada tipo de tratamento da doença e deixamos para trás a parte mais árida do nosso texto; imagino que alguns de vocês devam ter pulado alguns parágrafos e talvez até algumas páginas para fugir das descrições técnicas dos tratamentos, especialmente o medicamentoso e o cirúrgico. Conforme dito no início do capítulo, o importante é você identificar que informações são relevantes para você, insistir na leitura e levar suas dúvidas para os profissionais que o acompanham.

Capítulo 8. **Fatores complementares para um tratamento eficaz**

Lembrem-se que qualquer tratamento só é eficaz se contar com algumas condições complementares de apoio. São vários os fatores que podem influenciar a eficácia do tratamento de Parkinson. Falaremos de quatro, que na minha opinião, são os mais importantes: a família, os cuidadores (quando necessários), as associações de pacientes ou grupos de apoio e a infraestrutura de atendimento da rede pública de saúde.

A Família

O primeiro fator é a família, que tem um papel fundamental na vida do paciente com DP no sentido de apoiá-lo e ampará-lo nas suas dificuldades, além de estimulá-lo para que participe de atividades diversas.

As famílias estão em constante processo de mudança. Pare um momento e pense em como eram as dinâmicas de sua família há, por exemplo, 20 anos atrás. Alguns novos membros chegaram, outros se foram e as relações familiares foram se ajustando de acordo com as mudanças de cada um e do ambiente em que vivem.

O Parkinson chegou e agora é um novo membro da família. Com o agravamento da doença e dos seus sintomas, novas dinâmicas se desenvolvem no ambiente familiar e trazem muitas vezes sentimentos negativos como a impaciência, a irritação e os conflitos. De um lado o paciente com suas limitações, do outro lado os familiares que também têm suas demandas e desejos e que com o tempo sentem-se privados de suas próprias atividades. Não é fácil, não é simples de resolver. Evidentemente que essas soluções são mais fáceis quando o ambiente familiar mais próximo do paciente é mais afetuoso e generoso. Quando o clima é mais tenso, os conflitos são inevitáveis e tudo fica mais difícil para todos. Dependendo da extensão da doença e do estado do paciente, a opção por um acompanhante ou cuidador é uma solução que resolve grande

parte dos problemas, mas que exige a disponibilidade de recursos financeiros para tal. Nessas horas a família tem que reavaliar seu planejamento e administrar uma nova condição de disponibilidade financeira.

É importante que cada membro do núcleo familiar mais próximo se coloque no lugar daquele que necessita de cuidados para tentar entender suas demandas e, principalmente, assumir definitivamente que ele não é culpado de estar nessa situação! Nem culpado, nem vítima!

Resumindo, o Parkinson traz mudanças significativas; sabendo que cada pessoa reage de uma forma nessas circunstâncias, alguns pontos de convergência têm que ser encontrados para tornar a situação mais amena e viável para todos. Qual é a fórmula? Eu não sei, mas minha intuição diz que uma dose de afeto, uma dose de comunicação clara e transparente baseada em informações sobre a doença, uma dose de respeito e algumas pitadas de empatia, juntos e misturados, serão capazes de dar à sua família o caminho, a direção a seguir, cuja fórmula é única para vocês.

Quero fechar esse item sobre a família com o relato de uma situação que presenciei em uma atividade reunindo dezenas de pacientes com Parkinson realizada no dia 11 de abril de 2018 em comemoração ao Dia Mundial de Conscientização da DP. Fui testemunha da seguinte cena: um dos pacientes ao fazer uma pergunta ao médico neurologista diz: “Doutor, eu queria que o Sr. falasse dos efeitos colaterais dos medicamentos que eu tomo: são 5 ao todo; 4 medicamentos e o 5º é o amor de minha família”. Bacana, não é? A família é o porto seguro e fonte de apoio e segurança do paciente.

O Cuidador

Falemos agora do cuidador, aquela figura importante no contexto da vida familiar e do tratamento do paciente, especialmente daquele que esteja num estágio mais avançado da doença, com limitações mais severas de mobilidade.

A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que cuida de pacientes “a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde,

alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”.

O cuidador pode ser alguém da própria família ou um profissional contratado, devendo em ambos os casos ter um conhecimento adequado da doença, de seus sintomas e de seus tratamentos e cuidados a tomar. Daí a necessidade de estar bem informado sobre suas funções e devidamente preparado para exercer seu papel. Cuidadores primários são pessoas que passam a maior parte do tempo com o paciente, e cuidadores secundários são aqueles familiares e amigos que desempenham um papel suplementar nos cuidados.

O Ministério da Saúde – MINISTÉRIO DA SAÚDE (2009) – publicou um “Guia Prático do Cuidador”, guia este com muita informação relevante para a família e para o cuidador e que, por isso, recomendo sua leitura atenta.

O acesso ao Guia é gratuito e pode ser obtido diretamente no site citado. Segundo o Guia, o cuidador deve compreender que a pessoa cuidada tem reações e comportamentos que podem dificultar o cuidado prestado. A leitura desse Guia pelo cuidador certamente dará a ele melhores condições para entender e aplicar os cuidados necessários.

É importante ressaltar que a função do cuidador é acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, fazendo por ela somente as atividades que a mesma não consiga fazer sozinha. O bom cuidador é aquele que observa e identifica o que a pessoa pode fazer por si, avalia as condições e ajuda a pessoa a fazer as atividades. Como já ressaltamos anteriormente, cuidar não é fazer pelo outro, mas ajudar o outro quando ele necessita, estimulando a pessoa cuidada a conquistar sua autonomia, mesmo que seja em pequenas tarefas. Isso requer paciência e tempo. Com isso, o estresse pessoal e emocional do cuidador imediato pode vir a ser um problema. O cuidador e a família devem reconhecer quais as atividades que a pessoa cuidada pode e gosta de fazer e quais as decisões que ela pode tomar sem prejudicar os cuidados.

Conversar abertamente é fundamental para se ter uma relação de confiança entre o cuidador, a pessoa cuidada e sua família.

Para finalizar, recomendo a leitura do artigo de SANTOS e IN-

CONTRI (2010) que realizaram uma interessante revisão bibliográfica sobre o tema A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação. Vale a pena conferir.

As Associações e Grupos de Apoio

Além das modalidades de atendimento para o tratamento, existem atividades que, apesar de não serem tratamentos propriamente ditos, são fundamentais para a pessoa com Parkinson, e que são desenvolvidas pelas Associações e Grupos de Apoio. São fundamentais pois contribuem diretamente para a socialização por meio de encontros festivos, atividades de lazer, atividades culturais, atividades lúdicas, canto, dança, corais, além de atuarem fornecendo informação relevante e outras formas de apoio.

Como exemplo, cito a ABAPAZ – Associação Bahiana de Parkinson e Alzheimer, cuja missão é “Dar suporte, apoio emocional, conforto e solidariedade aos portadores e familiares em suas dificuldades e necessidades, além de discutir o modo como a nossa sociedade e os poderes públicos lidam com o processo de envelhecimento, principalmente quando o indivíduo é portador de uma enfermidade”. Pela expressão de sua missão é possível entender o importante papel dessa instituição para atender a pessoa com Parkinson de forma integral.

Apesar da importância cada vez maior no contexto de uma rede de apoio à pessoa com Parkinson, essas instituições geralmente desenvolvem seus trabalhos com poucos recursos e precisam de apoio para execução e divulgação de suas atividades. Seu trabalho persistente de divulgação das características da doença, infelizmente é insuficiente para criar um clima de entendimento, compreensão e apoio voluntário da sociedade. E como fazer para participar?

Comece acompanhando e mantendo-se atualizado sobre o que há de novo nas páginas da internet das Associações e Grupos de Apoio, e compartilhe com o maior número possível de pessoas as notícias relevantes e agenda de eventos por meio das redes sociais.

Se possível, participe de uma Associação ou Grupo de apoio e colabore com trabalho voluntário dentro de suas possibilidades.

Existem várias associações e grupos de apoio em todo o país que promovem diferentes atividades e prestam serviços de informação para pacientes com Parkinson. O Blog PARKINSONBR, apresenta entre outras informações, uma relação de associações e grupos de apoio no Brasil.

Na época em que tive acesso a essas informações, em abril de 2018, existiam no Brasil algo em torno de 25 Associações e grupos de apoio para Pessoas com Parkinson. Não acredito que esse número tenha mudado muito, de forma que essas informações provavelmente ainda sejam válidas. Dessas aproximadamente 25 Associações, 14 estão na região sudeste, 6 na região sul, 4 na região nordeste e 1 na região centro oeste (no Distrito Federal). Na região norte não há nenhuma Associação. Observe que é muito pouco, principalmente se considerarmos que em 16 estados da federação não há nenhuma Associação ou Grupo de Apoio.

Voltando à sugestão que apresentei para que você participe e colabore com trabalho voluntário dentro de suas possibilidades, evidentemente que a chance de você não ter nenhum grupo por perto é grande. Diante da eventual impossibilidade de você participar presencialmente em um grupo de apoio, você pode explorar as seguintes possibilidades:

1. Entre em contato com as Associações e converse sobre sua situação; verifique se oferecem algum tipo de apoio a distância, pela internet. Faça uso intensivo das diversas possibilidades de comunicação pelas redes sociais.
2. Verifique se na região onde você mora existem outras pessoas com a DP; você pode tentar obter essa informação nas igrejas, posto de saúde, associações de moradores etc. Entre em contato com essas pessoas e convide-as para conversarem sobre o assunto. Quem sabe elas não estão procurando o mesmo que você?
3. Dependendo do tamanho de sua cidade/município, entre em contato com a Secretaria de Saúde ou com o próprio prefeito e cobre deles uma posição e ações sobre o assunto; faça o mesmo em relação aos jornais e veículos de comunicação da sua cidade/bairro. Sensibilize essa turma a escrever sobre o assunto e cobrar das autoridades alguma ação concreta de apoio à pessoa com Parkinson.

Seja otimista, se nada disso der certo, tenha duas certezas: uma, de que você fez sua parte, ampliou seus relacionamentos, ficou conhecido

e, se algo acontecer, você será lembrado por essas pessoas. A segunda certeza é que no meio dessas andanças você plantou uma boa causa e o universo te retribuirá.

Vamos conferir onde estamos? Relacionamos até agora 3 fatores complementares importantes para a eficácia do tratamento da DP: a família, o cuidador e as Associações de Pessoas com Parkinson. Veremos agora como andam as condições de atendimento do SUS.

A infraestrutura de atendimento da rede pública de saúde

Agora é a vez de tratarmos daquilo que o SUS nos disponibiliza, que todos sabemos, é fundamental para os tratamentos. Antes de entrarmos no assunto específico dos apoios às pessoas com DP, gostaria de trazer uma breve visão da atuação do SUS.

Você conhece a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde? Essa carta, definida pela Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009, dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. A referência completa da Portaria você encontra em MINISTÉRIO DA SAÚDE. GABINETE DO MINISTRO (2009). Aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) essa é uma importante fonte de informação para conhecermos nossos direitos relativos a um bom atendimento. O documento foi elaborado de acordo com seis princípios que, juntos, apresentam ao cidadão seus direitos e deveres para um atendimento digno nos sistemas de saúde. Os seis princípios são os seguintes:

1. Todo cidadão tem direito ao acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde.
2. Todo cidadão tem direito a tratamento adequado e efetivo para seu problema.
3. Todo cidadão tem direito ao atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação.
4. Todo cidadão tem direito a atendimento que respeite a sua pessoa, seus valores e seus direitos.
5. Todo cidadão também tem responsabilidades para que seu tratamento aconteça da forma adequada.

6. Todo cidadão tem direito ao comprometimento dos gestores da saúde para que os princípios anteriores sejam cumpridos.

O que você acha? Como usuário do SUS, minha impressão é que desses 6 pilares, os quatro primeiros soam como aqueles compromissos que não saem do papel e que acabam caindo no esquecimento. São princípios que deveriam ter aderência em todas as instâncias do sistema de saúde e que perdem todo valor por não serem realidade e por não inspirarem mudanças. Quantos serão os colaboradores do SUS que conhecem e são orientados a praticar esses princípios?

Apesar dessas incertezas, os dois últimos princípios me sensibilizaram: a responsabilidade que cabe ao cidadão para que seu tratamento seja bem-sucedido e o direito do cidadão ao comprometimento dos gestores. São dois princípios que falam de direitos e deveres. Gostei! De um lado o usuário do sistema de saúde, do outro lado aquele que é responsável pelo bom funcionamento do sistema. O primeiro precisa de acolhimento, informação e orientação, enquanto que o segundo de competências técnicas e de gestão e senso de responsabilidade.

Não chega a ser uma equação difícil de resolver, só que dá muito trabalho! O acolhimento do paciente e sua orientação podem contribuir para melhorar muito o seu autocuidado e conseqüentemente sua responsabilidade com as necessidades do tratamento. Para tal, é necessário que os profissionais do SUS, no nível da Atenção Básica, sejam capazes de exercer esse papel de orientação com paciência, empatia e com muita disposição de ouvir; as pessoas querem ser ouvidas, precisam ser ouvidas. Por premissa, a pessoa que vai a um Posto de Saúde tem um problema de saúde. Observe que no princípio nº 3 fala-se em atendimento humanizado. Você sabia que um dos programas do SUS é o de Atendimento Humanizado, o HUMANIZASUS, lançado em 2013 para pôr em prática a Política Nacional de Humanização (PNH)? Se você se interessar, pode acessar a PNH por meio da referência MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE (2013).

Aliás, fazendo um breve parêntesis, é importante ter uma ideia da dimensão desse Sistema; são 38 programas em operação atualmente (abril/2018). Acessando a referência MINISTÉRIO DA SAÚDE (2018) você pode ter uma visão de cada um desses Programas do SUS. Ou seja,

é um sistema enorme que tem as diretrizes e as ferramentas para oferecer ao cidadão uma experiência digna e acolhedora, com orientação adequada para que esse cidadão seja também responsável pelo seu tratamento.

Quanto aos gestores da saúde, um sistema de nomeação baseado no mérito e sem interferências políticas seria um bom começo. Enfim, há luz no fim o túnel.

Voltemos ao ponto em que citamos a análise de fatores específicos para um tratamento eficaz das pessoas com DP, considerando agora dois aspectos que eu já vivenciei e que gostaria de compartilhar. O primeiro relativo à infraestrutura propriamente dita e o segundo ao transporte para se ter acesso à essa infraestrutura. Então vamos começar pela infraestrutura, focando a organização da rede pública de atendimento. Esse termo é interessante pois quando usamos a palavra “rede”, estamos nos referindo a um conceito que presume interação multi-institucional, organização geográfica mediante critérios de densidade demográfica, conteúdo tecnológico, trabalho cooperativo e muito planejamento.

A publicação da Organização Pan-Americana de Saúde sobre redes de atenção à saúde cita que em geral, os serviços de menor densidade tecnológica como os de Atenção Primária à Saúde devem ser dispersos; ao contrário, os serviços de maior densidade tecnológica, como hospitais, unidades de processamento de exames de patologia clínica, equipamentos de imagem etc., tendem a ser concentrados. Veja referência de MENDES (2011).

Esse é o critério utilizado pelo SUS, no qual o atendimento está planejado segundo um modelo de hierarquia por níveis de complexidade. O que é muito bom e merece todo nosso apoio. A lógica do sistema é que os casos mais simples não cheguem às estruturas mais complexas.

E como isso funciona para nós, pessoas com DP? Nossa situação é contemplada nos termos da Portaria nº 1.161, de 07 de julho de 2005, que instituiu a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica, para ser implantada em todas as unidades, respeitadas as competências das três esferas de gestão federal, estadual e municipal.

No seu Art. 3º, a Portaria define que a referida Política, deva ser instituída a partir dos três componentes fundamentais, ou três níveis de atenção, conforme textos resumidos a seguir:

- no primeiro, a Atenção Básica, que consiste em realizar serviços básicos de saúde utilizando a rede de Centros de Saúde, Unidades Básicas de Saúde e Postos de Saúde e em especial pelas Equipes de Saúde da Família. Nesse nível está a “porta de entrada” no SUS;
- no segundo, entendido como de média complexidade, estão as Clínicas, Unidades de Pronto Atendimento e Hospitais Escola; que realizam ações de atenção diagnóstica e terapêutica especializada, organizadas segundo o Plano Diretor de Regionalização (PDR) de cada estado;
- e no terceiro, de alta complexidade, estão os Hospitais de Grande Porte, onde são realizadas atividades mais invasivas e de maior risco à vida.

Sobre o nível 3 de alta complexidade, que no nosso caso restringe-se às cirurgias de DBS, o Ministério da Saúde definiu, por meio da Portaria nº 756 de 27 de dezembro de 2005, em seu Art. 2º que as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Neurocirurgia e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Neurologia ofereçam condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada a portadores de doenças neurológicas que necessitem de tratamento neurointervencionista e/ou neurocirúrgico e desenvolvam forte articulação e integração com o nível local e regional de atenção à saúde.

Minha recomendação é que a leitura e interpretação do conteúdo da Portaria que trata do atendimento à pessoa com doença neurológica, seja feita “em paralelo” com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Parkinson, definido pela Portaria conjunta nº 10, de 31 de outubro de 2017, pelas Secretarias de Atenção à Saúde e de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde.

Esse Protocolo contém os fundamentos do tratamento da DP, devendo ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios na regulação do acesso assistencial.

Falando agora da minha experiência, meu acesso ao sistema foi exatamente dentro desse critério: fiz o primeiro atendimento no Posto Municipal de Saúde e dois meses após fui encaminhado para o Instituto de Neurologia Deolindo Couto (INDC) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) para consulta com o neurologista e posterior encami-

nhamento para a fisioterapia. Essa fase do encaminhamento ao INDC foi muito “confusa” em função do desconhecimento geral sobre como proceder com um caso de Parkinson. Não fosse minha insistência quase diária para resolver o encaminhamento pelo SISREG (Sistema do SUS para o controle e regulação dos recursos hospitalares e ambulatoriais especializados nos níveis Municipal, Estadual ou Regional), provavelmente eu teria esperado bem mais que os dois meses citados.

O que a minha experiência como paciente usuário desse sistema permite concluir é que no âmbito do planejamento de sua estrutura e do modelo da sua operação, as coisas estão bem organizadas com critérios consistentes. No entanto, a operação do sistema ainda apresenta muitos problemas.

Então, surge a pergunta inevitável: o atendimento pode ser melhorado?

O atendimento pode ser melhorado?

Não tenho dúvidas que sim, o atendimento pode e deve ser melhorado. É bom recordarmos que de tudo que vimos descrito nesse livro sobre sintomas e tratamentos da DP, há uma conclusão óbvia (tem que ser sempre repetido, lembra?): o atendimento integral à pessoa com Parkinson envolve um conjunto de profissionais da saúde que devem se articular em processos multidisciplinares de atendimentos, de preferência adotando a prática da interdisciplinaridade, utilizando uma infraestrutura de apoio para realização dos diferentes atendimentos ambulatoriais.

Existem, pelo menos, duas premissas para que essa situação seja viabilizada.

1º A existência de núcleos com infraestrutura de instalações adequadas para a realização de atendimento ambulatorial multiprofissional;

2º A existência de recursos humanos com qualificação para o acolhimento, orientação e encaminhamento ao sistema de atendimento multiprofissional exigido para o tratamento de Parkinson; tudo isso circunscrito ao ambiente ambulatorial.

Independente da estrutura atual de atendimento em cada município,

com seus problemas e soluções locais, é evidente a conclusão de que o ambiente mais adequado para a implantação desses núcleos é o ambiente universitário, fisicamente em um centro de ciências da saúde, já que é nesse ambiente onde se encontra disponibilidade de estudantes e profissionais qualificados para os atendimentos multiprofissionais. Dessa forma, a operação desses núcleos faria uso dos programas já existentes de iniciação científica, estágios, residência médica e pós-graduação das faculdades da área de saúde. Para projetos específicos seria utilizada a Extensão Universitária, que é uma ação da Universidade junto à comunidade que possibilita o compartilhamento dos benefícios do conhecimento adquirido por meio do ensino e da pesquisa desenvolvidos na instituição. Por que não? Ou seja, trata-se de utilizar um recurso existente e já previsto nos regimentos das Universidades, que podem atender às premissas inicialmente consideradas.

Esses núcleos seriam estruturas de atendimento simples como as dos Postos de Saúde e se prestariam a fazer os atendimentos ambulatoriais dos pacientes e oferecer infraestrutura para a realização de fisioterapia e terapias complementares.

Uma questão a discutir é sobre a capilaridade do sistema e sua capacidade de atender municípios distantes do raio de ação desses núcleos operando dentro das universidades. A função de acolhimento e orientação básica continuará a ser exercida pelos postos de saúde, mas a partir daí, surge o problema da falta de profissionais para o atendimento multidisciplinar, especialmente do neurologista.

Essa é uma variável muito pouco discutida, pelo menos foi o que pude perceber no âmbito de minhas pesquisas na internet, e que é crítica para esse ou qualquer outro modelo de atendimento às pessoas com DP em todo o país, que é a presença de profissionais neurologistas em número suficiente para atender toda a demanda no país. Assunto complexo e sujeito a um número grande de variáveis intervenientes de ordem política, social e econômica. Fica então lançada a semente para essa discussão de forma organizada em outro momento.

Voltando à estrutura ancorada nas instalações das Universidades, essa possibilidade gera benefícios para os pacientes e para a Universida-

de, uma vez que a DP possui ilimitadas alternativas de busca de novos conhecimentos, dadas as inúmeras incertezas que cercam a doença, e a forma fragmentada com que são apresentados seus sintomas e tratamentos. Ou seja, há uma fonte inesgotável de assuntos relevantes para as atividades de pesquisa em torno da DP.

Lembra que nós guardamos uma informação sobre o trio inseparável para o tratamento: medicação, fisioterapia e psicoterapia? Pois bem, esse processo de tratamento e reabilitação da pessoa com DP demanda muito pouco em termos de infraestrutura e se ajusta no conceito de Atenção Básica oferecida no nível 1 da estrutura de atendimento do SUS. Para isso, o pessoal da atenção básica deve ter uma capacitação específica para acolher, ouvir, orientar e encaminhar os pacientes com doenças neurológicas para as providências devidas. Nada complicado, certo? Até por que o Ministério da Saúde tem o Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ-AB), que objetiva incentivar os gestores e as equipes a melhorarem a qualidade dos serviços de saúde oferecidos aos cidadãos.

Sobre os recursos para implantação do conjunto de núcleos, uma das possibilidades de apoio financeiro seria a utilização de recursos do PRONAS/PCD – Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência, que trata de deduções do imposto sobre a renda de empresas correspondente às doações diretamente efetuadas em prol de ações e serviços desenvolvidos para pessoas com deficiência.

Outra possibilidade de financiamento é por meio do PROADI-SUS, Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do SUS, que é financiado com recursos de isenção fiscal (COFINS e cota patronal do INSS), concedidos aos hospitais de excelência reconhecidos pelo Ministério da Saúde. Na Portaria nº 936, de 27 de abril de 2011, são definidas as regras e critérios para apresentação, monitoramento, acompanhamento e avaliação de projetos do PROADI-SUS. Os projetos devem ser apresentados contemplando uma ou mais das seguintes áreas de desenvolvimento: (i) estudos de avaliação e incorporação de tecnologia; (ii) capacitação de recursos humanos; (iii) pesquisas de interesse público em saúde; e (iv) desenvolvimento de técnicas e operação de gestão em serviços de saúde.

É claro que essas coisas não são tão simples assim e que certamente existirão várias questões a resolver, talvez até diante da inviabilidade dessa proposta, mas meu entendimento é que existem equipes técnicas altamente qualificadas no Ministério da Saúde com competência suficiente para encontrar as melhores alternativas.

As perguntas que não deverão faltar nessa altura da argumentação são as seguintes: mas isso já foi testado? Há alguma experiência bem-sucedida nesse contexto?

Essa pergunta eu posso responder com segurança pois participo como paciente e como voluntário de um projeto que opera basicamente dentro dessas condições, que é o Grupo de Estudos na Doença de Parkinson – GEDOPA, da UFRJ. Posso citar também como um caso de sucesso, apesar do modelo de gestão e de financiamento serem diferentes, a Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, da qual sou paciente. Podemos inclusive considerar a Rede SARAH como um referencial de excelência na sua área de atuação, que poderia servir de modelo para o projeto.

Me permitam falar um pouco do GEDOPA. Os parágrafos a seguir foram extraídos e reproduzidos com pequenas alterações do website do Grupo (www.gedopa.com.br), que recomendo a leitura atenta e completa. Idealizado e criado pelo Professor Dr. Clynton Lourenço Corrêa, Professor da Faculdade de Medicina e do Programa de Mestrado e Doutorado em Educação Física da Universidade Federal do Rio de Janeiro, em setembro de 2011, o Grupo se estruturou com o intuito de desenvolver ensino, pesquisa e extensão sobre reabilitação na DP, dentro de uma perspectiva interdisciplinar, abrangendo as áreas de conhecimento da neurologia, fisioterapia, terapia ocupacional, educação física, psicologia, nutrição, farmácia, serviço social, fonoaudiologia e enfermagem.

Os atendimentos ambulatoriais em grupo baseiam-se na prática sincera do acolhimento generoso, oferecendo a esse grupo de pacientes e seus familiares a perspectiva de melhores condições de qualidade de vida e de enfrentamento dos efeitos da doença. Paralelamente, é oferecida aos alunos da graduação, pós-graduação e residentes a oportunidade única de vivenciar o tratamento da DP de forma sistêmica onde as relações interpessoais fazem toda a diferença.

O GEDOPA realiza também o atendimento ambulatorial multiprofissional nas áreas de Neurologia, Fisioterapia, Psicologia, Neuropsicologia, Fonoaudiologia, Farmácia e Nutrição, oferecendo aos pacientes orientação e apoio por meio de consultas e programas de reabilitação, conduzidos por profissionais especialistas.

Finalmente, o GEDOPA realiza um projeto de extensão, denominado “Educação em Saúde na DP: Cuidando de pacientes, familiares e cuidadores”, com objetivo de promover educação e saúde oferecendo orientações, por meio de uma cartilha, por profissionais da área da saúde. Nos encontros são discutidas as orientações dadas pelos profissionais especialistas das diferentes áreas consideradas. Esse projeto acontece com a parceria da Residência Multiprofissional Integrada em Saúde do Hospital Universitário HUCFF, Curso de Psicologia da UFRJ, Instituto de Psicologia da UFRJ, Faculdade de Medicina da UFRJ e Profissionais do INDC.

Enfim, um trabalho de grande relevância que se desenvolve, a despeito das dificuldades de infraestrutura e espaço físico existentes, graças à tenacidade e convicção das pessoas que o fazem com paixão e profissionalismo. A criação e manutenção desses grupos dependem hoje do espírito empreendedor de seus líderes e da disponibilidade e generosidade de suas equipes, quando na realidade deveriam funcionar com orçamentos compatíveis com a importância e alcance de suas ações, consoante políticas claras de apoio aos projetos de extensão.

Reconheço minha parcialidade ao falar desse projeto pois tenho com ele duas formas de relacionamento. Deem, portanto, os descontos necessários a este que lhes escreve, por admitir uma elevada dose de emoção na descrição dos aspectos positivos do projeto, tanto pela condição de paciente, como de Amigo do GEDOPA, que dedica parte de seu tempo para trabalho voluntário, o que é motivo de orgulho e realização pessoal e profissional.

Outro projeto que apesar de não conhecer pessoalmente, mas que pelos relatos de suas lideranças podemos concluir que se trata de uma experiência bem-sucedida é o projeto de extensão: “Grupo de apoio às pessoas com DP e seus familiares no âmbito da Universidade Federal de Santa Catarina”, descrito por ALVAREZ et al (2016).

Segundo as autoras:

...o projeto proporciona alívio de estresses e inseguranças, reflete sobre aspectos legais e éticos referentes à doença; estimula a participação em órgãos de controle social. Tecnologias de cuidado adaptadas às necessidades específicas da pessoa com DP e seus familiares podem contribuir na produção do conhecimento específico para área da Enfermagem e oferecem subsídios para atenção a pessoa com DP e seus familiares e cuidadores.

As atividades relacionadas ao projeto de extensão mobilizaram, em 2004, a criação da ASSOCIAÇÃO PARKINSON SANTA CATARINA – APASC pelos próprios participantes do grupo de apoio. Vejam como é importante a atividade catalisadora das motivações dos membros do grupo, provocada pelo projeto, que chegaram a constituir uma associação de Pessoas com Parkinson.

Segundo as autoras do artigo:

...o projeto de extensão desde o seu início preocupou-se em articular com outras áreas profissionais para oferecer uma proposta interdisciplinar de trabalho. As autoras concluem que o cuidado em grupo estimula as pessoas a buscarem conhecimento sobre seu problema de saúde, compartilha vivências sobre sua doença e favorece o sentimento de pertencimento, importante para a autoestima e a autoconfiança, de forma a diminuir o isolamento, favorecendo a inserção social e a convivência.

Enfim, um projeto de referência, um projeto que faz diferença.

Acredito que existam outros exemplos de projetos e ações igualmente meritórios como os dois apresentados. Diante disso, mais uma vez fica claro entender porque são fundamentais as campanhas de sensibilização sobre a doença e de divulgação das instituições de apoio. Aproveitando a oportunidade, quem sabe se a Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde não se motiva a fazer um levantamento nacional das iniciativas de projetos e ações de apoio ao cidadão com DP, para sua divulgação e ampliação desses benefícios a um número cada vez maior de pessoas com DP.

É muito importante que haja informação, conscientização e sensibilização para que a DP mereça das diferentes instituições da área de saúde no Brasil uma atenção especial para os diferentes tipos de apoio que são necessários. Muitas vezes por falta de bons argumentos os tomadores de decisão deixam passar determinadas demandas legítimas – tudo por falta de informação. Então, não deixe de lado essa oportunidade, junte-se a nós, lembrando que toda forma de apoio é bem-vinda. Vamos disseminar informação útil e relevante e criar uma rede de apoiadores e ativistas da causa das pessoas com Parkinson.

Você deve estar lembrado de que, alguns parágrafos atrás, eu me propus analisar dois aspectos relacionados com o tratamento eficaz das pessoas com DP; o primeiro relativo à infraestrutura propriamente dita, que acabamos de concluir e o segundo relativo ao transporte para se ter acesso à essa infraestrutura existente. Tenho um especial desejo de contribuir para a solução de uma situação que me preocupa e entristece muito. Trata-se da questão da mobilidade urbana e da acessibilidade dos pacientes e seus acompanhantes de uma forma geral, mais particularmente no ir e vir de sua residência ao local de atendimento e deste de volta para a residência. Quem não conhece essa realidade precisa conhecer para ter ideia da dimensão do problema.

Imagine a seguinte sequência resumida de um trajeto entre a residência do paciente e o local de atendimento:

- percurso A: trajeto residência/ponto do ônibus; caminhando;
- percurso B: trajeto de ônibus (por simplificação, vamos assumir que o paciente utilize apenas 1 meio de transporte coletivo entre o bairro da sua residência e o bairro do local de atendimento, o que sabemos que é pouco; eu, por exemplo, para ir ao SARAH, utilizo dois modais de transporte: metro e BRT);
- percurso C: trajeto ponto de ônibus/local de atendimento; caminhando;
- percursos D, E e F; respectivamente iguais aos anteriores no sentido inverso.

Vejam bem, são no mínimo 4 percursos caminhando. O que acham disso?

Talvez para a maioria das pessoas com Parkinson, como é o meu caso, com as funções motoras ainda preservadas, não seja um esforço muito grande, mas para aquelas pessoas com problemas neurológicos

mais graves, que não possuem sequer autonomia para conduzirem suas próprias cadeiras de rodas, esse ir e vir ao local de atendimento é um sofrimento desnecessário, pois pode ser feito de outra forma. Que seja criada uma forma de prestar um serviço porta a porta para pacientes com severas dificuldades de locomoção. Eu poderia até citar outros países nos quais os sistemas de ônibus municipais dispõem de micro-ônibus adaptados para o transporte de cadeirantes que atendem mediante solicitação e agendamento prévios, mas nem preciso ir tão longe. A Prefeitura Municipal de Niterói, no estado do Rio de Janeiro, presta esse atendimento, que é definido por lei municipal. Denominado de transporte Ponto a Ponto o serviço é uma modalidade de transporte alternativo gratuito, destinado à locomoção de pessoas com deficiência, com alto grau de severidade ou dependência de terceiros, que estejam impossibilitadas de utilizar outro tipo de transporte, e que residem e realizem tratamento no município de Niterói.

Por que não nacionalizar esse serviço?

É apenas uma ideia para pensarmos e quem sabe encontrarmos uma solução viável. De qualquer forma, aqueles gestores de programas voltados para as pessoas com deficiência estão todos convidados a passarem um dia, apenas um dia, numa sala de espera de pacientes com doenças neurológicas e conversarem com os pacientes e familiares e cuidadores, para que tenham uma ideia da verdadeira dimensão do problema.

Então agora a pergunta é a mesma: o atendimento pode ser melhorado?

Não esgotamos o assunto (e nem era esse nosso objetivo) mas deixamos sugestões para um conjunto de melhorias que, se implantadas, poderiam fazer uma grande diferença na qualidade de vida das pessoas com DP.

Vamos a partir de agora trazer o foco de nossa conversa para um contexto mais pessoal de nossa relação com a DP. Nessa altura você já aceita que está com Parkinson e que algumas mudanças na sua vida serão necessárias. Não se trata de vontade, trata-se de necessidade. Então vamos organizar nossa conversa, pois esse assunto é muito importante.

O tema agora são as mudanças ou ajustes que temos que promover em nossas vidas para nos adaptarmos aos novos tempos.

Capítulo 9. Hora de alguns ajustes na nossa vida

Nada é permanente, exceto a mudança!

A frase que introduz esse capítulo é atribuída a Heráclito de Éfeso, filósofo que viveu mais ou menos entre 535 a.c. e 475 a.c., e que é muito utilizada em programas corporativos de sensibilização de colaboradores de empresas para a mudança, já que esse tema “mudanças” é muito explorado no ambiente empresarial. Sem entrar em detalhes, o filósofo baseava suas ideias numa lei da natureza, a de que “Tudo flui” e “Nada é permanente, exceto a mudança”. Vejam como isso hoje está tão próximo de nós. Eu sempre gostei muito dessa frase e do que ela representa na perspectiva de nosso desenvolvimento pessoal e profissional. Mas numa hora como essa, em que estamos iniciando uma vida em comum com uma doença, a pergunta que vem à tona é: eu estou preparado para essa mudança? Confesso que não! Acredito que nenhum de nós esteja preparado para uma mudança dessa grandeza. Pense bem, é uma convivência para o resto da vida. Nós não vamos morrer de Parkinson, nós vamos morrer com Parkinson.

Eu não estava preparado e no início pensava muito no que eu teria que abrir mão de agora em diante por conta da doença. A fase do desapego é muito difícil. Você tem toda uma bagagem de vida que está ali junto contigo, mas você sabe que a partir de agora vai precisar reformatar seus planos de futuro e se equipar com novas ferramentas para dar conta de novos desafios que estão porvir e que não estavam previstos.

Esse recomeço não é fácil. Na realidade é muito difícil. Por mais que conscientemente você se comprometa com algumas mudanças, há sempre algo ali presente, lembrando permanentemente a você o que deve e como deve ser feito, de acordo com seus critérios do passado; lembra dos pensamentos automáticos? São momentos de tristeza e desânimo, que exigem muita determinação e força de vontade para superar, e essa

superação passa necessariamente por uma motivação que é própria e exclusiva de cada um.

E aí surge uma questão fundamental: se a mudança é essencial para nos adaptarmos e vivermos melhor, por que temos tanta dificuldade em lidar com ela?

Bem, aí entramos de novo numa área de domínio da psicologia que exige um aprofundamento que aqui não cabe por motivos já apresentados. No entanto, ainda que superficialmente, podemos alinhar alguns parâmetros importantes desse processo para que possamos entender a dinâmica da mudança e nos prepararmos para iniciá-la de forma consistente. Mas antes de tudo, há uma outra pergunta: qual a dimensão do meu compromisso com a mudança? Estou mesmo determinado a mudar alguns hábitos e até mesmo alguns comportamentos diante dessa nova realidade na minha vida?

Lá atrás na linha do tempo, quando me fiz essa pergunta, logo me veio à mente a célebre frase de Shakespeare em Hamlet, com a qual fiz uma brincadeira: **Parkinson, ser ou não ser, eis a questão!** Refletindo sobre essa sentença, percebi que era mais do que uma brincadeira, era de fato um questionamento, mas achei clichê demais e não pensei mais no assunto. Com o projeto de escrever o livro a ideia voltou e resolvi, como se diz na gíria, dar tratos à bola. Como a resposta à questão inicial para mim já estava resolvida, ficou mais fácil buscar uma relação entre as duas coisas: viver com Parkinson ou conviver com Parkinson? Achei que fazia sentido e comecei a tratar a ideia do dualismo entre os termos “viver” e “conviver” que, na minha cabeça representavam, ambos, a continuidade da vida, mas com uma diferença de opção clara entre o “viver” apenas por estar vivo e o “conviver” pela aceitação do infortúnio da doença e pela busca de qualidade de vida.

Aí, motivado pela curiosidade inata, lancei-me a uma busca de significados dessas palavras na internet e achei coisas muito interessantes, que de uma certa forma confirmaram minhas premissas, mas que também trouxeram algumas dúvidas derivadas das intermináveis discussões acerca de viver e de conviver. Adepto da simplicidade, resolvi deixar de lado as discussões mais profundas sobre viver e conviver, e voltei, quem

diria, à relativa simplicidade dos argumentos de Shakespeare (claro que isso é uma brincadeira...).

Imagine se Shakespeare tivesse tido Parkinson, talvez a trajetória de Hamlet tivesse sido diferente. Pensei até em simular uma conversa entre Hamlet e Parkinson; mas nesse caso, nem pensar. Shakespeare faleceu em 1616, aproximadamente 200 anos antes de James Parkinson descrever pela primeira vez a doença. Dessa forma, minha brincadeira com Hamlet seria inócua, já que se Shakespeare sofresse de Parkinson, teria morrido sem saber da doença.

Ainda sobre Hamlet, é fato que a sua célebre frase foi sendo interpretada ao longo do tempo sem muito critério e acabou se transformando num questionamento existencial amplo, em geral fora de contexto. Sabemos que a vida é cheia de sofrimentos, de diferentes formas e origens, o Budismo nos ensina isso, e para nós pessoas com Parkinson, a dúvida de Hamlet não está no dilema entre desistir da vida ou aceitá-la com sua dor intrínseca.

“Ser ou não ser” para nós é uma reflexão sobre resistir, perseverar, ter resiliência, tomar a ação e se posicionar diante dos acontecimentos. Ou então deixar a vida nos levar.

É difícil? Muito! Mas como eu disse antes, é da motivação de cada um. Encontre sua motivação e resolva sua nova questão existencial: Parkinson, viver ou conviver, eis a questão!

Sendo assim, estando você comprometido com a mudança, começaremos pelo mais simples. Aprendi em algum lugar, lá pelos idos dos anos 80, que uma mudança para ser completa, ou seja, para que ela atinja seus objetivos, ela necessita passar por algumas fases características que, praticamente, são comuns a todas as mudanças, seja no âmbito de um indivíduo, seja no âmbito de uma organização. Interessante esse resgate de conhecimento que utilizei há mais de 30 anos; como eu poderia imaginar naquele longínquo período de minha vida que décadas depois eu estaria utilizando aquele mesmo conhecimento para escrever um livro sobre Parkinson? Realmente a vida é uma grande caixa de surpresas, onde nada está sob controle.

Então vamos lá! Pegue seu caderno de anotações e vá com calma e muita atenção!

Tudo começa com a sua motivação, ou seja, com a sua vontade de agir e termina com a mudança concluída, com uma nova realidade. Se você não está motivado será muito mais difícil.

Olhando apenas o essencial da coisa, que permita que cada um possa reproduzir sozinho, sem entrar em detalhes do método pois esse não é o objetivo, as etapas são as seguintes:

1. A primeira fase envolve o levantamento das necessidades e dos desejos de mudança; é o momento de pensar numa nova realidade, num futuro possível.

Imagine 2 cenários para a sua vida; um daqui a 1 ano e outro daqui a 3 anos (mais ou menos, não faz diferença); defina para cada cenário (1 e 3 anos) como você vê sua vida e sua forma de viver com a doença. Descreva o que você quer e o que precisa mudar para atingir seus objetivos. Não se proponha a fazer algo que você sabe que não vai atingir (p.ex.: correr 4 maratonas do circuito mundial por ano se você já manifesta sintomas de alterações na marcha e dificuldades de caminhar); seus objetivos têm que ser desafiadores, porém factíveis.

Concluída essa fase você tem os seus objetivos definidos.

2. A segunda é a fase do diagnóstico e da decisão, na qual você vai se analisar e verificar as suas reais possibilidades de assumir o compromisso consigo mesmo de atingir os objetivos propostos. Faça um planejamento bem simples do que você precisará nesses 3 anos que virão pela frente. Quer uma dica de como fazer esse planejamento de forma bem simples? Comece montando um quadro com 3 colunas. Na primeira coluna, coloque o seu objetivo; na segunda coluna, o que você precisará fazer, e na terceira o prazo para você executar e atingir o objetivo. Em cada linha da tabela vá colocando seus objetivos e acompanhe ao longo do tempo sua execução. Concluído o seu quadro, analise-o detalhadamente e verifique se você está pronto para assumir esse compromisso consigo mesmo. Tenha certeza de que, no mínimo, esse exercício será uma ótima terapia para você.
3. E finalmente, a terceira etapa é a da implantação, da ação necessária para que a mudança ocorra – lembre-se que tudo depende de sua

força de vontade e de cumprir o que foi planejado. Não deixe para amanhã; comece hoje. Lembre-se da frase “Por mais longa que seja a caminhada, o mais importante é o primeiro passo”. Boa sorte!

Que tal um breve exemplo de como montar o quadro do planejamento? Pode ser útil, não?

Digamos que o seu primeiro objetivo é o de promover uma mudança nos hábitos alimentares, seguindo a recomendação da nutricionista, e um segundo objetivo fazer exercícios regularmente conforme orientação do seu fisioterapeuta.

Objetivos	Ações necessárias	Prazo de execução
Mudança de hábitos alimentares	Negociar com a família um novo esquema de alimentação, conforme orientação do nutricionista. Verificar e ajustar o novo cardápio com o orçamento familiar. Implantar as mudanças de forma gradual.	3 meses março / maio
Fazer exercícios regularmente	Definir com o Fisioterapeuta um programa de exercícios adequado ao seu estágio da doença. Negociar com a família a infraestrutura necessária. Adotar a prática dos exercícios de forma gradual.	2 meses Março / abril
Relacionar outros objetivos	Relacionar ações necessárias para cada objetivo.	Definir prazos para cada objetivo

Agora faça um breve exercício; pense em algumas situações da sua vida que envolveram algum tipo de mudança e veja se a lógica das escolhas e da decisão não foi a mesma. Na realidade nós fazemos isso sem perceber, automaticamente para pequenas decisões no dia a dia. Esse método é simples e universal, muito utilizado no ambiente empresarial. Agora lembre-se da relação de disfunções cognitivas que vimos como sintomas não-motores; então se você der uma olhada na descrição das

funções executivas, verificará que um de seus sintomas é a dificuldade crescente de tomar decisões, consequência do comprometimento de sua função executiva de planejar e tomar decisões.

Vamos continuar com o mais simples. Lembre-se sempre que o mais importante é que você entenda o porquê, a razão das suas atitudes. Certo?

Agora, relacione tudo que você entende que vai exigir algum esforço seu e, possivelmente, de seus familiares mais próximos, para as mudanças necessárias, desde a administração de remédios em horários diversos até as precauções que você vai passar a ter que adotar ao sair de casa, nas suas caminhadas, na utilização de transportes coletivos, por exemplo. Pense em como trocar progressivamente, de acordo com suas possibilidades financeiras, seu vestuário para roupas mais fáceis de vestir – use velcros e zíperes no lugar de botões, e velcros em sapatos e tênis (esqueça a moda, isso não nos pertence mais; mas se encontrar um modelo fácil de vestir, não hesite). Sobre isso, aqui vai uma dica simples e eficaz: use camisa com bolsos para sair de casa, são bem mais fáceis de por e tirar pequenos utensílios como o cartão do transporte coletivo e pequenas quantias em dinheiro, se precisar. Os bolsos das calças são geralmente mais difíceis de acessar. Ou então use calças e bermudas com bolsos chapados com fechos de velcro. Se utilizar uma bolsa, que ela seja fácil de abrir e fechar.

Não esqueça dos novos hábitos alimentares seguindo orientação da nutricionista, da rotina de exercícios de alongamento e mobilidade corporal conforme orientação do fisioterapeuta e tantos outros que poderão ser necessários dependendo da extensão dos sintomas.

Outra dica é entrar no website Parkinson e Eu (www.parkinsoneeu.com) e clicar na aba “Recursos Digitais”; lá você encontrará dois documentos para ajudá-lo nas consultas médicas e no registro de seus sintomas (Prepare-se para a consulta com seu médico e Diário de Sintomas). Dê uma olhada e veja se vale a pena utilizá-los.

É um bom começo, não acha? Enfim, faça uso de tudo que puder para facilitar sua vida, suas novas rotinas e, principalmente, sua segurança. Lembre-se de que, sob alguns aspectos, você está mais vulnerável e

para essas condições você deve adotar sempre uma atitude prevencionista.

Então vamos discutir agora sobre questões um pouco mais instigantes.

A grande parte dessas mudanças de que falamos são de ordem operacional do dia a dia e sua implantação não deve, *a priori*, gerar maiores consequências; é uma questão de disciplina, de mudança de hábitos. O problema é que, apesar de pequenas, as mudanças são muitas e o seu impacto acaba sendo grande. Já conversamos sobre isso em capítulos anteriores. Ou seja, no seu conjunto, esses cuidados e mudanças de hábitos acabam por gerar ansiedade social e isolamento.

Nessa dupla perversa, temos uma causa, a ansiedade social, que se manifesta pelo nervosismo, desconforto e tristeza em situações sociais, geralmente devido ao medo que o paciente tem de ser julgado ou avaliado por outros e de causar má impressão, causa essa que gera uma consequência que é o isolamento. Por que essa distinção entre causas e consequências? Por que se você tratar só as consequências, você as terá de volta reincidentemente, porque as causas continuam lá agindo contra você. Mas se você, por outro lado, tratar as causas e as eliminar, a consequência deve deixar de existir naturalmente.

Esse problema é muito comum em diferentes situações da nossa vida; para resolver um problema, nós precisamos identificar as causas do problema e agir sobre essas causas. Então, se esse sentimento de menos-valia, que envolve a ansiedade social, não é tratado, ele acaba gerando no paciente um isolamento cada vez maior, que por sua vez aumenta a menos-valia e aí se instala um círculo vicioso do qual o paciente não conseguirá sair se não tiver ajuda.

Perceba que estamos tratando agora de mudanças mais profundas, associadas a paradigmas e modelos mentais que foram criados e consolidados ao longo de décadas nos indivíduos, e que são os responsáveis pelo seu comportamento e pela sua forma de ver e se relacionar com o mundo. Como lidar com isso?

Entendendo os ajustes necessários em nossa vida

Começamos insistindo na situação em que um paciente, ao lidar com o conjunto de restrições, novos hábitos e mudanças, acaba por sentir ansiedade social e, por isso, se recolhe a um isolamento cada vez maior. Isso acontece de fato!

A questão agora é a seguinte: por que alguns pacientes diante de situações semelhantes (dificilmente serão iguais) apresentam comportamentos diferentes? Essa situação da ansiedade é percebida de forma diferente pelas pessoas, em função de suas experiências de vida e seus paradigmas.

Existem mecanismos da mente que, muito resumidamente, traduzem para o indivíduo a realidade externa, como se fossem filtros, fazendo com que sua forma de ver e perceber o mundo e o que acontece a sua volta sejam resultado desses filtros. Esses mecanismos são denominados de modelos mentais.

A frase “Não vemos as coisas como elas são e sim como nos parecem” (citação do Talmude, livro sagrado dos judeus) é uma adequada síntese da influência dos modelos mentais.

Cada pessoa tem seus próprios modelos mentais, estabelecidos a partir de suas experiências, histórias e situações de vida, e isso reflete no seu comportamento.

O importante agora é que você faça alguns ajustes em suas formas de ver e interagir com o mundo que o cerca. Pare e pense: são dois desafios expressivos:

- Primeiro: a aceitação da doença é uma mudança e tanto e certamente um exemplo de força e determinação que resultou na mudança. Essa mudança não é simples nem tampouco conquistada apenas pela obediência a fórmulas padronizadas.
- Segundo: lidar amistosamente com a presença de uma doença progressiva que envolve perdas motoras e uma série de restrições não é pouca coisa!

Como os modelos mentais podem mudar conforme experiências vividas, essa é a nossa oportunidade de buscarmos mais aceitação inte-

rior para os efeitos da doença. Se aceitamos conviver com esses efeitos, fica mais fácil nos livrarmos da vergonha e da ansiedade social.

A mesma linha de abordagem pode ser feita para a análise dos paradigmas, que são “verdades”, “princípios” ou “valores” que balizam o comportamento das pessoas, levando-as a ter uma visão de mundo e dos fatos alinhada com essas referências.

Modelos mentais e paradigmas são coisas diferentes; muito simplificada, os primeiros são espécies de filtros que fazem chegar ao nosso cérebro informações, fatos, observações, imagens e outras formas de se relacionar com o mundo, de forma distorcida ou adaptada às nossas vivências e crenças. Os segundos, os paradigmas, são referências que servem de modelo para realizarmos algo, ou seja, um paradigma é a representação de um padrão a ser seguido.

Todos nós somos espécies de prisioneiros de nosso modo de pensar pelo apego que temos aos nossos paradigmas. Mudar um paradigma é difícil mesmo em situações de relativo conforto, quando, por exemplo, temos que substituí-lo por coisas melhores para acompanhar o ritmo das mudanças que ocorrem no ambiente onde vivemos.

Imagine então, você mudar um paradigma por um motivo interior relacionado a uma nova condição adversa de vida. Não é fácil, principalmente se considerarmos que estamos numa faixa etária predominantemente acima dos 50 anos (vejam que ato falho; acabei de externar um paradigma de que acima dos 50 anos as pessoas têm mais resistência às mudanças).

Vejam um exemplo próximo da nossa realidade. Às vezes, quando conversamos com diferentes pessoas sobre um determinado tema, é tão difícil chegar a um consenso, pois cada um tem uma visão particularizada do assunto em debate, muitas vezes sem saber que as ideias não são fatos e sim meras suposições. Os conflitos acontecem quando um indivíduo crê que a sua maneira de encarar uma situação, seguindo seu modelo mental, é a maneira correta.

Sabemos que um dos sintomas do Parkinson é o progressivo aumento do tremor das mãos. Quando o tremor ocorre de forma mais intensa, nossa reação é geralmente a de esconder as mãos nos bolsos ou

imobilizá-las de alguma forma, devido aos olhares curiosos das outras pessoas. Essa curiosidade das pessoas é normal e não há como evitá-la, nem que seja com um único olhar, as pessoas automaticamente prestam atenção. E por que o fazem? Porque alguma coisa nessa pessoa acionou um mecanismo de comparação, você foi classificado como diferente e o diferente geralmente desperta curiosidade. Pronto; fechou o ciclo e está você ali sendo alvo da observação e satisfação da curiosidade alheia, baseadas em seus paradigmas.

Não esqueça que existe uma outra variável importante que não estamos levando em consideração nessa discussão que é a comunicação não verbal. A mensagem que estamos transmitindo com o nosso corpo, parado ou em movimento, muitas vezes não é percebida por nós, mas sim pelos outros, o que de certa forma tende a despertar mais curiosidade nos demais.

Eu, particularmente, tenho como principais limitações o tremor nas mãos, a dificuldade de manter um ritmo na marcha e a lentidão de movimentos em algumas circunstâncias. Minha estratégia é a seguinte: quando estou com alguém que desconhece minha situação de pessoa com Parkinson, na primeira oportunidade costumo dizer algo do tipo: Fulano/Fulana, quero que fiquem bem à vontade se notarem minhas mãos tremendo; não sei se vocês sabem, eu tenho Parkinson e essas manifestações são comuns para mim e está tudo sob controle; se quiserem saber algo sobre essa doença, não fiquem constrangidos, terei prazer em responder. Tudo bem? Pronto! Tudo resolvido em menos de 1 minuto. Tenho certeza que a partir daí não há mais constrangimentos, nem para mim, nem para meus interlocutores. Na minha experiência, as pessoas costumam reagir com a maior naturalidade nessa situação.

Entendo que é muito difícil mudar os paradigmas dos outros, especialmente aqueles relacionados com o senso de cidadania, de convivência harmoniosa, de respeito ao próximo para que a aceitação e convivência sejam práticas normais na nossa cultura. Há quem considere a cultura como um modelo mental coletivo, já que esses modelos são desenvolvidos com base nas experiências compartilhadas dentro de famílias, orga-

nizações, empresas e nações.

Então o que é melhor para nós? Eu não tenho dúvidas que agindo naturalmente sem constrangimentos, eu estou contribuindo para diminuir o preconceito. Nada melhor do que se sentir seguro, dar um sorriso discreto para a pessoa que está olhando e seguir em frente com ou sem tremores.

Voltando então para a perspectiva da mudança, você é o foco da mudança; você tem que ajustar seus modelos mentais, rever seus paradigmas e se conscientizar de que existem basicamente dois efeitos esperados nessa história: torná-lo mais seguro, mais tranquilo, mais confiante e mais em paz consigo mesmo e conseqüentemente mais protegido dessas influências externas a despeito de todas as dificuldades que a doença possa trazer. A quebra de paradigmas pode significar muito para uma pessoa, podendo representar o começo de uma nova etapa na vida.

Mais uma vez: vai ser difícil? Sim! Esse é o desafio que você deve compartilhar com sua família, seu grupo de apoio e com o profissional da área de psicologia. E lembre-se: independentemente de suas crenças, o pensamento positivo é seu aliado; acreditando no que faz, você verá oportunidades, do contrário, seu caminho será repleto de obstáculos.

Se você gostou deste assunto e tem interesse em ler um pouco mais, sugiro que utilize um buscador da internet e faça uma pesquisa com os termos “modelos mentais”; você vai encontrar muita coisa interessante.

De qualquer forma insisto que você não deixe de procurar um profissional da área de psicologia para ajudá-lo, pois não há como você vencer esses desafios sem apoio.

Mas estávamos falando de mudanças; do desafio de ajustar nossos modelos mentais e questionar alguns paradigmas para nos adaptarmos aos novos tempos. Bem, as coisas nesse campo da psicologia são um pouco mais complexas, me disse uma amiga questionadora: possivelmente a origem dos preconceitos está na condição de você ser qualificado como uma pessoa diferente. Não só concordei com ela, como reconheci que nem todos sabem o que é ser diferente ou normal. Você sabe o que é ser normal?

Normal ou diferente? Lidando com preconceitos e discriminações

O termo normal vem de “norma”, que significa um conjunto de regras ou padrões, ou seja, ser normal é estar em conformidade com os padrões vigentes da norma. O termo norma por sua vez vem da área estatística que diz que ser normal é estar dentro da média na área da curva estatística, ou seja, existe um intervalo de valores que estão dentro da normalidade, sendo essa a perspectiva mais usada em Psicologia e Sociologia, que permite que as pesquisas sejam segmentadas em grupos distintos de indivíduos com as mesmas características (sexo, idade, etnia, classe social, etc.).

Resumindo, o conceito de ser normal é relativo, já que depende (i) do padrão considerado, ou seja, ser parecido com a média e (ii) estar dentro da área da curva de normalidade, ou seja, de novo parecido com a média.

Muito bem, essa é uma explicação matemática da questão, que para fins de estudos estatísticos é uma ferramenta importante. Mas a questão é a seguinte: e daí? Então eu chego para um amigo com Parkinson que está em depressão e digo para ele: fique tranquilo amigo, estamos dentro da curva de normalidade com desvio padrão aceitável e por isso somos pessoas normais. Não se preocupe, pois, a partir de agora ninguém vai notá-lo mais como uma pessoa diferente. Quem sabe funciona?

Evidentemente que isso é uma brincadeira e o caminho não é este, até porquê pela lógica da comparação com padrões e pelo critério estatístico, o grupo de pessoas com Parkinson é tão variável em seus sintomas que se mudarmos os padrões e os parâmetros estatísticos, o normal passa a ser outro. Enfim, o que eu quero dizer na realidade, e o fiz com a brincadeira há pouco, é que esse método de classificação normal e diferente não serve definitivamente como parâmetro de qualificação. Estamos tratando de pessoas e não de objetos.

Recentemente numa de nossas terapias em grupo com as estagiárias de psicologia, nos foi proposta uma dinâmica na qual cada um de

nós pacientes deveria registrar aquilo que mais tinha vontade de dizer às pessoas. Entre palavras de bom-tom e outras nem tanto, para uma de nossas amigas, foi “eu sou uma pessoa normal”. Silêncio geral seguido de aplausos. O paradigma do normal é muito forte entre nós.

Para os que queiram fazer um aprofundamento nesse assunto, recomendo a leitura do artigo de BRAGANÇA e PARKER (2009), sobre igualdade nas diferenças: os significados do “ser diferente” e suas repercussões na sociedade.

Uma questão muito sensível relacionada com os conceitos de ser diferente ou normal, de paradigmas e modelos mentais é a dos preconceitos e discriminações. Geralmente o preconceito expressa uma opinião, pensamento ou sentimento formados sobre uma pessoa ou grupos, sem que haja evidências ou fatos relevantes que comprovem tal situação. Já a discriminação é uma ação resultante do preconceito, e acontece quando tratamos os membros de um determinado grupo de forma diferente.

Sendo o preconceito um sentimento e a discriminação um ato, me parece que sem mudarmos o preconceito não conseguiremos diminuir a discriminação. É importante entendermos isso para melhor compreendermos como essas coisas se manifestam.

Antes de seguirmos em frente, sugiro que você faça uma pausa e vá ao Apêndice verificar a legislação de nosso interesse. Considere que o marco legal de toda essa questão é a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), também chamada de Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), que entrou em vigor em janeiro de 2016. Texto completo da lei disponível em CÂMARA DOS DEPUTADOS (2015).

Essa lei diz, em seu Art. 4o, que toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação. E no § 1º do Art. 4º, considera discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas.

O preconceito com pessoas com Parkinson, existe? Todos com quem conversei responderam sim à essa pergunta, citando inclusive que a falta de informação e o desconhecimento da população em geral, sobre a DP é preocupante pois leva ao preconceito e à discriminação.

E como ele se manifesta? Essa é uma pergunta muito interessante, pois geralmente as pessoas não conseguem responder objetivamente. Pela lógica, o preconceito, que é um sentimento, se manifesta pela discriminação, que é uma ação. Ok, metade do problema resolvido; mas como se manifesta a discriminação com as pessoas com Parkinson? Como tudo que nos envolve, as situações das pessoas com Parkinson diferem muito em função do estado de avanço da doença e de seus sintomas. Então, é de se esperar que cada um tenha uma percepção diferente em relação a uma discriminação, mas parece claro que os casos de pacientes com a doença mais avançada são mais visíveis e devem gerar uma reação maior nas pessoas. Esse processo certamente não está no consciente das pessoas e por isso acho que todos nós deveríamos olhar para isso com um pouco mais de atenção, pois a ação dos grupos de apoio pode mudar um pouco o foco de suas intervenções.

O importante é que você se convença que não precisa sentir qualquer tipo de constrangimento com situações como as que descrevemos anteriormente. Assuma uma atitude firme e enfrente a situação demonstrando segurança. Entenda que toda mudança começa a partir de você, a partir da mudança de sua maneira de pensar.

As minhas questões não terminam aí; tenho algumas dúvidas com relação ao que se fala e escreve sobre preconceito com as pessoas com Parkinson. Primeiro, temos que ter clareza sobre o que é realmente preconceito e o que é falta de educação das pessoas. As pessoas em geral, pelo fato de serem muito mal-educadas agridem (talvez o termo seja meio forte, mas é como eu percebo a ação dessas pessoas) os demais indistintamente, ou seja, pessoas com Parkinson e todos os demais somos vítimas dessa falta de educação e cidadania sistêmica na nossa sociedade. Na minha opinião, reclamações e manifestações de impaciência das pessoas conosco em filas de supermercado, em caminhadas lentas na calçada e lentidão em algumas situações são mais próximas da falta de

educação que do preconceito. O que eu observo com frequência são os olhares curiosos das pessoas quando estamos com as mãos tremendo. Já comentamos sobre isso quando falamos sobre paradigmas. Mas eu sei que nem sempre é assim e que algumas situações são realmente constrangedoras.

Ainda na minha opinião, o preconceito se fortalece na medida em que os termos que usamos para qualificar nossa condição são por si discriminatórios. Um exemplo marcante dessa situação é relativo à terminologia oficial que antes utilizava a expressão PNE (Portador de Necessidades Especiais), que foi substituída por Pessoa Portadora de Deficiência e finalmente por PcD (Pessoa com Deficiência), ou seja, de portadores de necessidades especiais passamos a pessoas com deficiência. O termo foi alterado porque a deficiência não se porta, não é um objeto, a pessoa tem uma deficiência, faz parte dela. Ok; a parte do termo portador eu entendi, mas trocar necessidade especial por deficientes, não me parece razoável. Vamos na origem da coisa.

Creio que há uma evidente associação entre os termos deficiência e preconceito; em nossos dicionários deficiência significa: que tem deficiência; falho, imperfeito, incompleto, escasso, falta, lacuna, imperfeição, insuficiência. É incontestável que o termo leva consigo uma mensagem negativa depreciativa da pessoa, isto faz com que sejamos, mesmo que inconscientemente, associados a uma condição de imperfeição.

A inadequação do termo é evidente e não resiste ao questionamento de incorporar uma fonte (se é que podemos chamar assim) de inspiração para o preconceito. Por outro lado, reconheço que é muito difícil tratar um tema dessa natureza e conciliar as expectativas e interesses de todos.

A imagem que as pessoas constroem sobre a DP, geralmente associada à figura estereotipada de um velhinho, com postura arqueada para a frente e com as mãos tremendo, tem um impacto emocional significativo em nós pacientes. Preconceito legítimo, falta de educação, desconhecimento dos fatos sobre parkinsonismo ou um *mix* desses ingredientes criam condições para que a discriminação entre pela porta da frente.

Lembre-se que você tem uma doença e que deve conviver com ela de forma mais natural possível. Eu, particularmente, não tenho nenhum

problema de usar o que quer que seja para aumentar minha segurança e, em alguns casos específicos como os relatados anteriormente, de pedir ajuda para executar uma tarefa. Minha maior reclamação é quando estou fazendo algo que, pela lentidão de meus movimentos especialmente das mãos, começo a demorar mais que o normal e aí acabo ouvindo de alguém: “deixa que eu faço”. É terrível ouvir essa sentença, pois é a prova de que você, na visão de quem falou, precisa de ajuda mesmo sem ter pedido. Independentemente de quem esteja do seu lado, um cuidador, um membro da família, um amigo, o importante é que essa pessoa entenda que cuidar não é fazer pelo outro, mas ajudar o outro quando ele necessita, estimulando a pessoa cuidada a conquistar sua autonomia, mesmo que seja em pequenas tarefas.

Capítulo 10. **Assumindo o protagonismo da sua vida**

Ouvi e li esse “slogan” várias vezes em palestras e textos de orientações para pessoas com Parkinson – Assuma o protagonismo da sua vida! – mas confesso que nunca havia dado muita importância a esse chamado. Na realidade ele parecia um daqueles clichês que as pessoas repetem sem saber exatamente o que significam. Até que um dia resolvi ler um pouco mais sobre esse tema e fiquei sensibilizado, especialmente pelas relações que tem com os processos de mudança aos quais nos referimos anteriormente. E, não menos importante, esse protagonismo tem a força de resgatar a autoestima dos pacientes. Talvez essa seja uma forma mais delicada de dizer: está na hora de dar sentido à sua vida.

Mas como assumir esse protagonismo? Como fazer as pessoas entenderem e aplicarem isso? Mais, em que momento da vida, ou da relação com a doença, começaram a perder esse protagonismo? Então, será que a questão não é outra?

Resgatar ou preservar o protagonismo?

Pessoas altamente resilientes (pessoas que resistem e persistem diante de adversidades que lhe são impostas, de forma equilibrada e adequada ao momento e ao ambiente) certamente terão maior facilidade em manter seu protagonismo diante das adversidades da doença, o que significa que seu histórico tem forte influência nessa questão.

Vamos tentar colocar esse discurso um pouco mais próximo da nossa realidade do dia a dia. Será que temos o mesmo entendimento do que seja buscar o protagonismo da própria vida?

Para mim, esse protagonismo se manifesta no dia a dia, nos pequenos acontecimentos cotidianos, mas também, e principalmente, em questões mais críticas como a relação do indivíduo com sua estrutura familiar e com o seu trabalho que, para as pessoas com Parkinson já é um problema, pois em função da faixa etária predominante, muitos já

estão aposentados ou sem trabalho. Vejam que são dois jogando contra: o envelhecimento natural e a doença. Mesmo assim, eu acredito que seja possível desenvolver comportamentos para superar as situações de alto estresse e de crises, de forma mais equilibrada.

Hoje, minha posição em relação ao trabalho é muito mais de expectador do que de protagonista. E eu tento lidar com isso de forma construtiva, pelo menos eu acho que sim. Vocês lembram que lá atrás, no início do livro, quando falávamos de motivação, eu comentei que escrever sobre Parkinson tendo a doença, não deixa de ser uma terapia. Isso me satisfaz, me realiza e faz alguma diferença, ou seja, é uma forma de ser protagonista em algo relevante da minha vida. Mas eu sei que não é suficiente, daí a necessidade de refletir criticamente sobre o cumprimento dos papéis familiares, sobre a relação com a família, sobre meu posicionamento diante dos desafios e dificuldades da vida, do orçamento familiar e das limitações impostas pela DP.

Existem assuntos mais sensíveis que algum dia terão que ser abordados em função do envolvimento dos familiares mais próximos, sendo um deles a questão da autonomia. Não só pela DP, mas também pelas consequências do envelhecimento. Esse protagonismo na mobilidade, nas práticas de higiene pessoal, na alimentação, é ameaçado pela intensificação de alguns sintomas da doença e do envelhecimento. Algumas decisões terão que ser tomadas.

Como se preparar para isso? Como preparar a família para isso? Como deixar de ser coadjuvante e tomar as rédeas da própria vida em um cenário como esse? Na realidade penso que a questão não é assumir o protagonismo da sua vida, trata-se muito mais de não perdê-lo. Pense nisso!

Acho que essa resposta cabe, também, dentro da eterna contraposição entre o “desejável” e o “possível”. O desejável é que o paciente lide com sua doença de forma aberta e sem preconceitos, livrando-se da depressão e da ansiedade social, com consciência das suas limitações e tolerância com as mesmas, buscando novas formas de viver e conviver, sem receios de ser julgado pelas suas limitações. O possível é a condição da sua vontade, da sua motivação, e do reconhecimento e aceitação

de suas limitações irreversíveis por conta da doença. Já conversei com muitas pessoas com Parkinson que me disseram que é útil procurar os pontos positivos e se concentrar no que você pode fazer, ao invés do que você não pode.

É claro que se você, numa determinada idade, já conseguiu atingir um ponto de equilíbrio dessa situação, parabéns, você conquistou uma harmonia entre o seu interior e o exterior que te proporcionarão tempos de paz consigo mesmo, ou seja, você conviverá em paz com as limitações impostas pela doença.

Mas se por outro lado você não consegue diminuir o impasse entre sua vontade e suas limitações, então você precisa de apoio.

E quando falamos de apoio, não podemos deixar de citar esta importante figura que é o cuidador. Deve ser ressaltado também que cuidar e apoiar não deve ser uma responsabilidade ou função exclusiva da família da pessoa com Parkinson. Isto também deve ser uma preocupação para a sociedade como um todo e seu governo, com a discussão e implantação de políticas de apoio e acolhimento a pacientes que não possuem condições mínimas financeiras para arcar com os custos de um cuidador. Sabemos o quão difícil é colocar temas como esse na pauta de discussões das casas legislativas, daí a necessidade de divulgar e informar sobre a doença.

O papel fundamental dos cuidadores familiares muitas vezes não é reconhecido. Geralmente são parentes próximos ou vizinhos e conhecidos sem qualificação e conhecimento sobre como proceder com os cuidados, ou prestadores de serviços com alguma qualificação. Cuidadores primários são as pessoas que passam a maior parte do tempo com o paciente e cuidadores secundários, são aqueles que desempenham um papel suplementar no cuidado de um paciente, coordenando o trabalho, orientando e ajudando quando preciso.

Voltando ao protagonismo de sua vida, sua participação em um grupo de apoio ou com um terapeuta particular abrirá reais possibilidades de você se encontrar e organizar sua vida. Faça uma reflexão crítica sobre sua vida. É um bom exercício e te ajuda a tomar consciência da sua situação.

Finalizando esse assunto, quero deixar uma questão importante para reflexão de todos, que é a nossa capacidade de tomar decisões. “Decidir’ é uma função cognitiva que pressupõe que o indivíduo tenha diante de si um conjunto de alternativas, dentre as quais ele fará sua escolha, segundo seus modelos mentais, paradigmas e sua intuição. Exercer o protagonismo de sua vida significa tomar decisões assumindo as suas consequências, lembrando que, por ser uma função cognitiva, pode ser impactada pela DP. Você tem que estar preparado para compartilhar cada vez mais suas decisões, com sua família principalmente. Isso pode ser bom ou ruim; dependerá de como você estará se sentindo em relação a você mesmo. Pense nisso!

Capítulo 11. Sobre humildade e gratidão

Humildade é a virtude que consiste em conhecer nossas próprias limitações e fraquezas e agir de acordo com essa consciência, respeitando o próximo e tratando-o sem arrogância, prepotência ou soberba. Já a **gratidão** é uma emoção, que nos faz sentir uma vontade imensa de retribuir ao outro algo de bom que ele lhe proporcionou. Essa reciprocidade não é por “dívida” e sim por um desejo sincero de proporcionar ao outro aquilo que ele merece.

Existe uma frase que ouvi pela primeira vez quando ainda era jovem e que me impressionou muito: “quer saber quantos amigos você tem? Dê uma festa! Quer saber quantos amigos de verdade você tem? Fique doente!”. Pois é, na minha contabilidade sobraram poucos, mas por outro lado, a DP me possibilitou conhecer pessoas incríveis que marcaram minha vida para sempre. E, apesar de ser uma situação muito particular, faço questão de compartilhar com todos minhas premissas de humildade e gratidão.

Essa história começou no início de 2014, quando eu tive a primeira consulta com a Fisioterapeuta Carla Danielle (Carla Danielle Chagas da Silva é Fisioterapeuta e Profissional de Educação Física). Procurei-a com a reclamação de dores e rigidez nos ombros e nesse período entendi a verdadeira dimensão da importância da fisioterapia e da terapia funcional e de seus profissionais. Com sua sensibilidade, visão e experiência, Carla Danielle me acolheu, me orientou, me tratou e, algum tempo depois, já sabendo de minha condição de pessoa com Parkinson, recomendou que eu participasse do grupo de Parkinson no Instituto de Neurologia Deolindo Couto, INDC, da UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Não foi tão difícil ser atendido no INDC; cumpridas as formalidades de inscrição no SISREG (Sistema do SUS para o controle e regulação dos recursos hospitalares e ambulatoriais especializados nos níveis Municipal, Estadual ou Regional), no Posto Municipal de Saúde, o que

levou aproximadamente dois meses (esse tempo teria sido mais longo se eu não insistisse de forma presencial pelas providências necessárias), fui encaminhado por meio de uma Guia de Referência ao INDC e praticamente dois meses depois tive minha primeira consulta com um neurologista do INDC e já no primeiro semestre de 2015 minha primeira sessão no grupo de fisioterapia. Entre minha primeira informação no Posto de Saúde sobre como proceder, até a data da primeira sessão com o grupo de fisioterapia, foram aproximadamente seis meses de tramitação de documentos e espera de marcação de consultas.

Foi no INDC que tive, e desfruto dela até hoje, uma experiência das mais gratificantes, quando entendi o verdadeiro sentido do que podemos chamar de acolhimento generoso na área da saúde. Prof. Dr. Clynton Lourenço Correa e Prof^a Vera Lúcia Santos de Britto, são duas pessoas muito especiais que surgiram no meu caminho e marcaram minha vida, assim como o fizeram e ainda hoje fazem, para dezenas, centenas de pessoas que têm a felicidade de fazer parte do grupo de Parkinson do INDC.

Generosidade é a virtude de quem compartilha de forma desinteressada, sem esperar nenhum retorno. Eu posso dizer que a generosidade é a marca desse grupo, como uma identidade gravada no seu DNA. Nunca imaginei na minha vida que pudesse encontrar no serviço público um grupo de pessoas tão comprometido com a causa de fazer o bem, tão competente, responsável e dedicado. Esse grupo, o GEDOPA, grupo de apoio já citado no capítulo anterior, conta com a participação de pesquisadores, professores de graduação e de pós-graduação e alunos de graduação (iniciação científica), de pós-graduação e residentes, nos diferentes eixos acadêmicos, que desenvolve pesquisas clínicas, pesquisas na área básica e trabalhos diversos no campo da reabilitação dos pacientes com a DP. Mais importante do que as terapias em si, são os sorrisos, a alegria e dedicação desses alunos, professores e pesquisadores na nossa convivência. E como disse uma de nossas estagiárias de psicologia: é muito bom sentir a alegria de gerar alegria! Enfim, sou muito grato a todos.

Outra experiência marcante tem sido o atendimento no Centro Internacional de Neurociências e Neuroreabilitação da Rede SARAH,

no Rio de Janeiro, disponível em: <http://www.sarah.br/>. Os hospitais da Rede SARAH são especializados na assistência médica e reabilitação nas áreas neurológicas e ortopédicas, sendo o atendimento aos pacientes com Parkinson realizado dentro da especialidade de Reabilitação Neurológica. O Centro dispõe de equipe com médicos de diferentes especialidades, em conjunto com uma equipe de fisioterapeutas, psicólogos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, pedagogos, nutricionistas, farmacêuticos, biólogos, assistentes sociais, profissionais de educação física, dança e artes.

O processo de agendamento da 1ª consulta na Rede SARAH pode ser feito pelo próprio paciente ou por seu representante no portal disponível em <http://www.sarah.br>.

Ser atendido no Sarah é uma experiência única. Tudo organizado, amplos espaços, instalações impecáveis, atendimentos no horário geralmente sem atrasos e uma equipe dedicada e competente. Apesar de toda infraestrutura essa experiência é percebida positivamente em função do carinho e atenção que os profissionais dedicam aos pacientes. Nesse aspecto tenho a ressaltar o acolhimento e o carinho especialmente dedicados pelas Médica Neurologista Silma Amanda Caetano Gomes e a Psicóloga Perla Mendoza Villarde que cuidam de mim, e de outros tantos, com muito carinho e a quem agradeço por serem pessoas tão especiais e generosas que cruzaram o meu caminho.

Pois então, essas convivências me fizeram perceber o verdadeiro sentido da humildade e da gratidão.

Sempre que eu entro nas instalações dessas instituições de apoio para pacientes com doenças neurológicas eu converso muito comigo mesmo e sempre me cobro para não perder a humildade e para, diante daquele quadro de pessoas com todo tipo de limitações, não deixar de ser eternamente grato a todos que direta ou indiretamente cuidam de mim e me acolhem com generosidade.

Já não falo mais pelas pessoas com Parkinson e sim por todos aqueles que têm uma doença neurológica, que os impõem severas limitações de mobilidade. Esse tempo na sala de espera dos atendimentos é sempre uma terapia, *per se*. Não se trata de pieguice ou piedade pelo sofrimento

alheio, pois sequer sei quais são suas dores e expectativas de vida, mas uma visão real das dificuldades que essas pessoas têm que vencer para ter um atendimento digno e acolhedor.

Finalizando, peço a todos que pensem na frase: **“hoje melhor do que ontem, amanhã melhor do que hoje”**.

Essa é uma frase da filosofia Kaizen, palavra de origem japonesa, constituída de dois ideogramas: Kai, que representa mudança, e o Zen, virtude ou bondade. Kaizen significa mudança para melhor e é a designação de um método utilizado para a melhoria contínua aplicável a empresas e pessoas.

Então, com humildade e profundo senso de gratidão desejo a todos um hoje melhor que ontem e um amanhã melhor que hoje. Sempre!

Capítulo 12. Referências

ABAPAZ – Associação Bahiana de Parkinson e Alzheimer. Disponível em: <<http://www.abapaz.org.br:7080/parkinson/>>. Acesso em 02 de maio de 2018.

ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA. *Análise de Queixa Cognitiva em Doença de Parkinson*. Clippings. Acontece Notícias 24/05/2017. Disponível em: <<http://abneuro.org.br/clippings/detalhes/849/analise-de-queixa-cognitiva-em-doenca-de-parkinson>>. Acesso em 22 de abril de 2018.

ALVAREZ, et al. *Grupo de apoio às pessoas com Doença de Parkinson e seus familiares*. **Extensio: Revista Eletrônica de Extensão**, Florianópolis, v. 13, n. 22, p. 92-101, maio 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/extensio/article/view/1807-0221.2016v13n22p92>>. Acesso em 21 de abril de 2018.

ASSOCIAÇÃO PARKINSON DE SANTA CATARINA – APASC. Disponível em: <<http://apascneti.wixsite.com/parkinson-sc>>. Acesso em 28 de maio de 2018.

BARBOSA, E.R.; SALLEM, F, A, S. *Doença de Parkinson – Diagnóstico*. Revista Neurociências, V13, N3 - Jul/Set, 2005. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2005/RN%2013%2003/Pages%20from%20RN%2013%2003-8.pdf>>. Acesso em 15 de abril de 2018.

BELARMINO, E.T. *Contribuição da terapia ocupacional para a prevenção de quedas em idosos: uma revisão de literatura*. Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro – IFRJ. Curso de Graduação em Terapia Ocupacional – Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <<http://revistascientificas.ifrj.edu.br:8080/revista/index.php/saudeconsciencia/article/view/576/368>>. Acesso em 22 de abril de 2018.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. MINISTÉRIO DA SAÚDE – BVS MS. 2001. Disponível em: <<http://bvsmis.saude.gov.br/>>. Acesso em 28 de maio de 2018.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Quedas de idosos*. 2015. Disponível em: <<http://bvsmis.saude.gov.br/dicas-em-saude/2108-quedas-de-idosos>>. Acesso em 24 de abril de 2018.

BRAGANÇA, S.; PARKER, M. *Igualdade nas diferenças: os significados do “ser diferente” e suas repercussões na sociedade* [recurso eletrônico] / org. Soraya Bragança, Marcelo Parker. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: EDIPUCRS, 2009. 146

p., disponível em: <<http://www.pucrs.br/edipucrs/igualdadenediferencas.pdf>>. Acesso em 21 de abril de 2018.

BRUNA, M. H. V. Site Drauzio. Doenças e Sintomas. *Doença de Parkinson. Entrevista*. Disponível em: <<https://drauzioarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/doenca-de-parkinson-2/>>. Acesso em 04 de maio de 2018.

CALAND, L. M. Q. *Correlação entre a avaliação motora do MDSUPDRS e o movimento rítmico em indivíduos acometidos pela doença de Parkinson*. Dissertação de mestrado. Faculdade de Educação Física da Universidade de Brasília. Brasília, 2015. Disponível em: <<http://repositorio.unb.br/handle/10482/19180f>>. Acesso em 19 de abril de 2018.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Centro de Documentação e Informação. LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. *Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*. Disponível em: <[http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2015/lei-13146-6-julho-2015-781174-norma-atualizada-pl.pdf](http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2015/lei-13146-6-julho-2015-781174-norma-13146-6-julho-2015-781174-norma-atualizada-pl.pdf)>. Acesso em 30 de abril de 2028.

CAPATO, T. T. C.; DOMINGOS, J. M. M.; ALMEIDA, L. R. S. *Versão em Português da Diretriz Europeia de Fisioterapia para a doença de Parkinson*. Desenvolvida por vinte associações profissionais europeias e adaptado para o Português Europeu e do Brasil. 1 ed. São Paulo: Editora e Eventos Omnifarma. 2015.

CAPRA, F. A. *As Conexões Ocultas. Ciência para uma vida sustentável*. Ed. Cultrix Ltda. São Paulo. 2002.

CAPRA, F. A. *Teia da Vida. Uma nova compreensão científica dos sistemas vivos*. Ed. Cultrix Ltda. São Paulo. 1996.

CHRISTOFOLETTI, G.; FREITAS, R. T.; CARDOSO, C. S. *Eficácia de tratamento fisioterapêutico no equilíbrio estático e dinâmico de pacientes com doença de Parkinson*. Fisioterapia e Pesquisa, São Paulo, v.17, n.3, p.259-63, jul/set. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/fp/v17n3/13.pdf>>. Acesso em 04 de maio de 2018.

DISTONIASAUDE. *Parkinson X Distonia (II)*. Agosto de 2017. Disponível em: <<http://distoniasaude.com/distonia-x-parkinson/>>. Acesso em 21 de maio de 2017.

EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION (EPDA). *Symptoms Rating Scales*. Disponível em: <<http://www.epda.eu.com/about-parkinsons/symptoms/rating-scales/>>. Acesso em 14 de março de 2018.

FARMACÊUTICAS. *Agências regulatórias mundiais e registro de medicamentos*. Novembro de 2015. Disponível em: <<http://www.farmaceuticas.com.br/agencias-regulatorias-mundiais-e-registro-de-medicamentos/>>. Acesso em 12 de fevereiro de 2018.

FERRAZ, H.B. *Tratamento da Doença de Parkinson*. Rev. Neurociências. 7(1): 06-12, 1999. Disponível em: <www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/1999/RN%2007%2001.pdf>. Acesso em 06 de janeiro de 2018.

FISIOTERAPIA.COM. Artigos e Notícias. *Os 10 principais sintomas do Mal de Parkinson*. Disponível em: <<http://fisioterapia.com/os-10-principais-sintomas-do-mal-de-parkinson/>>. Acesso em 23 de abril de 2018.

FLORES, F. T. *Equilíbrio Corporal de Indivíduos com Doença de Parkinson*. 95 f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2009. Disponível em: <<http://repositorio.ufsm.br/handle/1/6445?show=full>>. Acesso em 08 de maio de 2018.

GALHARDO, M. M. A. M. C.; AMARAL, A. K. F. J.; VIEIRA, A. C. C. *Caracterização dos Distúrbios Cognitivos na Doença de Parkinson*. Rev CEFAC, v.11, Supl2, 251-257, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v11s2/a15v11s2.pdf>>. Acesso em 11 de abril de 2018.

GONÇALVES, G. B; LEITE, M. A. A.; PEREIRA, J. S. *Influência das distintas modalidades de reabilitação sobre as disfunções motoras decorrentes da Doença de Parkinson*. Rev Bras Neurol, 47 (2): 22-30, 2011. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2011/v47n2/a2210.pdf>>. Acesso em 05 de maio de 2018.

GOULART, F; PEREIRA, L. X. *Uso de escalas para avaliação da doença de Parkinson em fisioterapia*. **Fisioterapia e Pesquisa**, [S.l.], v. 11, n. 1, p. 49-56, 2005. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/fpusp/article/view/76385>>. Acesso em 28 março de 2018.

GOVERNO DO BRASIL. Saúde. Doença Neurológica. 2017. *Conheça os sintomas do Mal de Parkinson*. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/editoria/saude/2014/10/conheca-os-sintomas-do-mal-de-parkinson/#conteudo>>. Acesso em 28 de abril de 2018.

GRUPO DE ESTUDOS NA DOENÇA DE PARKINSON – GEDOPA. 2017. Disponível em: <www.gedopa.com.br>. Acesso em 27 de maio de 2018.

GRUPO PARKINSON – Pesquisa e Cuidado. *Projeto Baila Parkinson*. 2015.

Disponível em: <<https://www.grupoparkinson.org/projetos>>. Acesso em: 07 de maio de 2018.

HOSPITAL ALBERT EINSTEIN – Sociedade Beneficente Israelita Brasileira. Neurologia. Doenças e Sintomas. *Parkinson*. Disponível em: <<https://www.einstein.br/doencas-sintomas/parkinson>>. Acesso em 10 de março de 2018.

HOSPITAL SÍRIO-LIBANÊS. Medicina Avançada. – Especialidades. Dor e Distúrbios do Movimento. *Doença de Parkinson – Sinais e Sintomas*. Disponível em: <<https://www.hospitalsiriolibanes.org.br/hospital/especialidades/nucleo-avancado-dor-disturbios-movimentos/Paginas/doenca-parkinson-sinais-sintomas.aspx>>. Acesso em 10 de março de 2018.

HOSPITAL SÍRIO-LIBANÊS. Medicina Avançada. – Especialidades. Dor e Distúrbios do Movimento. *Doença de Parkinson – Cirurgia*. Disponível em: <<https://www.hospitalsiriolibanes.org.br/hospital/especialidades/nucleo-avancado-dor-disturbios-movimentos/Paginas/doenca-parkinson-cirurgia.aspx>>. Acesso em 10 de março de 2018.

LISBOA, A.M.; SANTOS, E.N. Coordenação de Pós-Graduação Lato Sensu - PUC GOLÁS. *Depressão na Doença de Parkinson*. Disponível em: <<http://www.cpgls.pucgoias.edu.br/6mostra/artigos/SAUDE/ALIANDRO%20MESQUITA%20LISBOA.pdf>>. Acesso em 23 de abril de 2018.

MDS - THE INTERNATIONAL PARKINSON AND MOVEMENT DISORDER SOCIETY. Resources. *MDS Rating Scales*. Disponível em: <<https://www.movementdisorders.org/MDS.htm>>. Acesso em 24 de abril de 2018.

MDS - THE INTERNATIONAL PARKINSON AND MOVEMENT DISORDER SOCIETY. *Movement Disorder Society-Sponsored Revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): Scale Presentation and Clinimetric Testing Results*. Disponível em: <https://www.movementdisorders.org/MDS-Files1/PDFs/Rating-Scales/MDS-UPDRS_Vol23_Issue15_2008.pdf>. Acesso em 24 de abril de 2018.

MEDEIROS, R. *Mal de Parkinson pode ter início no intestino e não no cérebro*. R7 Ciência e Tecnologia. Abril de 2018. Disponível em: <https://segredosdomundo.r7.com/mal-de-parkinson-pode-ter-inicio-no-intestino-e-nao-no-cerebro/>. Acesso em 10 de junho de 2018.

MENDES, E. V. *As redes de atenção à saúde*. / Eugênio Vilaça Mendes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.: il. Disponível em : <<http://www.conass.org.br/biblioteca3/pdfs/redesAtencao.pdf>>. Acesso em 02 de maio de 2018.

A MENTE É MARAVILHOSA. *Características dos neurônios e como eles funcionam*. Jan. 2018. Disponível em: <<https://amenteemaravilhosa.com.br/caracteristicas-dos-neuronios/>>. Acesso em 19 de maio de 2018.

MESQUITA, E.; TAVARES, S. *Contribuição do Estudo da Apatia Para a Compreensão da Doença de Parkinson*. Revista Neurociências 21. Julho 2013. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/261680901_Contribuicao_do_Estudo_da_Apatia_Para_a_Compreensao_da_Doenca_de_Parkinson>. Acesso em 12 de abril de 2018.

MICHAEL J. FOX FOUNDATION FOR PARKINSON'S RESEARCH. Understanding Parkinson's. Living with Parkinson's. *Parkinson's Disease Symptoms*. Disponível em: <<https://www.michaeljfox.org/understanding-parkinsons/living-with-d/topic.php?symptoms&navid=symptoms>>. Acesso em 20 de março de 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Ações e Programas do SUS. 2018. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/acoes-e-programas>>. Acesso em: 29 de abril de 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Ações e Programas. PRONON e PRONAS/PCD. *Sobre os Programas*. 2012. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/acoes-e-programas/pronon-pronas/sobre-os-programas>>. Acesso em 22 de abril de 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. (Cadernos de Atenção Básica, n. 19) (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <<http://dab.saude.gov.br/portaldab/biblioteca.php?conteudo=publicacoes/cab19>>. Acesso em 03 de maio de 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. GABINETE DO MINISTRO. Portaria Nº 849, de 27 de março de 2017. *Inclui a Arteterapia, Ayurveda, Biodança, Dança Circular, Meditação, Musicoterapia, Naturopatia, Osteopatia, Quiropraxia, Reflexoterapia, Reiki, Shantala, Terapia Comunitária Integrativa e Yoga à Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares*. Disponível em: http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/34623/6442128_345331.pdf e em: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/prt_849_27_3_2017.pdf. Acesso em 28 de abril de 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. GABINETE DO MINISTRO. Portaria Nº 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. *Carta dos direitos dos usuários da saúde*. Ministério da Saúde. – 3. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html> e <<http://www.conselho.saude>

gov.br/biblioteca/livros/AF_Carta_Usuarios_Saude_site.pdf >. Acesso em: 30 de abril de 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. GABINETE DO MINISTRO. Portaria nº 1.161, de 07 de julho de 2005. *Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão*. 2005. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1161_07_07_2005.html>. Acesso em 30 de abril de 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Guia prático do cuidador*. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. / Ministério da Saúde / 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 64 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador_2ed.pdf>. Acesso em 23 de abril de 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. PORTARIA CONJUNTA Nº 10, DE 31 DE OUTUBRO DE 2017. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos. *Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Parkinson*. Disponível em: <http://conitec.gov.br/images/Protocolos/DDT/PCDT_Doença_de_Parkinson_31_10_2017.pdf>. Acesso em 24 de abril de 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. Portaria Nº 756 de 27 de Dezembro de 2005. *Define que as Redes Estaduais e/ou Regionais de Assistência ao Paciente Neurológico na Alta Complexidade serão compostas por Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Neurologia e Centros de Referência de Alta Complexidade em Neurologia*. Disponível em: <<http://www.sgms.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/sites/105/2016/08/PORTARIA-N%C2%B0-756-2005-Assist%C3%A0ncia-ao-Paciente-Neurol%C3%B3gico-de-Alta-Complexidade.pdf>>. Acesso em 27 de maio de 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. *Política Nacional de Humanização. HUMANIZASUS*. 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf>. Acesso em 10 de maio de 2018.

MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS. Nossos temas. *Pessoa com deficiência*. Disponível em: <<http://www.mdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia>>. Acesso em 27 de abril de 2018.

MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS. Nossos temas. Pessoa com defi-

ciência. *Legislação*. Disponível em: <<http://www.mdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/legislacao>>. Acesso em 27 de abril de 2018.

MINUTOSAUDÁVEL. Doenças. *O que é Mal de Parkinson, sintomas, tratamento, causas e mais*. Junho de 2017. Disponível em: <<https://minutosaudavel.com.br/o-que-e-mal-de-parkinson-sintomas-tratamento-causas-e-mais/#tratamento-dp>>. Acesso em 10 de fevereiro de 2018.

NEUROSER – CUIDAR, APOIAR, INOVAR. *Sintomas não-motores na Doença de Parkinson*. Disponível em: <<http://neuroser.pt/2016/06/24/sintomas-nao-motores-na-doenca-parkinson/>>. Acesso em 22 de abril de 2018.

PARKINSONBR. *Associações de Parkinson e Grupos de Apoio no Brasil*. Disponível em: <<http://parkinsonbr.blogspot.com.br/>>. Acesso em 19 de abril de 2018.

PARKINSON E EU. Sobre o Parkinson. *Tipos da doença de Parkinson e Parkinsonismo*. Disponível em <<http://parkinsoneu.com/tipos-de-doenca-de-parkinson/>>. Acesso em 23 de abril de 2018.

PARKINSON'S UK. *Drugs Treatment*. August 2015. Disponível em: <<https://www.parkinsons.org.uk/information-and-support/drug-treatments>>. Acesso em 16 de abril de 2018.

PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Casa Civil. Subchefia de Assuntos Jurídicos. Lei Nº 12715 de 17 de setembro de 2012. *Dispõe no seu Art. 3º que fica instituído o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência - PRONAS/PCD*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12715.htm>. Acesso em 26 de maio de 2018.

PROJETO TELESSAUDERS, REGULA SUS. *Resumo Clínico – Demência*. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/telessauders/documentos/protocolos_resumos/neurologia_resumo_demencia_TSRS.pdf>. Acesso em 15 de abril de 2018.

RAPOSO. C. *Reportagem: Pesquisa analisa efeitos da dança sobre os sintomas do Parkinson*. UFRGS CIÊNCIA. Junho de 2017. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/secom/ciencia/pesquisa-analisa-efeitos-da-danca-sobre-os-sintomas-do-parkinson/>>. Acesso em 07 de maio de 2018.

REABILITANDO COM TERAPIA OCUPACIONAL. *Adequação Ambiental: Prevenindo Quedas*. Março de 2013. Disponível em: <<https://reabilitandocomto.wordpress.com/2013/03/04/adequacao-ambiental-prevenindo-queda/>>. Acesso em 22 de abril de 2018.

RECEITA FEDERAL. Página inicial; orientação tributária; benefícios fiscais. *Isenção do imposto sobre a renda da pessoa física para portadores de moléstia grave* Disponível em: <<http://idg.receita.fazenda.gov.br/orientacao/tributaria/isencoes/isencao-do-irpf-para-portadores-de-molestia-grave>>. Acesso em: 30 de abril de 2018.

REIS, A.C. *Arteterapia: a arte como instrumento no trabalho do Psicólogo*. Psicol. cienc. prof., Brasília. v.34, n. 1, p.142-157, mar.2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414=98932014000100011-&lng=pt&nrmiso>. Acesso em 07 de maio de 2018.

ROCHA, M.S.G.R., *Discinesias induzidas por levodopa em 176 pacientes com doença de Parkinson*. Arq. Neuropsiquiatr. 1995, 53(4): 737-742. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v53n4/04.pdf>>. Acesso em 09 de maio de 2018.

RUBERT, V. A.; CUNHA DOS REIS, D.; ESTEVE, A. C. *Doença de Parkinson e exercício físico*. Rev Neurociencias. 15(2): 141-46, 2007. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2007/RN%2015%2002/Pages%20from%20RN%2015%2002-9.pdf>>. Acesso em 22 de abril de 2018.

SANTOS. F.S.; INCONTRI. D. A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação. O Mundo da Saúde, São Paulo: 2010; 34(4): 488-497. Disponível em: <https://www.saocamillo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/488a497.pdf>. Acesso em 05 de maio de 2018.

SANTOS, VV; LEITE, M. A. A.; SILVEIRA, R; ANTONIOLLI, R; NASCIMENTO O. J. M.; FREITAS, M. R. G. *Fisioterapia na Doença de Parkinson: uma Breve Revisão*. Rev Bras Neurol, 46 (2): 17-25, 2010. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2010/v46n2/a0002.pdf>>. Acesso em 05 de maio de 2018.

SARAH. Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Disponível em www.sarah.br. Acesso em 28 de maio de 2018.

SENADO FEDERAL. Estatuto da pessoa com deficiência – Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2015. 65 p. Conteúdo: Lei nº 13.146/2015. Disponível em: <<https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/513623/001042393.pdf>>. Acesso em 01 de junho de 2018.

SISTEMA DE CONSELHOS FEDERAL E REGIONAIS DE FONOAUDIOLOGIA. *27 anos do SUS: a Fonoaudiologia na conquista pela integralidade da atenção à saúde. Cartilha Contribuição da Fonoaudiologia para o avanço do SUS*. Novembro de 2005. Disponível em: <<http://www.fonoaudiologia.org.br/cffa/wp-content/uploads/2013/07/Cartilha-sus.pdf>>. Acesso em 29 Abril de 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ESTEREOTAXIA E NEUROCIRURGIA FUNCIONAL. Publicações. *Estimulação Cerebral Profunda para Tremores Parkinsonianos e não Parkinsonianos*. Disponível em: <<http://sbenf.com.br/publicacoes.php#cont>>. Acesso em 27 de abril de 2018.

SOUZA, R. C. M. *Uma Análise do Comportamento da Fala em Portadores de Doença de Parkinson*. Site PROFALA. Biblioteca. Patologia. Publicado em 14 de setembro de 2003. Disponível em: <<http://www.profala.com/arttf55.htm>>. Acesso em 16 de abril de 2018.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Classification of Diseases*. 2016. Disponível em: <<http://www.who.int/classifications/icd/en/>>. Acesso em 21 de abril de 2018.

TEMAS EM PICOTERAPIA E PSICOLOGIA. *TCC e Pensamentos Automáticos*. (2010). Disponível em: <<https://psicoterapiaepsicologia.webnode.com.br/news/tcc-e-pensamentos-automaticos/>>. Acesso em 21 de maio de 2018.

TEIXEIRA, M. J.; FONOFF, E. T. *Tratamento cirúrgico da doença de Parkinson*. **Revista de Medicina**, São Paulo, v. 83, n. 1-2, p. 1-16, June 2004. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/62642>>. Acesso em: 27 abr. 2018.

TERRA. Página Inicial. Ensaios Clínicos. *O Processo de Aprovação e Regulamentação dos Medicamentos*. Agosto de 2000. Disponível em: <<http://www.boasaude.com.br/artigos-de-saude/3773/-1/ensaios-clinicos-o-processo-de-aprovacao-e-regulamentacao-dos-medicamentos.html>>. Acesso em 15 de fevereiro de 2018.

UBAAT – UNIÃO BRASILEIRA DE ASSOCIAÇÕES DE ARTETERAPIA. Disponível em: <<https://www.ubaatbrasil.com/>>. Acesso em 06 de maio de 2018.

VIBRAR PARKINSON. Associações de pacientes e grupos de apoio / Informações fornecidas pelas instituições. Disponível em: <<http://vibrarcomparkinson.com.br/associacoes-e-grupos-de-apoio/>>. Acesso em 10 de abril de 2018

VIVER BEM COM PARKINSON. *Sintomas*. Disponível em: <<http://vivabem-comparkinson.com.br/sintomas/>>. Acesso em 10 de abril de 2018.

ZAMBON. Página inicial. Sala de imprensa. Notas de imprensa. Arquivo. Zambon lança o Xadago® (safinamida) em Portugal para o tratamento de doentes com parkinson em fase intermédia a avançada. Disponível em: <<http://www.zambon.pt/sala-de-imprensa/notas-de-imprensa/archivio/2016/zambon-lanca-o-xadago-safinamida-em-portugal-para-o-tratamento-de-doentes-com-parkinson-em-fase-intermedia-a-avançada/>>. Acesso em 26 de abril de 2018.

Capítulo 13. Apêndice – Legislação de nosso interesse

Uma questão importante para nós pessoas com Parkinson, é a defesa de direitos de forma organizada e eficaz. Nesse contexto as Associações e grupos de apoio têm um papel relevante a desempenhar, seja organizando movimentos de pressão nos poderes legislativo e executivo para defesa e ampliação de direitos, seja organizando e disseminando informação relevante sobre esse tema.

Nesse Apêndice procurei relacionar a legislação de nosso interesse, ressaltando que não se trata de uma lista completa uma vez que só considera as leis, decretos e portarias de nível federal. As legislações estaduais e municipais, portanto, não foram contempladas.

No nível mais abrangente, no âmbito internacional, em 2008, o Brasil ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela ONU.

O documento obteve equivalência de emenda constitucional (Decreto Legislativo Nº 186, de 09 de julho de 2008 – Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007 e Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 – Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007).

No seu artigo 1º é citado que:

...o propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente. Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

No seu Artigo 2º é citado que:

Discriminação por motivo de deficiência significa qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável; “Adaptação razoável” significa as modificações e os ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido, quando requeridos em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam gozar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

Em janeiro de 2016 entrou em vigor a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), também chamada de Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), que afirmou a autonomia e a capacidade desses cidadãos para exercerem atos da vida civil em condições de igualdade com as demais pessoas. Texto completo da lei disponível na referência: CÂMARA DOS DEPUTADOS (2015).

Essa Lei é o “marco zero” dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência. Trata-se, portanto, de leitura e entendimento obrigatórios por todos as Pessoas com Parkinson e demais cidadãos com deficiência.

No âmbito do poder executivo federal, a articulação e coordenação das políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência é feita pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência – SNPD, órgão integrante do Ministério dos Direitos Humanos – MDH.

Na referência MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS (ano não disponível) são apresentadas as normas constitucionais, leis federais e decretos que regem os direitos da pessoa com deficiência.

A relação a seguir foi organizada considerando os assuntos de maior interesse para as pessoas com DP. Se desejar saber mais sobre legislação pertinente a PcD, entre no site do MDH, procure e marque o ícone “legislação” e em seguida os documentos de interesse.

Normas Constitucionais

1. CONSTITUIÇÃO FEDERAL DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL – promulgada em 05 de outubro de 1988, disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em 21 de maio de 2018.

2. DECRETO LEGISLATIVO Nº 186, DE 09 DE JULHO DE 2008 – Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm>. Acesso em 23 de maio de 2018.

3. DECRETO Nº 6.949, DE 25 DE AGOSTO DE 2009 – Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm> e em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaopessoascomdeficiencia.pdf>>. Acessos em 22 de maio de 2018.

Leis Complementares

LEI COMPLEMENTAR Nº 142, DE 8 DE MAIO DE 2013. Regulamenta o § 1º do art. 201 da Constituição Federal, no tocante à aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social – RGPS. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/LCP/Lcp142.htm. Acesso em 23 de maio de 2018.

Leis Federais

LEI Nº 7.070, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1982 – Dispõe sobre pensão especial para os deficientes físicos que especifica e dá outras providências.

LEI Nº 7.405, DE 12 NOVEMBRO DE 1985 – Torna obrigatória a colocação do símbolo internacional de acesso em todos os locais e serviços que permitam sua

utilização por pessoas portadoras de deficiências e da outras providências.

LEI Nº 7.713, DE 22 DE DEZEMBRO DE 1988. – Altera a legislação do imposto de renda e dá outras providências.

LEI Nº 8.899, DE 29 DE JUNHO DE 1994 – Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.

LEI Nº 8.989, DE 24 DE FEVEREIRO DE 1995 – Dispõe sobre a Isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados – IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física, e dá outras providências. (Redação dada pela Lei Nº 10.754, de 31.10.2003)

LEI Nº 10.048, DE 08 DE NOVEMBRO DE 2000 – Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências.

LEI Nº 10.050, DE 14 DE NOVEMBRO DE 2000 – Altera o art. 1.611 da Lei Nº 3.071, de 1º de janeiro de 1916 – Código Civil, estendendo o benefício do §2º ao filho necessitado portador de deficiência.

LEI Nº 10.098, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2000 – Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.

LEI Nº 10.226, DE 15 DE MAIO DE 2001 – Acrescente parágrafos ao art. 135 da Lei Nº 4737, de 15 de julho de 1965, que institui o Código Eleitoral, determinando a expedição de instruções sobre a escolha dos locais de votação de mais fácil acesso para o eleitor deficiente físico.

LEI Nº 10.754, DE 31 DE OUTUBRO DE 2003 – Altera a Lei Nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995 que dispõe sobre a isenção do Imposto Sobre Produtos Industrializados – IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física e aos destinados ao transporte escolar, e dá outras providências e dá outras providências.

LEI Nº 10.845, DE 5 DE MARÇO DE 2004 - Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência, e dá outras providências.

LEI Nº 11.133, DE 14 DE JULHO DE 2005 – Institui o Dia Nacional de Luta da Pessoa Portadora de Deficiência.

LEI Nº 11.307, DE 19 DE MAIO DE 2006 – Conversão da MPv Nº 275, de

2005 Altera as Leis nos 9.317, de 5 de dezembro de 1996, que institui o Sistema Integrado de Pagamento de Impostos e Contribuições das Microempresas e das Empresas de Pequeno Porte – SIMPLES, em função da alteração promovida pelo art. 33 da Lei Nº 11.196, de 21 de novembro de 2005; 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, dispondo que o prazo a que se refere o seu art. 2º para reutilização do benefício da isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados – IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física, aplica-se inclusive às aquisições realizadas antes de 22 de novembro de 2005; 10.637, de 30 de dezembro de 2002; e 10.833, de 29 de dezembro de 2003; e revoga dispositivo da Medida Provisória Nº 2.189-49, de 23 de agosto de 2001.

LEI Nº 12.587, DE 3 DE JANEIRO DE 2012 – Institui as diretrizes da Política Nacional de Mobilidade Urbana; revoga dispositivos dos Decretos-Leis Nº 3.326, de 3 de junho de 1941, e 5.405, de 13 de abril de 1943, da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei Nº 5.452, de 1º de maio de 1943, e das Leis Nº 5.917, de 10 de setembro de 1973, e 6.261, de 14 de novembro de 1975; e dá outras providências.

LEI Nº 12.715, DE 17 DE SETEMBRO DE 2012 – Institui no seu Art. 3º o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência – PRONAS/PCD.

LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Decretos

DECRETO Nº 914, DE 6 DE SETEMBRO DE 1993 – Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

DECRETO Nº 3.298, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1999 – Regulamenta a Lei Nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.

DECRETO Nº 3.691, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2000 – Regulamenta a Lei Nº 8.899, de 29 de junho de 1994, que dispõe sobre o transporte de pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.

DECRETO Nº 3.956, DE 8 DE OUTUBRO DE 2001 – Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.

DECRETO Nº 5.296, DE 2 DE DEZEMBRO DE 2004 – Regulamenta as Leis Nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.

DECRETO Nº 6.214, DE 26 DE SETEMBRO DE 2007 – Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência.

DECRETO Nº 7.037, DE 21 DE DEZEMBRO DE 2009 – Aprova o Programa Nacional de Direitos Humanos – PNDH-3 e dá outras providências.

DECRETO Nº 7.612, DE 17 DE NOVEMBRO DE 2011 – Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite.

Portarias

1. PORTARIA Nº 1.161, DE 07 DE JULHO DE 2005. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.

2. PORTARIA Nº 756 DE 27 DE DEZEMBRO DE 2005. Define que as Redes Estaduais e/ou Regionais de Assistência ao Paciente Neurológico na Alta Complexidade serão compostas por Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Neurologia e Centros de Referência de Alta Complexidade em Neurologia.

3. PORTARIA Nº 1.820, DE 13 DE AGOSTO DE 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde.

4. PORTARIA Nº 793, DE 24 DE ABRIL DE 2012. Institui a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.

5. PORTARIA Nº 835, DE 25 DE ABRIL DE 2012. Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.

6. PORTARIA Nº 849, DE 27 DE MARÇO DE 2017. Inclui a Arteterapia, Ayurveda, Biodança, Dança Circular, Meditação, Musicoterapia, Naturopatia, Osteopatia, Quiropraxia, Reflexoterapia, Reiki, Shantala, Terapia Comunitária Integrativa e Yoga à Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares.

7. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PORTARIA CONJUNTA Nº 10, DE 31 DE OUTUBRO DE 2017. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Parkinson.

Devo confessar minha surpresa com a quantidade e abrangência de diretrizes, políticas, programas e outros referenciais que no seu todo, compõem um cenário bastante positivo para os direitos da pessoa com deficiência. Mas a realidade não é esta; sabemos que estamos longe de uma ação articulada do poder executivo, nos seus três níveis federal, estadual e municipal, que atenda a uma fração sequer dessas políticas e diretrizes. O que fazer?

Muitas coisas podem ser feitas, mas acredito que as mais eficazes dependem fundamentalmente de mobilização e organização. Eis aí uma oportunidade para as associações e grupos de apoio criarem um movimento nacional de defesa dos direitos dos Pessoas com Parkinson e outros com doenças neurológicas.



A PoD Editora garante, através do selo FSC de seus fornecedores, que a madeira extraída das árvores utilizadas na fabricação do papel usado neste livro, é oriunda de florestas gerenciadas, observando-se rigorosos critérios sociais e ambientais e de sustentabilidade.

www.podeditora.com.br
atendimento@podeditora.com.br

Composto e Impresso no Brasil
Impressão Sob Demanda

21 2236-0844

2018