

DESEMPENHO DA GESTÃO DA SAÚDE DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE PARKINSON: ESTUDO QUALITATIVO

Health management performance of older people with Parkinson's disease: qualitative study

Desempeño de la gestión de la salud de personas mayores con enfermedad de Parkinson: estudio cualitativo

Mariana Machado de Aguiar

<https://orcid.org/0000-0002-2988-5821>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Departamento de Terapia Ocupacional, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Nubia Isabela Macêdo Martins

<https://orcid.org/0000-0003-1132-9111>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Departamento de Terapia Ocupacional, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Clynton Lourenço Correa

<https://orcid.org/0000-0001-6772-3113>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Fisioterapia e Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Carolina Rebellato

<http://orcid.org/0000-0001-8359-6724>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Departamento de Terapia Ocupacional e Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Resumo: Introdução: Pessoas com doença de Parkinson podem apresentar sintomas motores e não motores que impactam o desempenho ocupacional. Estudos na área não contemplam a análise de todas as ocupações. **Objetivo:** Analisar a percepção de pessoas idosas com doença de Parkinson sobre o seu desempenho na ocupação de gestão da saúde. **Métodos:** Estudo transversal e qualitativo, realizado com participantes do Grupo de Estudo de Doença de Parkinson da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Para levantamento dos dados, foram utilizados: Montreal Cognitive Assessment, Escala de Hoehn & Yahr, questionário sociodemográfico e roteiro de entrevista sobre a gestão da saúde. A verificação dos dados foi baseada na análise de conteúdo. **Resultados:** A pesquisa envolveu 10 participantes em estágios de leve a moderado da doença, com idade entre 62 e 78 anos, que relataram condição de saúde regular e boa qualidade de vida. Sobre a gestão da saúde, foi possível identificar três temáticas: desempenho da gestão da saúde, barreiras e facilitadores. Os participantes relataram dificuldades, sobretudo em gerir a nutrição, a condição e os sintomas e em promover e manter a saúde socioemocional. As principais barreiras envolveram acessibilidade, acesso aos serviços de saúde e medicamentos. Adaptações ambientais, dispositivos de tecnologia e rede de apoio foram apontados como facilitadores. **Conclusão:** Há alterações variadas no desempenho da ocupação da gestão da saúde em pessoas com doença de Parkinson. Sugere-se ampliar os estudos sobre o tema com pessoas de diferentes graus de funcionalidade e acompanhar as mudanças ao longo da evolução da doença.

Palavras-chave: Idoso. Doença de Parkinson. Terapia Ocupacional. Atividades Cotidianas.

Abstract: Introduction: People with Parkinson's disease may have motor and non-motor symptoms that affect occupational performance. Studies in this area have not included the analysis of all occupations. **Objective:** To analyze the perception of older people with Parkinson's disease about their performance in the occupation of health management. **Methods:** Cross-sectional and qualitative study, carried out with participants of the Parkinson's Disease Study Group at the Federal University of Rio de Janeiro. Data were collected using: Montreal Cognitive Assessment, Hoehn & Yahr Scale, sociodemographic questionnaire, and an interview guide on health management were used. Data analysis was based on content analysis. **Results:** The study involved 10 participants in a mild to moderate stage of the disease, aged between 62 and 78 years, who reported regular health and good quality of life. Three themes were identified regarding health management: health management performance, barriers, and facilitators. Participants reported difficulties, mainly in managing nutrition, condition and symptoms and promoting/maintaining social and emotional health. The main barriers were accessibility, lack of access to health services and medicines. Environmental adaptations, technological devices and support networks were identified as facilitators. **Conclusion:** There are varied changes in health management occupational performance in people with Parkinson's disease. It is suggested that studies on this topic be expanded to include people with different levels of functioning and to monitor changes throughout the disease process.

Keywords: Aged. Parkinson's Disease. Occupational Therapy. Activities of Daily Living.

Resumen: Introducción: Las personas con enfermedad de Parkinson pueden presentar síntomas motores y no motores que repercuten en el desempeño ocupacional. Los estudios en este ámbito no analizan todas las ocupaciones. **Objetivo:** Analizar la percepción de las personas mayores con enfermedad de Parkinson sobre su desempeño en la ocupación de gestión sanitaria. **Métodos:** Estudio transversal y cualitativo realizado con participantes del Grupo de Estudio de la Enfermedad de Parkinson de la Universidad Federal de Río de Janeiro. Para la recopilación de los datos se utilizaron: Evaluación Cognitiva de Montreal, Escala de Hoehn & Yahr, cuestionario sociodemográfico y guión de entrevista sobre la gestión de salud. El análisis de los datos se basó en el análisis de contenido. **Resultados:** La investigación contó con 10 participantes en la fase leve a moderada de la enfermedad, con edades comprendidas entre los 62 y 78 años, que informaron de un estado de salud regular y una buena calidad de vida. Con respecto a la gestión de la salud, se identificaron tres temas: desempeño de la gestión de la salud, barreras y facilitadores. Los participantes informaron dificultades, sobre todo, en el manejo de la nutrición, las condiciones y los síntomas, y en la promoción/mantenimiento de la salud social y emocional. Las principales barreras estaban relacionadas accesibilidad, acceso a servicios sanitarios y medicamentos. Las adaptaciones del entorno, los dispositivos tecnológicos y una red de apoyo se consideraron facilitadores. **Conclusión:** Existen cambios variables en el desempeño de las ocupaciones de gestión sanitaria en personas con enfermedad de Parkinson.

Palabras-clave: Anciano. Enfermedad de Parkinson. Terapia Ocupacional. Actividades Cotidianas.

Como citar:

Aguiar, M. M.; Martins, N. I. M.; Correa, C. L.; Rebellato, C. (2026). Desempenho da gestão da saúde de pessoas idosas com doença de Parkinson: estudo qualitativo. Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup. 10(1):3748-3767. DOI: 10.47222/2526-3544.rbto67435

Introdução

No Brasil, observa-se o crescimento da população com 60 anos ou mais. Esse aumento da longevidade tem sido considerado o grande desafio do século. Vários estudos mostram a alta prevalência de múltiplas morbidades nessa população (Camarano, 2021), inclusive doenças crônico-degenerativas, como a doença de Parkinson (DP). A DP foi identificada como a doença neurodegenerativa que mais cresceu em prevalência, incapacidade e mortes nos últimos 25 anos (GBD, 2018).

O diagnóstico clínico é baseado na identificação dos sinais cardinais: bradicinesia mais rigidez e/ou tremor de repouso. Além desses sinais, a pessoa com DP pode apresentar outros sintomas motores, como déficits na marcha, instabilidade postural, freezing, micrografia e hipomímia, e não motores, como déficits cognitivos, depressão, distúrbios do sono, disfunções sexual e urinária, apatia e fadiga (Postuma et al., 2015; Mammen et al., 2023).

Diante disso, a DP pode afetar o envolvimento em ocupações (Foster et al., 2014; Murdock et al., 2015; Silva & Carvalho, 2019). O conceito de ocupação refere-se às atividades diárias que as pessoas realizam individualmente, em família e em comunidade, para organizar seu tempo e conferir significado à vida. Nesse sentido, as ocupações podem ser categorizadas como atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, gestão em saúde, sono e descanso, educação, brincar, lazer e participação social (Gomes et al., 2021).

Há estudos sobre o impacto da DP em atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, sono e descanso, trabalho e lazer (Foster et al., 2014; Murdock et al., 2015; Silva & Carvalho, 2019; Welsby et al., 2019; Sadural et al., 2022; Oliveira et al., 2024). Contudo, apesar desses estudos, permanece a necessidade de explorar aspectos relacionados ao impacto da doença na gestão da saúde. A gestão da saúde refere-se às "atividades relacionadas com o desenvolvimento, gestão e manutenção de rotinas de saúde e bem-estar, incluindo autogestão, com o objetivo de melhorar ou manter a saúde para suportar a participação em outras ocupações" (Gomes et al., 2021, p. 32). Essas atividades podem ser subdivididas em: 1) promoção e manutenção da saúde socioemocional; 2) gestão da condição e sintomas; 3) comunicação com o sistema de saúde; 4) gestão da medicação; 5) atividade física; 6) gestão nutricional; 7) gestão de dispositivos de cuidados pessoais (Gomes et al., 2021, p. 10).

A literatura demonstra que intervenções de terapia ocupacional para pessoas com DP são mais efetivas quando utilizam planos individualizados orientados para objetivos, com foco em atividades significativas, condutas físicas e funcionais e estratégias de autogestão (Foster et al., 2014; Welsby et al., 2019; Oliveira et al., 2024). Contudo, persistem lacunas sobre como essas pessoas experienciam especificamente a gestão da saúde como ocupação. Assim, o objetivo foi analisar a percepção de pessoas idosas com DP sobre seu desempenho nessa ocupação.

Métodos

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa, realizado em pessoas com DP, integrantes do Grupo de Estudos na DP (GEDOPA) do Instituto de Neurologia Deolindo Couto (INDC)

da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), localizado no campus da Praia Vermelha. O GEDOPA é uma instituição científica de função social que integra atividades de ensino, pesquisa e extensão.

A pesquisa seguiu as diretrizes do Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) (Tong et al., 2007) e foi aprovada pelo Comitê de Ética do INDC da UFRJ, CAAE 66193422.3.0000.5261 (parecer n.º 5.876.184). A equipe foi composta por quatro pesquisadores: uma graduanda em Terapia Ocupacional (principal); uma terapeuta ocupacional que desenvolvia a sua pesquisa de doutorado no GEDOPA (coorientadora); dois docentes (orientadora e coordenador do grupo de estudos no qual a pesquisa foi desenvolvida). A pesquisadora principal, apesar de não ter tido contato prévio com os participantes, conhecia o campo de coleta e outras pessoas com DP. Durante sua participação em iniciação científica na mesma instituição ao longo da graduação, observou a aplicação de instrumentos de medida e a condução de entrevistas, o que contribuiu para sua familiaridade com os procedimentos adotados neste estudo.

Os participantes convidados para o estudo atenderam aos seguintes critérios de inclusão: 1) ser pessoa com DP, independentemente do sexo; 2) ter idade ≥ 60 anos e ser integrante do GEDOPA. Os critérios de exclusão foram: 1) apresentar limitações que impossibilitem a comunicação, conforme percepção do entrevistador; 2) apresentar comprometimento cognitivo, conforme avaliação da Montreal Cognitive Assessment (MoCA), com pontos de corte ajustados para escolaridade (César et al., 2019). Todos obtiveram pontuação superior aos pontos de corte e não apresentaram alterações de comunicação, resultando em zero exclusão. Os participantes foram convidados pessoalmente pela pesquisadora principal antes ou após as atividades semanais de fisioterapia no GEDOPA. Todos aceitaram participar, não havendo recusas.

Após o convite aos participantes e o aceite, eles participaram das seguintes etapas: 1) entrevista sociodemográfica e de percepção de saúde; 2) entrevista semiestruturada sobre a gestão da saúde. Ademais, por meio de dados dos prontuários, foi realizado o estadiamento da DP pela escala modificada de Hoehn & Yahr, que classifica a progressão da doença em 8 estágios: 0 – não apresenta nenhum sinal da doença; 1 – doença é unilateral; 1,5 – envolvimento unilateral e axial; 2 – doença é bilateral sem déficit de equilíbrio; 2,5 – doença é bilateral leve; 3 – doença é bilateral de leve a moderada, com alguma instabilidade postural; 4 – incapacidade grave; 5 – confinado a cama ou cadeira de rodas (Goetz et al., 2004).

A ficha de identificação, elaborada pelas pesquisadoras, incluiu 14 itens relacionados com características sociodemográficas (idade, sexo, estado civil, raça, escolaridade, aposentadoria e renda), religião, modalidade utilizada de serviço de saúde (público e/ou privado), doenças autorreferidas, internações, além da autopercepção da qualidade de vida (muito ruim; ruim; nem ruim, nem boa; boa e muito boa) e da condição de saúde (muito ruim; ruim; nem ruim, nem boa; boa e muito boa). O roteiro semiestruturado, também elaborado pelas pesquisadoras, contou com 26 perguntas sobre desempenho de atividades, barreiras e facilitadores, construídas com base nos tópicos de gestão da saúde descritos na estrutura da prática em terapia ocupacional (Gomes et al., 2021).

As entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade dos participantes no ambulatório de fisioterapia do GEDOPA, em sala reservada com apenas o participante e a pesquisadora responsável.

Em algumas entrevistas, houve a presença da orientadora ou da coorientadora. As entrevistas foram conduzidas no período de 16/02/2023 a 27/04/2023, com duração média de 45 minutos, gravadas em áudio e transcritas integralmente. A coleta foi encerrada quando a pesquisadora principal e as orientadoras identificaram, em reuniões semanais de supervisão, a saturação dos dados em relação ao objetivo inicialmente proposto.

Após a transcrição, os dados não foram validados com os participantes, mas a confidencialidade foi assegurada pela substituição dos nomes por "P" seguidos de número (P1-P10). Na apresentação dos resultados, informações entre colchetes [] nas falas dos participantes indicam acréscimos dos autores para esclarecimento do contexto e/ou para substituição de nomes de instituições e profissionais de saúde, enquanto reticências entre colchetes [...] indicam supressão de trechos da fala original que não comprometem o sentido da mensagem. Os dados foram analisados de forma dedutiva com base na técnica de análise de conteúdo de Bardin (2011), realizada nas seguintes etapas: pré-análise, com leitura flutuante dos dados para o levantamento de hipóteses e pressupostos iniciais; exploração exaustiva do material para realizar as codificações e criar unidades de contexto e sua categorização; tratamento dos dados e inferências necessárias para o estudo (Minayo, 2010).

Resultados

Caracterização dos participantes

A pesquisa envolveu 10 participantes com idades entre 62 e 78 anos, que se autodeclararam brancos (n=3), pretos (n=2) e pardos (n=5), sobretudo casados (n=7) e que moravam acompanhados (n=7). Declararam, em média, 14 anos de escolaridade e renda mensal de 3 a 5 salários-mínimos (n=3) e 5 salários-mínimos ou mais (n=3), conforme a Tabela 1. Todos estavam inativos profissionalmente, exceto um (P4), que ainda não havia se aposentado. Quanto à religião, eram católicos (n=6), evangélicos (n=2) e espírita (n=1). Um preferiu não declarar.

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos participantes

P	Sexo	Idade (anos)	Estado civil	Arranjo familiar	Escolaridade (anos)	Renda mensal (SM)
P1	M	67	Casado	Esposa	22	De 3 a 5
P2	M	70	Casado	Esposa e filha	12	De 3 a 5
P3	F	67	Solteira	Mora sozinha	16	De 1 a 3
P4	M	71	Casado	Esposa	12	Não tem renda
P5	M	78	Divorciado	Mora sozinho	16	5 ou mais
P6	M	62	Casado	Esposa e filha	11	De 1 a 3
P7	M	77	Casado	Esposa	12	5 ou mais
P8	F	73	Viúva	Filha e neta	11	5 ou mais
P9	M	64	Casado	Esposa	8	3 ou 5

P10	M	77	Casado	Esposa	16	Não respondeu
-----	---	----	--------	--------	----	---------------

Fonte: elaborado pelos autores, 2025

Legenda: F – feminino; M – masculino; P – participante; SM – salários-mínimos.

Os participantes referiram apresentar, além da DP, até 10 outras comorbidades (média= 2,9), destacando-se: hipertensão (n=4), gastrite (n=3), depressão (n=3) e incontinência urinária (n=3). Eram atendidos apenas em serviços públicos (n=6) e em serviços públicos e privados (n=4). Quanto à percepção de saúde autorreferida, classificaram-na como muito boa (n=1), boa (n=3), nem ruim, nem boa (n=4) e ruim (n=2). Em relação à qualidade de vida autorreferida, a avaliação foi muito boa (n=1), boa (n=5) e nem ruim, nem boa (n=4), conforme a Tabela 2. Apenas um referiu internação no último ano. Todos estavam em estágio de leve a moderado da doença, segundo a escala modificada de Hoehn & Yahr.

Tabela 2 – Características de saúde/doença e qualidade de vida dos participantes

P	Qualidade de vida	Avaliação da saúde	Serviço de saúde	Doenças autorreferidas
P1	Nem ruim, nem boa	Ruim	Público e privado	Gastrite, depressão, incontinência urinária e refluxo gastroesofágico
P2	Boa	Nem ruim, nem boa	Público	Lipoma colônico
P3	Boa	Muito boa	Público	Não referiu
P4	Boa	Ruim	Público	Artrose, DM, HAS, incontinências fecal e urinária, gastrite, asma, síndrome do pânico, síndrome de Tourette e dermatite atópica
P5	Boa	Boa	Público e privado	Problemas cardíacos, catarata e HAS
P6	Boa	Nem ruim, nem boa	Público	DM e HAS
P7	Nem ruim, nem boa	Nem ruim, nem boa	Público e privado	Problemas cardíacos e depressão
P8	Nem ruim, nem boa	Boa	Público e privado	Depressão e ansiedade
P9	Muito boa	Boa	Público	HAS
P10	Nem ruim, nem boa	Nem ruim, nem boa	Público	Artrite, gastrite, incontinência urinária e hiperplasia de próstata

Fonte: elaborado pelos autores, 2025

Legenda: DM – *Diabetes mellitus*; HAS – Hipertensão arterial sistêmica; P – participante.

Com base na análise das entrevistas e de acordo com o Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional – Domínio e Processo (Gomes, 2021), emergiram três categorias temáticas: um tema central, "desempenho da gestão da saúde", e dois subtemas, "barreiras" e "facilitadores" (Figura 1).

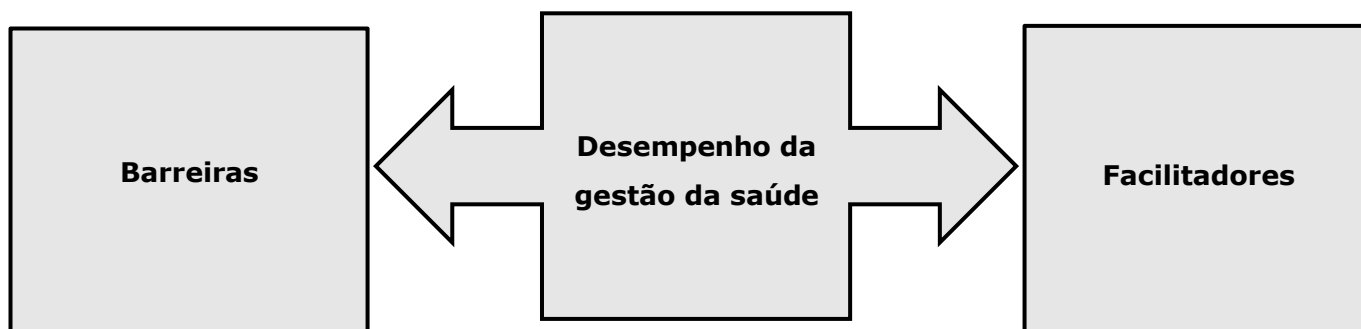


Figura 1: Mapa temático que representa a relação entre o tema global e os subtemas.

Fonte: elaborado pelos autores, 2025.

Desempenho da gestão da saúde

Esse tema diz respeito a como os participantes têm realizado as atividades de gestão da saúde. Não foram relatadas dificuldades na gestão de dispositivos de cuidados pessoais, como óculos, órteses, próteses, aparelhos auditivos e outros dispositivos de checagem de parâmetros de saúde.

A atividade indicada com maior dificuldade no desempenho foi a de gestão nutricional, que envolve aderir e colocar em prática as recomendações sobre nutrição e hidratação, bem como preparar refeições para atender aos seus objetivos de saúde. A dificuldade de manter a hidratação fora do domicílio veio atrelada a possíveis urgências urinárias.

Legumes eu tenho comido, mas verdura não, porque eu tenho medo de engasgar [...] Sinto tremor para fazer comida [...] Tenho muito medo do fogão. (P8)

Em casa eu bebo muito líquido, na rua, não, porque tenho medo de não dar tempo de ir ao banheiro. (P9)

Bebo pouca água pelo problema de bexiga. Tomo pouca água ao sair para não precisar ir ao banheiro na rua. Tablete de vitamina não como [...] tenho medo de engasgar. (P10)

Essa restrição nem sempre está relacionada exclusivamente à DP, podendo ser originada por um histórico de falta de adesão a hábitos saudáveis na rotina:

A restrição que existe [...] é o hábito. O hábito de comer um pão de manhã, de comer um doce... (P1)

É preguiça de comer... Em casa tem tudo: vitamina, frutas, legumes, folha... (P2)

Nas atividades de gestão da saúde, como a gestão da condição e os sintomas, a promoção e a manutenção da saúde social e a realização de atividades físicas, os participantes relataram dificuldades relacionadas tanto a questões externas (acessibilidade e características do ambiente comunitário) quanto

a sintomas da DP (tremor, rigidez, instabilidade postural, bradicinesia, *freezing*, fadiga e dor). A lentidão nos movimentos e, conseqüentemente, nas atividades, foi um grande destaque na fala dos participantes.

Sei que tem dores que são por causa da rigidez [...] Isso é do Parkinson. [...] eu já não consigo carregar peso quando eu carregava antes, eu já não consigo caminhar como caminhava antes. Eu me canso muito. [...] quando acontece de ter dor, eu tenho que parar o que eu estou fazendo. [...] eu tô sentindo que eu tô perdendo a vitalidade. Essas coisas me cansam hoje mais do que cansava. [...] eu perdi a sincronicidade de movimentos. (P1)

É... não tem aquele desenvolvimento, é mais lento, um pouco de tremura, um pouco de dificuldade. (P2)

O problema relacionado ao Parkinson é a relação tempo e espaço. Estou muito mais lento. (P4)

Serviço de rua não tenho feito tanto, porque, conforme eu vou andando, vai diminuindo a passada. Se eu forçar, dói muito a bacia [...] não tenho mais aquela velocidade. Faço mais devagar, trava [...]. Esse problema é como um carro: você vai colocando gasolina para funcionar [referindo-se aos medicamentos], mas, quando acaba [o efeito do medicamento] ele para. (P6)

O Parkinson tem me feito ter movimentos mais lentos, me faz ficar mais atento à movimentação. A mão treme em repouso. [...] minha velocidade, com certeza, mudou. (P7)

Às vezes, dá cansaço. Chego desanimado. Tem que ter muita força de vontade [...] tem dias que eu ando bem, tem dias que dá cansaço. Na metade do caminho, já estou cansado, tenho que pegar o táxi. (P10)

Esses relatos ilustram como a presença de sinais e sintomas da DP pode levar à modificação de rotinas prévias, exigindo, por exemplo, a interrupções de tarefas, a execução mais lenta de atividades ou a dependência de transporte alternativo. Isso impacta a gestão da saúde. Ademais, alguns pacientes reconhecem que a DP vem progredindo, com impactos no envolvimento em atividades de promoção e manutenção da saúde socioemocional.

Trocar ideia, entendeu, hoje em dia, isso é muito difícil. (P4)

Não sei se sou capaz de fazer uma viagem de ônibus muito distante. Fazer viagem longa é uma barreira [...] não tenho ido ao cinema. De vez em quando, uma vez por mês, eu vou. (P10)

Apesar disso, quanto à gestão da condição e aos sintomas, alguns participantes citaram estratégias para minimizar o impacto dos sintomas motores, da fadiga e das dores.

Quando eu estou com dor, paro. Quando eu canso, descanso. [...] fazer mais devagar... fazer um pouquinho por dia, fazer um pouco menos. São coisas que a gente vai modificando no cotidiano. (P1)

Consigo lidar com a doença. [...] Fazendo hidroginástica, caminhada, vendo televisão, passeando... uma coisa de cada vez. Tenho duas vezes fisioterapia... (P2)

Só alivia se eu ficar de repouso, se eu acabar de almoçar e ficar deitado até 16h, 17h, aí eu fico tranquilo. (P6)

Passei a ter mais cuidado quando tenho um obstáculo na frente. Não me preocupava com velocidade. Você precisa diminuir [a velocidade] para não tropeçar. Se eu corria, agora eu tenho que passar a andar. Eu tento ver [em relação à dor] como eu me acomodo, experimento mudar de lado, por exemplo, procuro uma medicação. (P7)

Eu pego o outro braço para diminuir o tremor, quando há. (P9)

Tem cansaço, mas é mais leve. Eu procuro dar uma pausa, procuro sentar para descansar. (P10)

Essas estratégias revelam tentativas de adaptação e preservação do desempenho ocupacional ante as transformações decorrentes da doença. Algumas delas foram apreendidas pelos participantes ao longo do processo de tratamento.

Às vezes as situações estão acompanhadas de dor. Eu já sei o que fazer, que exercício fazer, como me prevenir. (P1)

Quando dá uma dor direto, procuro fazer uma atividade. Faço uns exercícios que aprendi ao longo da vida e a dor some. (P5)

Quando eu acordo de manhã, tenho mais dificuldade, não é só por causa da dor. Você tenta levantar da cama e começa a patinar. Aí você tem que levantar o pé como se estivesse subindo num degrau. (P6)

Dou uma esticada, suspiro forte, solto devagar e vai aliviando a dor. (P9)

A prática de atividade física como uma atividade de gestão da saúde foi expressa nos discursos dos participantes como rotineira.

A fisioterapia presencial e a distância, além do programa de ginástica da Secretaria Municipal de Saúde que tem nos parques. Eu faço, é muito bom, o professor é legal. (P1)

Hidroginástica dois dias, caminhada todo dia e fisioterapia duas vezes, terça e quinta. (P2)

Três a quatro vezes por semana. GEDOPA uma vez por semana. Comecei agora em um projeto de hidroterapia, três vezes por semana. (P3)

Faço bicicleta, elástico. Faço fisioterapia com o maior prazer, na piscina e caminhada. (P4)

Praticamente, diariamente, caminhada e fisioterapia [...] atualmente eu tenho feito aulas de dança sênior. (P5).

Caminhada eu faço às vezes. A frequência, assim, na semana é duas ou três vezes. Eu faço aqui e no [em um centro de reabilitação]. (P6)

Fui convidada a vir aqui. Fiquei muito feliz e estou tentando entrar também na academia. (P8)

Esses relatos ilustram como a atividade física se torna uma parte vital da gestão da saúde dos participantes. No entanto, é fundamental reconhecer que o desempenho nas atividades de gestão pode ser influenciado por diversos fatores, tanto negativos quanto positivos, tópicos que serão abordados a seguir como barreiras e facilitadores, nessa ordem.

Barreiras

Este tópico diz respeito às barreiras físicas, sociais e atitudinais, as quais envolvem os temas: mudanças no ambiente comunitário, acessibilidade urbana, falta de acesso ou distância dos serviços de saúde e falta de medicação. O trecho a seguir menciona como uma mudança no ambiente comunitário pode influenciar a prática de atividades físicas.

O prefeito tirou onde eu fazia ginástica, dança e alongamento. (P8)

Quanto à falta de acessibilidade urbana, segundo os participantes, a barreira física influencia a mobilidade.

No metrô geralmente não tem lugar para sentar. Procuo me segurar naquelas barras. Dependendo da cadeira, eu recuso, porque não consigo levantar depois [...] eu não gosto de pedir ajuda para me levantar. Tenho que tomar um cuidado extremo pelo caminho por causa dos obstáculos. (P1)

Os participantes ainda ressaltaram a dificuldade em acessar os serviços de saúde, por conta da distância e da dificuldade de marcação de consultas para alguns especialistas, além da falta de medicamentos.

O remédio falta no mercado. Neste momento, não tem Prolopa na farmácia popular [...] comprei estoque para um mês. Paguei caro, mas prefiro e uso quando falta. (P1)

Se você precisa de um médico, tem que se programar. É agendado em lugares distantes, de difícil acesso. (P2)

A barreira é a falta de liberação da medicação nas farmácias populares [...] eu tomo o Prolopa BD, que não está tendo no posto. Eles me dão outro, mas tenho que ficar quebrando o comprimido no meio. (P6)

Nem sempre está disponível para marcar consulta. Se precisar marcar cardiologista daqui a 2, 3 meses, já estou sem coração. (P7)

A farmácia está dificultando, porque a procura é tão grande que eles pedem para minha esposa levar minha identidade. Já fui ao cartório fazer uma procuração, mas ela tem que carregar a minha identidade. (P10)

Esses relatos demonstram que fatores relacionados à organização e à disponibilidade dos serviços de saúde podem comprometer a continuidade do cuidado, como apontado no relato abaixo:

Meu gastroenterologista é em Copacabana, urologista no Irajá, outro na Barra da Tijuca. É impossível esse grupo conversar [...] porque o meu problema urológico é do Parkinson, então o urologista tinha que conversar com o neurologista. Isso não acontece. (P1)

Além disso, foram mencionados aspectos relacionados às atitudes das pessoas, inclusive dos profissionais.

Minha vida social sofreu uma mudança radical depois que fui diagnosticado [com DP]. Eu tentei fazer academia, mas os professores não têm ideia das necessidades que uma pessoa com Parkinson tem [...] quando eu digo que tenho Parkinson, normalmente, eles dizem que eu preciso de um atestado do neurologista liberando [a prática de atividade física]. (P1)

A tolerância das pessoas por conta da sua situação [com DP] muda. Ao invés de sair com 10 grupos, você passa a sair com 5. [A questão] é saber onde você não vai atrapalhar o desempenho do grupo. (P7)

Essas falas revelam como o despreparo técnico e atitudinal do entorno social pode restringir a participação dos usuários em atividades, contribuindo para experiências de exclusão e isolamento. A despeito disso, além das barreiras identificadas, os participantes também destacaram recursos, tecnologias e arranjos familiares como facilitadores da gestão da saúde.

Facilitadores

Esta categoria descreve os facilitadores das atividades de gestão da saúde relatados: adaptações ambientais e recursos de tecnologia, adaptação para controle eficiente do uso de medicamentos, uso de agendas e calendários e comunicação efetiva com os médicos, além da rede de apoio formada, sobretudo, por familiares.

O uso de adaptações ambientais e recursos de tecnologia é variado, como barras de apoio, além do uso de eletrodomésticos.

Não sou de cozinhar muito, não, mas dou um jeito. Compro uma parte pronta e uso o micro-ondas. (P5)

Dentro do banheiro, meu filho colocou aquelas barras. (P6)

No que se refere ao uso dos medicamentos especificamente, são utilizados porta-medicamentos, ajuda física de familiares, lembretes e despertadores.

A esposa que ajuda no Prolopa. Usa uma caixinha com as marcações dos dias da semana. (P4)

Procuro organizar no computador qual remédio seguir. (P5)

Minha mulher falou: "Você está tremendo muito, está tomando esse remédio errado!". A doutora [nome suprimido] fez um papelzinho e disse: "Tá aqui pra você colar na geladeira". Fica o papel na porta da geladeira e um potinho da medicação do dia. (P6)

Precisar, a gente sempre precisa... Eu aceito ajuda. Tenho um celular que desperta em todos os horários e tenho os medicamentos na caixinha. (P7).

Sei os horários dos remédios. Eu uso a tecnologia para lembrar: despertador às 21h. (P9)

Além disso, foram citados outros recursos auxiliares para organizar e planejar a rotina, como o uso de agendas e calendários para a marcação de consultas e de outros eventos.

Eu coloco tudo numa agenda para eu me organizar e não me perder. (P2)

Existe um programa de computador que faz a cronometragem das tarefas que você tem que fazer. Identifica a tarefa e quanto tempo precisa. (P4)

Uso o computador e tenho minha agenda. (P5)

Minha esposa tem uma planilha com os horários de consulta com neurologista, cardiologista, exames que já estavam combinados e marcados. (P7)

Eu uso agenda. (P10)

Quanto ao apoio para acompanhamento em consultas, foi apontado o auxílio da família e o transporte privado.

Eu tenho transporte de acompanhante. (P6)

Minha filha não me deixa ir sozinha às consultas. Se tiver que pegar uma condução, ela me pega. (P8)

Para saídas longe, vou com minha esposa. (P9)

Outro aspecto citado pelos participantes foi a facilidade de diálogo com os profissionais de saúde que os acompanham ou com serviços de assistência médica:

Converso com o doutor [nome suprimido], principalmente quando o medicamento não está fazendo efeito. (P6)

Mando mensagem no grupo [de mensagens instantâneas dos pacientes e profissionais] do GEDOPA. Consigo [também] ligar para marcar [consulta com o] médico particular. (P7)

Ademais, os participantes citaram a importância do apoio familiar para incentivo, supervisão e ajuda física mínima como facilitadora na gestão da saúde, sobretudo em relação à gestão nutricional.

Incentivo eu tenho da minha filha, que é nutricionista... (P2)

Minha mulher falou: "Você tem que comprar frutas!". [...] minha mulher fala para mim que eu preciso comer mais legumes... (P6)

Sempre tenho comida congelada. Minha família faz a marmitinha e deixa no freezer. (P8)

Além da rede de apoio familiar, outra forma de cuidado citada foi a companhia de amigos e pessoas da comunidade para, sobretudo, a realização de atividades físicas e a promoção e manutenção da saúde socioemocional.

Faço curso de Teologia, frequento a igreja, tenho amigas queridas. De vez em quando, a gente sai, faz aquele lanchinho, aquele cafezinho para conversar. (P5)

Gosto de manter contato com pessoas. Faço academia, faço musculação... De vez em quando, vou a um evento musical. (P10)

Esses relatos ilustram como a gestão da saúde é favorecida por múltiplos recursos: estratégias tecnológicas e organizacionais (celulares, despertadores, agendas, planilhas), suporte familiar para o manejo de medicamentos, acompanhamento a consultas e organização da rotina doméstica, além do apoio de profissionais de saúde (orientações, esclarecimento de dúvidas, acompanhamento contínuo) e da rede comunitária (companhia em atividades físicas e sociais).

Discussão

A ocupação de gestão da saúde de pessoas com DP pode sofrer mudanças, devido a demandas motoras, de processo e interação social, de padrão de desempenho — como hábitos e rotinas —, dos próprios fatores do cliente e contextuais (Gomes *et al.*, 2021). Ademais, o potencial impacto em atividades de diversos níveis de complexidade pode progredir com a evolução da doença (Foster *et al.*, 2014; Murdock *et al.*, 2015; Silva & Carvalho, 2019). Esses achados apontam para a necessidade de terapeutas ocupacionais utilizarem abordagens integradas, centradas no cliente e baseadas em evidências na DP (Welsby *et al.*, 2019), visto que a gestão da saúde demanda intervenções que integrem componentes de desempenho e atividades significativas.

No âmbito da gestão nutricional, as dificuldades não se restringem à falta voluntária de adesão a hábitos saudáveis, mas também ao comprometimento motor, que pode estar presente até mesmo em estágios iniciais e comprometer atividades como compras, preparo e consumo de alimentos, afetando a adoção de uma alimentação mais saudável (Sheard *et al.*, 2013). Diante das dificuldades identificadas, terapeutas ocupacionais podem implementar estratégias compensatórias e de modificação de tarefas, além da prescrição de tecnologia assistiva. A abordagem pode envolver o treino de atividades instrumentais de vida diária relacionadas ao preparo de alimentos, com adaptações que minimizem riscos, como o uso de micro-ondas em substituição ao fogão convencional (Oliveira *et al.*, 2024). Ademais, a educação do paciente e dos familiares sobre estratégias de compensação e o estabelecimento de rotinas estruturadas para hidratação e alimentação são fundamentais nessa área.

Em outras atividades de gestão da saúde, como a gestão da condição e os sintomas, os participantes relataram o impacto de sintomas motores, como tremor, rigidez, instabilidade postural, bradicinesia e *freezing*. A rigidez, a instabilidade postural e as alterações na marcha foram apontadas como fatores que influenciavam o desempenho e a segurança na realização de atividades dentro e fora de casa. Tal achado é consistente com a literatura, que associa esses sintomas ao aumento de risco de quedas (Mammen *et al.*, 2023), principalmente em pessoas idosas, como os participantes desta pesquisa.

A bradicinesia, caracterizada pela lentidão na execução de movimentos e, conseqüentemente, nas atividades, foi enfatizada pelos participantes. Já nas fases iniciais da doença, Morel *et al.* (2022) descrevem essa "lentidão funcional" como uma condição na qual os indivíduos conseguem concluir tarefas, porém com tempo significativamente maior. Esse quadro demanda maior planejamento e organização das atividades, uma vez que ações anteriormente executadas com agilidade agora requerem mais tempo e dedicação. Tal circunstância pode gerar frustração, além de comprometer a autoestima e a qualidade de vida desses indivíduos (Morel *et al.*, 2022).

Ressalte-se, contudo, que todos os participantes relataram a prática constante de atividades físicas, elemento crucial para maximizar a funcionalidade e prevenir quedas (Orcioli-Silva *et al.*, 2014; Bouça-Machado *et al.*, 2022). Complementarmente, a execução de exercícios físicos estruturados por pessoas idosas com DP não apenas potencializa a capacidade de realização das atividades cotidianas, como também contribui para o aprimoramento da qualidade de vida (Orcioli-Silva *et al.*, 2014).

Além dos sintomas motores citados acima, os participantes também mencionaram dor e fadiga, frequentemente relatados na DP (Nassif & Pereira, 2022). As dores podem ser de caráter primário — presentes já no início da doença — ou secundário, apresentando frequência e intensidade maiores, com a piora da rigidez muscular e com a presença de anormalidades posturais (Valkovic *et al.*, 2015). No presente estudo, os participantes apontaram a dor como a principal causa de impacto no desempenho da gestão da condição e dos sintomas, o que reforça a evidência de que se trata de um sintoma angustiante que afeta diretamente a qualidade de vida (Valkovic *et al.*, 2015).

Adicionalmente, a fadiga — definida como uma sensação anormal, opressiva e exaustiva de cansaço — representa um sintoma não motor de alta prevalência na DP, com impacto negativo na qualidade de vida (Nassif & Pereira, 2022). Portanto, tanto a dor quanto a fadiga devem ser criteriosamente consideradas na avaliação do desempenho de pessoas idosas com DP, visando a estratégias que otimizem sua participação na gestão da saúde sem intensificar a ocorrência de sintomas debilitantes.

Outras alterações não motoras, como a incontinência urinária, foram citadas pelos participantes. Os sintomas urogenitais trazem incômodo e podem gerar dificuldades para a realização de atividades (Bonnet *et al.*, 2012). Os participantes mencionaram dificuldades na ingestão adequada de líquidos, fator que pode limitar a permanência de pessoas idosas em atividades externas por períodos prolongados. Essa alteração costuma comprometer o desempenho na gestão da saúde, especialmente nos aspectos relacionados à promoção e à manutenção social. Nesse contexto, evidencia-se o impacto dos sintomas não motores na saúde, na funcionalidade e na qualidade de vida das pessoas com DP (Munhoz *et al.*, 2015).

O manejo dos sintomas motores e não motores na gestão da saúde também requer uma combinação de estratégias de intervenção por parte dos terapeutas ocupacionais. Sadural *et al.* (2022) destacam a importância de intervenções multimodais que integrem educação, treino de habilidades e modificação ambiental. No contexto deste estudo, recomendam-se a implementação de programas de conservação de energia para manejo da fadiga, técnicas de relaxamento para controle da dor e uso de pistas para minimizar episódios de *freezing* durante atividades de gestão da saúde, como deslocamento para consultas médicas. A realidade virtual não imersiva, que possui bons resultados com pessoas com DP

(Oliveira *et al.*, 2024), pode ser incorporada como recurso terapêutico para treino de componentes motores necessários à gestão da saúde, como destreza manual para gestão de medicamentos e mobilidade para acesso a serviços de saúde.

Ademais, as dificuldades identificadas no desempenho da gestão da saúde apontam para a necessidade de avaliações abrangentes que considerem todas as dimensões dessa ocupação, além da análise de fatores contextuais — pessoais e ambientais — que funcionem como barreiras ou facilitadores, permitindo o planejamento de intervenções individualizadas e orientadas para objetivos específicos em qualquer estágio da doença, com o intuito de otimizar a participação na gestão da saúde ao longo de toda a progressão da DP (Welsby *et al.*, 2019; Bouça-Machado *et al.*, 2022).

Deve-se considerar, ainda, o fato de que o número de doenças autorreferidas pelos participantes esteve acima da média nacional, que é de 1,8 doenças crônicas e mais elevada entre as mulheres, com 2,4 doenças (Camarano, 2021). A morbidade está relacionada com pior percepção de qualidade de vida e presença de incapacidades nas atividades habituais (Mammen *et al.*, 2023). Essa coexistência de múltiplas condições crônicas dos participantes com a DP pode ampliar a complexidade da gestão da saúde, visto que demanda gestão simultânea de múltiplos medicamentos, monitoramento de parâmetros vitais e de dietas alimentares e consultas com diferentes especialistas. Assim, terapeutas ocupacionais devem avaliar não apenas o impacto isolado da DP, mas a interação entre múltiplas morbidades no desempenho ocupacional para o estabelecimento de prioridades (Sadural *et al.*, 2022).

Quanto às barreiras, os participantes destacaram principalmente as físicas, como a falta de acessibilidade nos espaços externos e nos meios de transporte, aspectos fundamentais para o acesso aos serviços de saúde e para a participação em atividades sociais e de lazer. Contudo, essa questão transcende a dimensão física e configura, também, uma barreira social, visto que a literatura evidencia a escassez de serviços de saúde para pessoas com DP (Zaman, Ghahari & McColl, 2021). Isso, por seu turno, pode comprometer o acesso efetivo às atividades de manutenção da saúde.

Percebe-se, ainda, que a falta de acesso à medicação, igualmente relatada, pode impactar a continuidade do tratamento e a progressão da doença (Jenner, 2015). O acesso ao diagnóstico e à prescrição de medicamentos pode estar subordinado à disponibilidade de médicos especialistas, ao conhecimento e à prática dos profissionais (Gil *et al.*, 2024). Além disso, a falta de adesão pode ser afetada pela comunicação com os profissionais de saúde e pela compreensão acerca do tratamento (Gil *et al.*, 2024). Os participantes citaram que a distância para fazer o acompanhamento deles dificulta a gestão da medicação, fato que leva a apontar que uma atividade da ocupação de gestão pode influenciar o desempenho de outras.

Já quanto à barreira social, destaca-se a falta de investimentos em ações de saúde para essa população. Com o aumento da população idosa, as políticas públicas de atenção a esse público devem enfatizar a promoção e a manutenção da saúde, fomentar a autonomia e fortalecer redes de suporte social que gerem impactos nas diversas formas de prestar assistência à população idosa e, em especial, às pessoas idosas com DP (Silva & Carvalho, 2019). Ao compreender que a doença pode comprometer as habilidades físicas e cognitivas (Silva & Carvalho, 2019), prevenir novas barreiras e proporcionar mais acesso aos

serviços de saúde e a outros espaços que podem otimizar o envolvimento em ocupações de pessoas com DP são possíveis estratégias de enfrentamento para a doença a longo prazo.

Ademais, deve-se investir na quebra do estigma, do preconceito e da discriminação de pessoas com a doença, visto que tal fator foi apontado no estudo. Esses sentimentos podem interferir de maneira significativa no cotidiano de pessoas com DP e de seus familiares, com prejuízo para o estado funcional e a promoção do bem-estar e da saúde com qualidade (Silva & Carvalho, 2019). Dessa forma, a redução do estigma e das limitações impostas pela doença pode ser favorecida pelo fortalecimento das competências profissionais para o manejo e a orientação em saúde, além do incentivo a ações educativas que favoreçam o compartilhamento de informações entre pacientes, cuidadores e profissionais (Silva & Carvalho, 2019; Geerlings *et al.*, 2022; Foster *et al.*, 2014).

Ademais, para minimizar as barreiras identificadas, terapeutas ocupacionais devem incluir, em suas intervenções, a educação de pessoas com DP sobre seus direitos. Nesse sentido, Sadural *et al.* (2022) enfatizam a necessidade de intervenções que considerem os determinantes sociais da saúde e o contexto de cuidado das pessoas com DP. Adicionalmente, grupos de educação em saúde focados em estratégias de autogestão têm se mostrado cada vez mais efetivos (Welsby *et al.*, 2019).

Em contrapartida, além das barreiras mencionadas pelos participantes, foram identificados diversos facilitadores na gestão de medicamentos, como o auxílio físico de familiares e o uso de lembretes, organizadores de medicamentos e alarmes. Ademais, os participantes relataram variadas estratégias para aprimorar seu desempenho na gestão da saúde, inclusive dispositivos para recordar compromissos. Nessa perspectiva, a adaptação ambiental e a implementação de tecnologias podem potencializar a funcionalidade e favorecer a participação nos contextos familiar e social (Foster *et al.*, 2014).

Diante da cronicidade e da progressão da doença, outro facilitador citado na presente pesquisa foi o papel da família e de amigos, tanto para o suporte instrumental — na realização de atividades — quanto o emocional — para escuta e incentivo. A rede de apoio informal, sobretudo formada pelos familiares, compõe o grupo prioritário de cuidado de pessoas com DP e é fundamental para apoiar o enfrentamento de dificuldades impostas pela doença (Geerlings *et al.*, 2022).

Os facilitadores identificados neste estudo fornecem direções para a prática clínica de terapeutas ocupacionais. O uso de tecnologia assistiva — desde dispositivos simples, como porta-comprimidos e alarmes, até recursos mais complexos, como aplicativos de gerenciamento de saúde — deve ser incorporado às intervenções. Oliveira *et al.* (2024) identificaram que adaptações e recursos tecnológicos constituem categorias específicas de intervenção na DP, o que reforça a importância desses elementos. Ademais, o papel central da rede de apoio familiar destaca a necessidade de terapeutas ocupacionais incluírem cuidadores e familiares no processo terapêutico como parceiros na promoção da autonomia, na independência e na segurança da pessoa com DP (Welsby *et al.*, 2019).

Por último, destaca-se que os facilitadores vão além de recursos e estratégias cotidianas. A empatia, a compreensão das dificuldades e capacidades e os apoios funcional e psicossocial são essenciais no processo de adaptação às várias fases da doença (Bermejo *et al.*, 2020).

Este estudo não esteve isento de limitações. Os participantes da presente pesquisa, formada por pessoas idosas com DP, apresentam maiores escolaridade e renda, na comparação com a média da população idosa em âmbito nacional (Sousa *et al.*, 2021). Além disso, a coleta em serviço especializado de referência pode ter selecionado amostra com maior acesso a cuidados multidisciplinares, não representando a realidade de pessoas com DP atendidas exclusivamente na atenção primária ou em regiões com menor oferta de serviços.

Conclusão

A presente pesquisa cumpriu o objetivo de analisar a percepção de pessoas idosas com DP sobre o seu desempenho na ocupação de gestão da saúde. Foi identificado que há alterações variadas no desempenho dessa ocupação. Nesse sentido, é necessário otimizar a sua participação, reduzindo ou eliminando barreiras e investindo na proposição de facilitadores.

As principais barreiras identificadas foram a falta de acessibilidade em espaços externos, a falta de medicamentos e a falta de investimentos em ações de saúde. Em contrapartida, os facilitadores citados envolveram o uso tecnologia, de adaptações ambientais e de outros recursos em tecnologia assistiva, além da comunicação efetiva com a equipe e a rede de apoio formada, sobretudo, por familiares.

As ocupações são realizadas dentro de um contexto de vida e entrelaçadas com atividades de diferentes ocupações. Assim, destaca-se a importância de investimento na compreensão dessa nova temática que é a gestão da saúde, de forma teórica e prática. Espera-se que a presente pesquisa contribua com estudos que abordem o desempenho da gestão da saúde em pessoas com DP, especialmente idosos, com diferentes graus de funcionalidade e contextos de cuidado.

Percebe-se que, por ser um tema contemporâneo, ainda existe uma carência de estudos que fundamentem práticas e pesquisas relacionadas à gestão da saúde. Sugere-se que sejam realizados mais estudos qualitativos — como o da presente pesquisa — e, também, quantitativos acerca dessa temática, sobretudo longitudinais para acompanhar as mudanças ao longo do processo da doença. Isso pode melhorar a informação disponível para a sociedade e para os profissionais de saúde acerca de como ocorre o desempenho da gestão da saúde de pessoas idosas com DP em todos os estágios da doença. Além disso, destaca-se a importância de investigar como outras variáveis (por exemplo, a qualidade de vida) se relacionam com a gestão da saúde em pessoas idosas com DP. Essa investigação pode proporcionar uma compreensão mais abrangente das interações entre diferentes fatores e permitir a identificação de áreas críticas que necessitem de intervenção, possibilitando a formulação de estratégias mais eficazes para aprimorar o desempenho da gestão da saúde.

Referências

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

- Bermejo, D. D., Vázquez C. M., & Mouriño L. Y. (2020). Experiences and feelings of patients with Parkinson's. *Vivencias y sentimientos de los pacientes con Parkinson. Enfermería clinica*, 30(4), 253–259. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.03.002>
- Bonnet, A. M., Jutras, M. F., Czernecki, V., Corvol, J. C., & Vidailhet, M. (2012). Nonmotor symptoms in Parkinson's disease in 2012: relevant clinical aspects. *Parkinson's disease*, 2012, 198316. <https://doi.org/10.1155/2012/198316>
- Bouça-Machado, R., Fernandes, A., Ranzato, C., Beneby, D., Nzwalo, H., & Ferreira, J. J. (2022). Measurement tools to assess activities of daily living in patients with Parkinson's disease: A systematic review. *Frontiers in neuroscience*, 16, 945398. <https://doi.org/10.3389/fnins.2022.945398>
- Camarano, A. A. (2021). Vidas idosas importam, mesmo na pandemia. In Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea). Diretoria de Estudos e Políticas Sociais (Disoc). *Políticas sociais: acompanhamento e análise*. BPS, 28 (pp.509-537). Brasília: Ipea <https://doi.org/10.38116/bps28/notadepoliticassocia1>
- Cesar, K. G., Yassuda, M. S., Porto, F. H. G., Brucki, S. M. D., & Nitrini, R. (2019). MoCA Test: normative and diagnostic accuracy data for seniors with heterogeneous educational levels in Brazil. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 77(11), 775–781. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20190130>
- Foster, E. R., Bedekar, M., & Tickle-Degnen, L. (2014). Systematic review of the effectiveness of occupational therapy-related interventions for people with Parkinson's disease. *The American journal of occupational therapy: official publication of the American Occupational Therapy Association*, 68(1), 39–49. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.008706>
- GBD 2016 Parkinson's Disease Collaborators (2018). Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet. Neurology*, 17(11), 939–953. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30295-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30295-3)
- Geerlings, A. D., Meinders, M. J., Bloem, B. R., & van der Marck, M. A. (2022). Using former carers' expertise in peer support for carers of people with Parkinson's Disease. *NPJ Parkinson's disease*, 8(1), 133. <https://doi.org/10.1038/s41531-022-00381-0>
- Gil, G., Tosin, M. H. S., & Ferraz, H. B. (2024). The impact of the socioeconomic factor on Parkinson's disease medication adherence: a scoping review. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 82(2), s00441779608. <https://doi.org/10.1055/s-0044-1779608>
- Goetz, C. G., Poewe, W., Rascol, O., Sampaio, C., Stebbins, G. T., Counsell, C., Giladi, N., Holloway, R. G., Moore, C. G., Wenning, G. K., Yahr, M. D., Seidl, L., & Movement Disorder Society Task Force on Rating Scales for Parkinson's Disease (2004). Movement Disorder Society Task Force report on the Hoehn and Yahr staging scale: status and recommendations. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 19(9), 1020–1028. <https://doi.org/10.1002/mds.20213>
- Gomes, D., Teixeira, L., & Ribeiro, J. (2021). *Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo 4ª Edição. Versão Portuguesa de Occupational Therapy Practice Framework:*

Domain and Process 4th Edition (AOTA - 2020). Politécnico de Leiria.

Jenner P. (2015). Treatment of the later stages of Parkinson's disease - pharmacological approaches now and in the future. *Translational neurodegeneration*, 4, 3. <https://doi.org/10.1186/2047-9158-4-3>

Mammen, J. R., Speck, R. M., Stebbins, G. T., Müller, M. L. T. M., Yang, P. T., Campbell, M., Cosman, J., Crawford, J. E., Dam, T., Hellsten, J., Jensen-Roberts, S., Kostrzebski, M., Simuni, T., Barowicz, K. W., Cedarbaum, J. M., Dorsey, E. R., Stephenson, D., & Adams, J. L. (2023). Relative Meaningfulness and Impacts of Symptoms in People with Early-Stage Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's disease*, 13(4), 619–632. <https://doi.org/10.3233/JPD-225068>

Minayo, M. C. S. (Org.) (2010). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. (29ª ed.) Petrópolis: Vozes.

Morel, T., Cleanthous, S., Andrejack, J., Barker, R. A., Blavat, G., Brooks, W., Burns, P., Cano, S., Gallagher, C., Gosden, L., Siu, C., Slagle, A. F., Trenam, K., Boroojerdi, B., Ratcliffe, N., & Schroeder, K. (2022). Patient Experience in Early-Stage Parkinson's Disease: Using a Mixed Methods Analysis to Identify Which Concepts Are Cardinal for Clinical Trial Outcome Assessment. *Neurology and therapy*, 11(3), 1319–1340. <https://doi.org/10.1007/s40120-022-00375-3>

Murdock, C., Cousins, W., & Kernohan, W. G. (2015). "Running Water Won't Freeze": How people with advanced Parkinson's disease experience occupation. *Palliative & supportive care*, 13(5), 1363–1372. <https://doi.org/10.1017/S1478951514001357>

Munhoz, R. P., Moro, A., Silveira-Moriyama, L., & Teive, H. A. (2015). Non-motor signs in Parkinson's disease: a review. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 73(5), 454–462. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20150029>

Nassif, D. V., & Pereira J. S. (2022). Fatigue in Brazilian patients with Parkinson's disease. *Dementia & Neuropsychologia*, 16(2), 237-243. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2021-0083>

Oliveira, G. M., Basílio, S. A. R., Omura, K. M., Kovic, M., Larsen, A. E., Cardoso, M. M., & Corrêa, V. A. C. (2024). Mapeamento das práticas e abordagens de terapeutas ocupacionais na doença de Parkinson: uma revisão de escopo. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 32, e3349. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR256833491>

Orcioli-Silva, D., Barbieri, F., Simieli, L., Rinaldi, N. M., Vitória, R., & Gobbi, L. T. B. (2014). Effects of a multimodal exercise program on the functional capacity of parkinson's disease patients considering disease severity and gender. *Motriz Revista de Educação Física*, 20(1), <https://doi.org/10.1590/S1980-65742014000100015>

Postuma, R. B., Berg, D., Stern, M., Poewe, W., Olanow, C. W., Oertel, W., Obeso, J., Marek, K., Litvan, I., Lang, A. E., Halliday, G., Goetz, C. G., Gasser, T., Dubois, B., Chan, P., Bloem, B. R., Adler, C. H., & Deuschl, G. (2015). MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 30(12), 1591–1601. <https://doi.org/10.1002/mds.26424>

Sadural, A., MacDonald, J., Johnson, J., Gohil, K., & Rafferty, M. (2022). Occupational Therapy for People with Early Parkinson's Disease: A Retrospective Program Evaluation. *Parkinson's disease*, 2022, 1931468. <https://doi.org/10.1155/2022/1931468>

Sheard, J. M., Ash, S., Mellick, G. D., Silburn, P. A., & Kerr, G. K. (2013). Markers of disease severity are associated with malnutrition in Parkinson's disease. *PloS one*, 8(3), e57986. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0057986>

Silva, T. P. & Carvalho, C. R. A. (2019). Doença de Parkinson: O tratamento terapêutico ocupacional na perspectiva dos profissionais e dos idosos. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(2), 331-344. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1229>

Sousa, N. F. S, Lima, M. G & Barros, M. B. A. (2019). Desigualdades sociais em indicadores de envelhecimento ativo: estudo de base populacional. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 23 (6), 5069-5080. <https://doi.org/10.1590/1413-812320212611.3.24432019>

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/coreq/>

Valkovic, P., Minar, M., Singliarova, H., Harsany, J., Hanakova, M., Martinkova, J., & Benetin, J. (2015). Pain in Parkinson's Disease: A cross-sectional study of its prevalence, types, and relationship to depression and quality of life. *PloS one*, 10(8), e0136541. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0136541>

Welsby, E., Berrigan, S., & Laver, K. (2019). Effectiveness of occupational therapy intervention for people with Parkinson's disease: Systematic review. *Australian occupational therapy journal*, 66(6), 731-738. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12615>

Zaman, M. S., Ghahari, S., & McColl, M. A. (2021). Barriers to accessing healthcare services for people with Parkinson's disease: A scoping review. *Journal of Parkinson's disease*, 11(4), 1537-1553. <https://doi.org/10.3233/JPD-212735>

Agradecimentos: Aos profissionais e pacientes do Grupo de Estudos na doença de Parkinson (GEDOPA) do Instituto de Neurologia Deolindo Couto da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Contribuição dos autores: Aguiar, M. M. A.: Elaboração, coleta de dados, formatação, análise dos dados, revisão do texto. N. I. M. M.: Orientação do trabalho, análise dos dados, revisão do texto. C. L.C.: Revisão do texto. C. R.: Orientação do trabalho, coleta dos dados, análise dos dados, revisão do texto.

Recebido em: 04/03/2025

Aceito em: 23/10/2025

Publicado em: 31/01/2026

Editor(a): Sarah Lins