

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**SINTOMAS NÃO-MOTORES NA DOENÇA DE
PARKINSON: ESTUDO QUALITATIVO
EXPLORATÓRIO**

Adriana Raquel Santana dos Santos

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença)

2018

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**SINTOMAS NÃO-MOTORES NA DOENÇA DE
PARKINSON: ESTUDO QUALITATIVO
EXPLORATÓRIO**

Adriana Raquel Santana dos Santos

Dissertação orientada pelo Professor Doutor Fernando Sepúlveda Afonso Fradique

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença)

2018

In examining disease, we gain wisdom about anatomy and physiology and biology. In examining the person with disease, we gain wisdom about life.

Oliver Sacks, Awakenings

Dedico este trabalho à minha avó Diamantina.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Joaquim Ferreira e à Dra. Natália Pona, por me terem permitido realizar este estudo no CNS.

Ao Professor Doutor Fernando Fradique, pela orientação deste projeto.

À Dra. Vanda Freitas, por todo o apoio oferecido na sua realização.

Às terapeutas Rita Loureiro e Helena Santos por, tão prontamente, me terem ajudado a compor a amostra.

À Dra. Rafaela Rosa, pelo apoio emocional e “pesca” de erros.

À Maria, pelo apoio emocional constante e por me ajudar com a formatação e numeração.

À Bárbara, pela partilha mútua de receios ao longo deste percurso. Por se ter tornado um porto seguro nas horas mais difíceis.

À minha mãe por, mais do que ninguém, sentir na pele, as minhas angústias. Por me ensinar a fazer café sem máquina, para aguentar mais um bocadinho à noite.

Ao meu pai, pelos almoços de domingo que me permitiram desanuviar.

Ao meu irmão Eduardo, por nunca duvidar que eu chegaria ao fim. Por ouvir os meus devaneios, as minhas inseguranças, as minhas frustrações.

Ao Miguel, por me ensinar que “as pessoas têm várias dimensões; somos excepcionais em certas coisas e normais noutras”. Por me ajudar a relativizar os momentos mais difíceis deste percurso. Por nunca desistir de mim.

Às minhas amigas Madalena, Catarina, Daniela e Mónica, por compreenderem as minhas ausências.

À minha tia Isilda, tio Ernéu, tia Gertrudes, tia Fernanda e Madrinha Inácia, por depositarem tanto orgulho em mim.

À minha avó Diamantina, por poder presenciar esta conquista e por ter permitido que eu chegasse até aqui.

Aos participantes deste estudo, por de forma tão acolhedora e honesta partilharem comigo os seus pensamentos, emoções, experiências...

Por fim, a todos os doentes de Parkinson. É por vós que aqui estou, e para onde irei.

Resumo

A Doença de Parkinson é reconhecidamente uma doença do movimento. Contudo, um conjunto de sintomas não-motores contribui para a morbidade associada a esta doença. A investigação sobre os sintomas não-motores tem assentado numa perspetiva essencialmente biomédica. O presente estudo teve como objetivo explorar a vivência subjetiva dos sintomas não-motores, devido à escassez de investigação sobre os fatores psicológicos subjacentes aos mesmos. Utilizou-se uma amostra intencional de seis doentes de Parkinson, submetidos a uma entrevista semiestruturada em encadeamento com o Questionário de Sintomas Não-Motores (NMSQuest), sem procedimentos estatísticos associados. A Análise Fenomenológica Interpretativa resultou em oito categorias emergentes: 1) Vivência e explicação da doença; 2) Presença e ausência percebida de sintomas; 3) Impacto da doença e seus sintomas; 4) Vivência e explicação dos sintomas; 5) Atribuições causais; 6) Estratégias de *coping*; 7) Perceção de eficácia das estratégias de *coping*; 8) Reflexão sobre o eu, a espiritualidade e o futuro. Os resultados revelaram a idiosincrasia associada à vivência e explicação da doença e dos sintomas não-motores, e o impacto negativo que estes últimos têm na comunicação e relações interpessoais, na autonomia e funcionalidade e na realização de atividades de interesse. As dificuldades de memória e a obstipação foram os sintomas mais reportados. As múltiplas atribuições causais elaboradas destacaram a particularidade das significações de cada doente e a ausência de um carácter patognomónico dos sintomas não-motores. Para sintomas disautonómicos e alterações do sono, os participantes reportaram utilizar, preferencialmente, estratégias de *coping* focadas no problema. Para sintomas psicológicos, foram elegidas as estratégias de *coping* focadas na emoção. A maior parte das estratégias referidas foram percecionadas como eficazes no controlo dos mesmos. Neste sentido, são discutidas implicações práticas para a intervenção psicológica, nomeadamente a psicoeducação e automonitorização.

Palavras-Chave: Doença de Parkinson, Sintomas Não-Motores, *Coping*, Análise Fenomenológica Interpretativa

Abstract

Parkinson's disease is known to be a movement disorder. However, a set of non-motor symptoms contributes to the morbidity associated with this disease. Research on non-motor symptoms has been based on an essentially biomedical perspective. The present study aimed to explore the subjective experience of non-motor symptoms, due to lack of research on the underlying psychological factors. We used an intentional sample of six Parkinson's patients who underwent a semi-structured interview interlocking with the Non-Motor Symptom Questionnaire (NMSQuest), without associated statistical procedures. The Interpretative Phenomenological Analysis resulted in eight emerging categories: 1) Experience and explanation of the disease; 2) Perceived presence and absence of symptoms; 3) Impact of the disease and its symptoms; 4) Experience and explanation of symptoms; 5) Causal attributions; 6) Coping strategies; 7) Perceived effectiveness of coping strategies; 8) Reflection on self, spirituality and the future.

The results revealed the idiosyncrasy related with the experience and explanation of the disease and non-motor symptoms, and the negative impact they have on communication and interpersonal relationships, on autonomy and functionality and on the performance of activities of interest. Memory difficulties and constipation were the most reported symptoms. The multiple causal attributions elaborated highlighted the particularity of the meanings of each patient and the absence of a pathognomonic feature of the non-motor symptoms. For dysautonomic symptoms and sleep disorders, participants reported using problem-focused coping strategies. For psychological symptoms, emotion-focused coping strategies were chosen. Most of the strategies were perceived as effective in symptom control. In this sense, practical implications for psychological intervention, namely psychoeducation, and self-monitoring are discussed.

Key Words: Parkinson's Disease, Non-motor Symptoms, Coping, Interpretative Phenomenological Analysis

Índice

INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO 1: ENQUADRAMENTO TEÓRICO	2
1. Doença de Parkinson	2
1.1. Incidência e Prevalência.....	2
1.2. Etiologia	2
1.3. Apresentação Clínica e Fisiopatológica	3
1.4. Flutuações Motoras e Não-Motoras	3
1.5. Diagnóstico.....	4
2. Sintomas não-motores da doença de Parkinson	4
2.1. Alterações Autonómicas	5
2.2. Alterações do Sono.....	7
2.3. Alterações Cognitivas	8
2.4. Alterações Psiquiátricas	8
3. Prevalência dos Sintomas Não-Motores e Impacto na Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS).....	16
4. Estratégias de <i>Coping</i>	17
O Presente Estudo	19
CAPÍTULO 2: METODOLOGIA.....	22
1. Desenho do Estudo	22
1.1. Caracterização Epistemológica e Metodológica do Estudo	22
2. Amostra	23
2.1. Caracterização da Amostra.....	24
3. Instrumentos de Recolha dos Dados.....	25
3.1. Questionário Sociodemográfico	25
3.2. Questionário de Sintomas Não-Motores (NMSQuest).....	25
3.3. Guião de Entrevista Semiestruturada	26
4. Procedimento	27
4.1. Recolha dos Dados	27
4.2. Análise dos Dados	28
5. Enquadramento Ético e Deontológico.....	28
6. Credibilidade, Rigor e Validade	29
CAPÍTULO 3: RESULTADOS	30
Categoria 1: Vivência e explicação da doença	30

Categoria 2: Presença e ausência percebida de sintomas.....	38
Categoria 3: Impacto da doença e seus sintomas.....	40
Categoria 4: Vivência e explicação dos sintomas.....	42
Categoria 5: Atribuições causais.....	48
Categoria 6: Estratégias de <i>coping</i>	50
Categoria 7: Percepção de eficácia das estratégias de <i>coping</i>	55
Categoria 8: Reflexão sobre o eu, a espiritualidade e o futuro	57
CAPÍTULO 4: DISCUSSÃO	59
CAPÍTULO 5: CONCLUSÃO	65
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67
ANEXOS	79

Índice de Abreviaturas

DP – Doença de Parkinson

DA – Doença de Alzheimer

HO – Hipotensão Ortostática

REM – *Rapid Eye Movement*

PCI – Perturbação do Controlo dos Impulsos

QdV – Qualidade de Vida

QdVRS – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

AFI – Análise Fenomenológica Interpretativa

Índice de Quadros

Quadro 1 – Caracterização Sociodemográfica da Amostra

Quadro 2 – Domínios do NMSQuest, sintomas não-motores e participantes que reportaram a presença percebida de sintomas não-motores

Quadro 3 – Subcategorias de 2ª ordem, sintomas não-motores e exemplos de verbalizações, para a subcategoria de 1ª ordem “Perceção de impacto negativo dos sintomas não-motores”.

Quadro 4 – Subcategorias de 2ª ordem, sintomas não-motores e exemplos de verbalizações para a subcategoria de 1ª ordem “Atribuições causais dos sintomas não-motores”.

Quadro 5 – Sintomas não-motores e exemplos de verbalizações, para a subcategoria de 2ª ordem “Estratégias de *coping* focadas no problema”

Quadro 6 – Sintomas não-motores e exemplos de verbalizações, para a subcategoria de 2ª ordem “Estratégias de *coping* focadas na emoção”

Índice de Anexos

Anexo A – Carta Formal ao Campus Neurológico Sénior

Anexo B – Autorização da Comissão de Ética do Campus Neurológico Sénior

Anexo C – Autorização da Comissão de Deontologia da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa

Anexo D – Informação ao Participante e Consentimento Informado

Anexo E – Questionário Sociodemográfico

Anexo F – Questionário de Sintomas Não-Motores (NMSQuest) (versão traduzida)

Anexo G – Guião de Entrevista Semiestruturada

Anexo H – Categorias e Subcategorias de 1^a e 2^a ordem

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, tem-se assistido a uma alteração da estrutura etária mundial, com a diminuição do número de jovens e o aumento do número de idosos (Freire & Ferreira, 2013). Com o envelhecimento, as pessoas ficam mais vulneráveis ao aparecimento de doenças para as quais a idade é reconhecida como fator de risco, entre as quais se inclui a doença de Parkinson (DP) (Freire & Ferreira, 2013). A doença de Parkinson é uma doença neurodegenerativa crónica (Valadas, Costa, & Ferreira, 2013) que envolve uma multiplicidade de sintomas motores e não-motores. Estes últimos têm sido pouco abordados na literatura psicológica. Torna-se, pois, fundamental compreender a forma como os doentes atribuem significado a estes sintomas, que se sabe contribuírem para a morbilidade associada à doença de Parkinson (Chaudhuri et al., 2015). Neste sentido, importa adotar uma abordagem holística e ideográfica na tentativa de captar a complexidade da experiência individual dos doentes relativamente aos sintomas não-motores. A análise das diferenças e semelhanças intra e inter individuais permite adotar uma visão integrada e compreensiva das especificidades da vivência psicológica destas manifestações em cada doente, essencial para a prática clínica.

No primeiro capítulo do presente estudo apresenta-se o estado da arte. No segundo capítulo clarifica-se a metodologia utilizada. O terceiro capítulo é dedicado à apresentação dos resultados obtidos através análise qualitativa dos dados. No quarto capítulo, os resultados são discutidos em integração com o corpo de conhecimento científico existente. Por fim, no quinto e último capítulo estabelecem-se as conclusões principais do estudo e suas limitações, fornecendo sugestões para investigações futuras e discutindo implicações para a prática clínica.

CAPÍTULO 1: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Doença de Parkinson

1.1. Incidência e Prevalência

A Doença de Parkinson (DP) é a doença do movimento mais frequente. Crónica e progressiva, é também a segunda doença neurodegenerativa do sistema nervoso central mais comum depois da Doença de Alzheimer (DA) (Tysnes & Storstein, 2017), afetando cerca de cinco milhões de pessoas em todo o mundo (Cannon & Greenamyre, 2013).

A DP inclui-se no grupo de doenças associadas à idade (Freire & Ferreira, 2013) afetando, aproximadamente, 1% da população com idade superior a 60 anos (Freire & Ferreira, 2013; Katsarou, Karakasis, Peitsidou, Milioni, & Rossopoulos, 2013; Tysnes & Storstein, 2017). Os valores de prevalência variam entre 100 a 200 casos por cada 100 000 pessoas, e a taxa de incidência anual é de 15 casos por cada 100 000 pessoas em todo o mundo (Tysnes & Storstein, 2017). Os casos de DP com diagnóstico antes dos 40 anos são raros (Freire & Ferreira, 2013), ocorrendo em menos de 5% das coortes baseadas na população, estando associados a variantes genéticas (Tysnes & Storstein, 2017). A doença é ligeiramente mais comum em homens do que em mulheres (Ferreira et al., 2017; Freire & Ferreira, 2013; Tysnes & Storstein, 2017).

O primeiro estudo epidemiológico da DP realizado em Portugal por Ferreira et al. (2017) revelou um valor de prevalência de 180 casos por cada 100 000 habitantes, inferior ao esperado para Portugal, país onde é conhecida a elevada prevalência de um gene associado à doença. Os autores alertam para a possibilidade de subvalorização deste valor devido à metodologia utilizada ter-se baseado em inquéritos porta-a-porta (autorrelato) e com a não inclusão de doentes institucionalizados.

1.2. Etiologia

A etiologia da DP não está totalmente esclarecida, porém, evidências crescentes quanto à hipótese multifatorial, associando fatores genéticos e ambientais, têm vindo a ganhar terreno no estudo das suas potenciais causas (Feng, Jankovic, & Wu, 2015; Johnson & Brobovskaya, 2015).

1.3. Apresentação Clínica e Fisiopatológica

O mecanismo fisiopatológico da DP, responsável pelo aparecimento dos sintomas cardinais da DP, ou ditos sintomas motores (tremor de repouso, rigidez, acinesia¹ e instabilidade postural) compreende, primariamente, a morte de neurónios dopaminérgicos na substância *nigra pars compacta* dos núcleos da base no mesencéfalo (Almeida & Oliveira, 2013).

Geralmente, a manifestação inicial da doença compreende sintomas ligeiros como a micrografia e o tremor de repouso assimétrico.

Porém, outros sistemas neuronais estão envolvidos no processo degenerativo. Como resultado, expressam-se outros sintomas, designados “não-motores”, tais como: apatia, depressão, alterações autonómicas, perturbações do sono e do olfato, e alterações cognitivas (Januário, 2013). Alguns destes sintomas podem ser os primeiros a manifestarem-se, ocorrendo anos antes do aparecimento dos primeiros sintomas motores. Os mais comuns são a hiposmia² e perturbações do sono (Valadas, Costa, & Ferreira, 2013).

1.4. Flutuações Motoras e Não-Motoras

A medicação dopaminérgica é imprescindível para o controlo dos sintomas cardinais da DP. Contudo, a utilização desta medicação, pode conduzir ao aparecimento de flutuações motoras diárias com impacto negativo na Qualidade de Vida (QdV) dos doentes.

A fase “*on*” corresponde aos períodos em que a medicação está a exercer efeitos benéficos sobre os sintomas cardinais da doença, com melhoria da atividade funcional (Massano & Simões-Ribeiro, 2013). Contudo, durante esta fase, os doentes podem apresentar discinesias³, um efeito secundário incómodo. Já a fase “*off*” é caracterizada por períodos em que não existem benefícios decorrentes da medicação, com a manifestação dos sintomas extrapiramidais típicos da doença (rigidez, bradicinesia, tremor, instabilidade postural), resultando em menor mobilidade e maior incapacidade funcional.

¹ Dificuldade em iniciar e executar planos motores (Lima & Cruto, 2013).

² Alteração do olfato, com dificuldades na deteção, identificação e discriminação de cheiros (Valadas, Costa & Ferreira, 2013).

³ Movimentos involuntários coreiformes e/ou distónicos (Massano & Simões-Ribeiro, 2013)

Também os sintomas não-motores sofrem flutuações, com agravamento da ansiedade, cognição, depressão, dor, disautonomia e sonolência durante as fases “*off*” (Massano & Simões-Ribeiro, 2013).

Um estudo de caso qualitativo de Bramley e Eatough (2005) destacou a experiência subjetiva da participante, que descreveu as fases “*off*” como uma “perda de conexão” entre o cérebro e o corpo, com reduzida percepção de controlo. Já quando em fase “*on*”, a participante descreveu o movimento como algo falso, pouco natural, e que não lhe pertencia, como resultado das discinesias. De forma paradoxal, a participante revelou sentir-se agradecida pela ocorrência das flutuações cíclicas entre a atividade corporal frenética e a perda total de movimento, visto que cada ciclo lhe trazia uma sensação de alívio em relação ao precedente.

1.5. Diagnóstico

O diagnóstico de DP é baseado em critérios clínicos (Moreira, Martins, Neri, & Araújo, 2007; Rosas & Seixas, 2013), historial médico e exame físico rigoroso (Moreira et al., 2007), sendo difícil a identificação das fases pré-sintomáticas, o diagnóstico diferencial das síndromes parkinsonianas atípicas, tremores atípicos e das demências neurodegenerativas primárias com as quais existe sobreposição (Rosas & Seixas, 2013). Não existem testes laboratoriais, marcadores biológicos ou estudos de neuroimagem que confirmem inequivocamente o diagnóstico (Moreira et al., 2007). O recurso a exames complementares tem como objetivo tentar dar resposta ao diagnóstico diferencial e monitorizar a evolução da doença (Rosas & Seixas, 2013).

2. Sintomas não-motores da doença de Parkinson

Os sintomas não-motores podem ser estáticos ou progressivos no que concerne à sua história natural (Chaudhuri & Quinn, 2014). Envolvem múltiplas funções, incluindo o ciclo de regulação vigília-sono, as funções cognitivas, o humor, o sistema nervoso autónomo, as funções sensoriais e a percepção da dor.

O valor informativo das manifestações não-motoras na DP é por demais relevante na prática clínica, podendo atuar como marcadores clínicos na fase pré-motora da DP (Chaudhuri & Quinn, 2014) ou constituir as principais razões de queixa e desafio terapêutico em fases avançadas da doença (Poewe, 2008), com a utilização prolongada de medicação dopaminérgica. Contudo, os sintomas não-motores ainda são pouco

reconhecidos pelos profissionais de saúde, sendo frequentemente subdiagnosticados (Chaudhuri et al., 2010).

O estudo qualitativo de Hurt et al. (2017) procurou identificar as barreiras ao reporte dos sintomas não-motores da DP aos profissionais de saúde. A incerteza quanto à relação entre estes sintomas e a DP, a baixa percepção de gravidade e a falta de clareza sobre os tratamentos disponíveis foram temas comuns. Os doentes também reportaram que os sintomas podem ser geridos por autoajuda ou mera aceitação dos sintomas como parte das suas vidas. A natureza cíclica de muitos dos sintomas também parece prevenir o seu reporte. Os participantes destacaram, ainda, a falta de tempo disponível de consulta, a relação percebida com o médico em questão e a falta de competências comunicacionais para mencionar os sintomas não-motores com o médico. Barreiras emocionais, como a vergonha foram mais comuns com sintomas gastrointestinais e disfunção sexual.

2.1. Alterações Autonómicas

A disautonomia nos doentes de Parkinson corresponde a uma disfunção do Sistema Nervoso Autónomo⁴ e abrange sintomas gastrointestinais, urogenitais, cardiovasculares, sudomotores e termorreguladores (Santos, 2013). Estas alterações podem constituir uma característica precoce da DP, mas são mais comuns em fases avançadas da doença (Bonnet, Jutras, Czernecki, Corvol, & Vaidailhet, 2012).

A disfunção urogenital na DP pode incluir diminuição da líbido, disfunção erétil, alteração da ejaculação e do orgasmo e, nas mulheres, diminuição da lubrificação vaginal (Bonnet et al., 2012). É comum abranger ainda, frequência e urgência urinária, incontinência urinária, micção dupla, e esvaziamento incompleto da bexiga (Poewe, 2008).

Também podem surgir alterações no tubo digestivo, dando origem a disfagia, refluxo gastroesofágico, dor abdominal, saciedade precoce e obstipação. A disfunção gastrointestinal atinge mais de 50% dos doentes, sendo a obstipação a queixa mais frequente (Santos, 2013).

⁴ O Sistema Nervoso Autónomo é um sistema de regulação que permite a manutenção da homeostasia do organismo e a adaptação do mesmo a alterações internas e externas. Este sistema controla o sistema cardiovascular e respiratório, a função do tubo digestivo, do aparelho urinário e sexual, e a termorregulação (Santos, 2013).

2.1.1. Disfagia

A disfagia é definida como uma desordem da deglutição, seja visível ou encoberta (identificada por testes radiológicos ou fisiológicos) (Leopold, 2013).

Este sintoma atinge cerca de 80% dos doentes em fases mais avançadas e tem envolvimento multifatorial (Lima & Cruto, 2013). Pode causar perda de peso, incapacidade para ingerir medicação oral, aspiração e apneia (Santos, 2013). A disfagia sintomática muitas vezes não é reconhecida pelo doente (Leopold, 2013).

2.1.2. Sialorreia

A sialorreia consiste na incapacidade de controlar a secreção salivar, resultando na acumulação de saliva na cavidade oral (Chou, Evatt, Hinson, & Kompoliti, 2007).

O mecanismo exato da sialorreia na DP é pouco claro. Evidências sugerem que a rigidez e bradicinesia⁵ dos músculos orofaríngeos podem constituir as principais causas. Ademais, a literatura existente aponta que é pouco provável que a sialorreia na DP resulte de uma produção excessiva de saliva, mas sim de dificuldades na deglutição, associando-se, desta forma, à disfagia (Chou et al., 2007; Johnson, Evatt, & Chaudhuri, 2014).

Para o doente, a sialorreia é motivo habitual de constrangimento e embaraço social (Chou et al., 2007; Johnson et al., 2014).

2.1.3. Hipotensão Ortostática

A Hipotensão Ortostática (HO) é definida pela queda dos valores da pressão arterial sistólica em mais de 20mmHg ou da pressão arterial diastólica em mais de 10mmHg durante os primeiros minutos de ortostatismo⁶ (Biaggioni & Kaufmann, 2014; Bonnet et al., 2012; Santos, 2013). Estes doentes podem sofrer sintomas clássicos de pré-síncope ou síncope⁷, tais como: fadiga, desconforto precordial, sudorese, palidez, visão ofuscada, e tonturas (Biaggioni & Kaufmann, 2014; Santos, 2013). Os sintomas não ocorrem quando o corpo está inerte, mas sucedem habitualmente pouco depois do doente estar em pé, ou imediatamente depois de se sentar ou deitar (Biaggioni & Kaufmann,

⁵ Lentificação motora.

⁶ Postura de pé (ereta).

⁷ Desmaio.

2014). A HO é um problema frequente ao acordar e pode ser agravado por temperaturas elevadas, comida, álcool e por manobras que aumentem a pressão intratorácica, como a micção, a defecação e a tosse (Santos, 2013). É transversal à literatura que a HO constitui um efeito colateral da medicação dopaminérgica (Biaggioni & Kaufmann, 2014).

Não é incomum acontecer que doentes de Parkinson tenham capacidade de realizar marcha, mas acabam por ter que estar numa cadeira de rodas devido ao risco acrescido de episódios de HO graves.

Atualmente, não existem estudos relacionados com a vivência psicológica dos sintomas disautonómicos na DP. É, portanto, desconhecida, a forma como os doentes percebem estes sintomas, quais as atribuições causais que fazem, bem como as estratégias de *coping* preferenciais que utilizam para lidar com eles.

2.2. Alterações do Sono

As alterações do sono estão presentes em cerca de 66% a 90% dos doentes de Parkinson. São mais frequentes em fases avançadas da doença (Bonnet et al., 2012).

Para além de alterações na arquitetura do sono, os doentes apresentam outros problemas, como a fragmentação do sono e a noctúria⁸, que poderão estar relacionados. A insónia pode ainda ter outras causas, como a dificuldade em virar-se na cama, a síndrome das pernas inquietas, os movimentos periódicos do sono, os sonhos vívidos, as alucinações, as discinesias, a dor, etc. Estes sintomas estão relacionados com uma pior qualidade global do sono na DP (Neutel & Ferreira, 2013).

A sonolência diurna excessiva é um sintoma frequente e aumenta com a progressão da doença, embora a sua gravidade não se correlacione com a duração da DP (Neutel & Ferreira, 2013). A sonolência diurna na DP é sintomática e os fatores causais podem incluir: insónia, depressão, disautonomia (noctúria) e a terapêutica farmacológica utilizada no tratamento da doença (Bonnet et al., 2012; Neutel & Ferreira, 2013).

As parassónias são comportamentos indesejáveis que ocorrem exclusivamente durante o sono (Bonnet et al., 2012), podendo acontecer no contexto da DP.

⁸ Necessidade de acordar durante a noite para urinar.

A perturbação do sono REM⁹ é uma parassónia que se caracteriza pela perda de atonia¹⁰ muscular durante a fase de sono REM. Define-se pela presença de movimentos dos membros associados à ocorrência de sonhos e, pelo menos, por um dos seguintes critérios: comportamentos agressivos durante o sono; sonhos que parecem ser vivenciados; ou comportamentos que interrompem a continuidade do sono. Os movimentos noturnos podem incluir vocalizações, mexer os membros, pontapear ou dar murros (Neutel & Ferreira, 2013).

2.3. Alterações Cognitivas

Na DP, dificuldades cognitivas subtis podem desenvolver-se insidiosamente nos primeiros anos da doença (Bonnet et al., 2012).

O defeito cognitivo mais proeminente na DP concerne as funções executivas, isto é, a capacidade para planear, organizar, monitorizar e regular o comportamento orientado para objetivos (Whitehead & Brown, 2014). Esta síndrome dissexecutiva corresponde a uma alteração da função dos lobos frontais (Castro-Caldas, 2013), e dela resulta um defeito na regulação do comportamento, na classificação e planeamento de tarefas e ações, uso deficitário da reserva mnésica e manipulação deficitária da representação de estímulos visuoespaciais. Existe ainda uma reduzida velocidade no processamento da informação e lentificação psicomotora (Bonnet et al., 2012).

A demência na DP está associada a idade mais avançada e sintomas motores mais severos, pelo que ambos os fatores podem exercer um efeito combinado (Kavanagh & Marder, 2013). Considera-se o diagnóstico de demência no contexto da DP quando os défices são suficientemente severos para prejudicar as atividades de vida diária e quando existe um declínio relativamente ao nível pré-mórbido (Emre, 2007).

2.4. Alterações Psiquiátricas

Ao contrário das alterações autonómicas, alterações do sono e alterações cognitivas, as alterações psiquiátricas no contexto da DP têm sido alvo de alguma atenção no que concerne à exploração da vivência psicológica destes sintomas, embora a investigação neste domínio ainda seja escassa.

⁹ Do inglês *Rapid Eye Movement Sleep Disorder*.

¹⁰ Fraqueza muscular.

2.4.1. Perturbação do Controlo dos Impulsos

A Perturbação do Controlo dos Impulsos (PCI) é caracterizada pela realização e repetição excessiva de comportamentos ligados ao prazer, que podem ter um caráter compulsivo interferindo com o normal funcionamento da vida diária. Os comportamentos mais descritos na DP são: hipersexualidade¹¹, compulsão para compras, descontrolo alimentar, condução imprudente, *gambling*¹² e *punding*¹³ (Vieira, 2013). Habitualmente o doente não tem crítica sobre estes comportamentos (Bruneau, 2013).

A maior parte das vezes, estes sintomas não são reportados de forma espontânea, por negação, vergonha ou simplesmente porque o doente (quando tem crítica) ou os familiares não os atribuem à doença (Vieira, 2013).

Delaney, Simpson e Leroi (2012) levaram a cabo entrevistas semiestruturadas com o objetivo de compreender como é que os doentes de Parkinson percecionam a causa e o controlo dos comportamentos impulsivos. Os resultados deste estudo indicam que ao contrário da explicação biomédica linear que a literatura enfatiza, a etiologia destes comportamentos pode ser mais complexa e multivariada do que se fazia crer, envolvendo não só fatores biológicos como fatores psicossociais no desenvolvimento e manutenção dos mesmos.

Em geral, os participantes tiveram dificuldade em gerar atribuições causais alternativas não biológicas. Os autores sugerem que esta dificuldade pode advir da influência exercida pelos profissionais de saúde, que pode contribuir para a elaboração de crenças como a de que a medicação dopaminérgica é a única causa da PCI (Delaney et al., 2012).

Este estudo demonstra a existência de diferenças individuais na perceção de causa e controlo desses comportamentos, diferenças estas influenciadas pela severidade, consequências e perceção de ajuste com a identidade do doente. Os participantes que fizeram atribuições externas tenderam a afirmar que os comportamentos impulsivos não se ajustam à sua identidade. Esta externalização constitui uma proteção da sua autoestima, impedindo a integração da emocionalidade negativa associada a esses comportamentos na sua identidade. Já os participantes que fizeram atribuições causais alternativas,

¹¹ Comportamento patológico que se pode manifestar por aumento da libido, pensamento de cariz sexual intrusivo, parafilias, uso compulsivo de pornografia, masturbação compulsiva, prostituição (Vieira, 2013).

¹² Jogo patológico.

¹³ Comportamento ritualista, estereotipado, sem um propósito definido, em que o doente manifesta paixão ou fascínio por observar e manipular objetos, por exemplo, desmontar ou compor aparelhos, limpar ou a arrumar constantemente as suas coisas (Bruneau, 2013; Katzenschlager & Evans, 2014; Vieira, 2013).

internalizando os comportamentos impulsivos na sua identidade, demonstraram como, por vezes, os doentes com PCI não percecionam estes comportamentos como patológicos. Contrariamente, percecionam-nos como uma forma de lidar com a DP. Alguns participantes verbalizaram, inclusive, uma sensação de bem-estar quando envolvidos nesse tipo de comportamentos, não querendo, por isso, controlá-los. Contudo, os mesmos participantes apresentaram visões contraditórias, afirmando sentir culpa quando levavam a cabo tais comportamentos, não conseguindo pará-los, resistir à tentação e ganhar controlo sobre os mesmos (Delaney et al., 2012).

Para alguns participantes, apenas quando confrontados com as consequências destrutivas dos comportamentos é que os percecionaram como um problema. Aqueles que experienciaram a cessação da terapêutica farmacológica e por conseguinte a extinção dos comportamentos, fizeram, conseqüentemente, atribuições causais externas. Para alguns, a necessidade de se envolverem nos comportamentos manteve-se, conseguindo, ainda assim, ganhar algum controlo pessoal sobre os mesmos. A transição de percecionarem os comportamentos como internamente causados para passarem a atribuir a causa ao fator externo que é a medicação, permitiu que alguns participantes percecionassem os comportamentos como mais controláveis (Delaney et al., 2012).

2.4.2. Alucinações

Alucinações são percepções anormais sem a presença de estímulo e podem abranger qualquer modalidade sensorial. Todas as modalidades podem estar presentes na DP, embora as alucinações visuais sejam as mais frequentes (Garret, 2013). Podem ser menores, com uma sensação de presença, de passagem, ou bem formadas (Lima & Cruto, 2013). Geralmente, são detalhadas e repetitivas, ocorrendo ao final do dia (Garret, 2013). Surgem, habitualmente, em ambientes de privação sensorial e desaparecem em ambientes ativos. São quase sempre de seres vivos, animais ou pessoas, embora também possam ser de objetos inanimados (Garret, 2013).

As alucinações podem ocorrer em simultâneo com delírio e causar incómodo ao doente. Contudo, quando o doente apresenta alterações cognitivas concomitantes, pode não ter crítica para as alucinações (Bonnet et al., 2012).

Embora as alucinações possam estar presentes em doentes que nunca tomaram medicação dopaminérgica, estas são maioritariamente induzidas por estas terapêuticas,

especialmente os agonistas da dopamina (Bonnet et al., 2012). Já Lima e Cruto (2013) afirmam que a terapêutica dopaminérgica não é suficiente para explicar a ocorrência de todas as alucinações visuais. Atualmente, as alucinações visuais são geridas por medicação antipsicótica, havendo pouca investigação sobre a gestão comportamental das alucinações (Barnes, Connelly, Boubert, & Maravic, 2013).

O estudo de Barnes et al. (2013) pretendeu colmatar esta escassez de investigação e revelou que quase metade da amostra considerou as alucinações subjetivamente perturbadoras, embora as imagens nem sempre o fossem objetivamente. Como tal, o *stress*¹⁴ percebido dos participantes esteve fortemente relacionado com a natureza subjetiva perturbadora das alucinações visuais (Barnes et al., 2013).

Os doentes com alucinações visuais encontravam-se em fases mais avançadas da doença e apresentaram mais sintomas depressivos que os doentes sem alucinações. Posto isto, os autores consideram que a comorbilidade destes sintomas com a depressão pode ter impacto no estabelecimento e manutenção do controlo das alucinações por parte dos doentes. Por fim, verificou-se que quantos mais episódios alucinatórios o doente experiencia durante o dia, menos disposto está em interagir com eles, como resultado de fadiga física ou do declínio cognitivo (Barnes et al., 2013).

2.4.3. Delírios

Os delírios são crenças irracionais e irredutíveis perante a lógica, baseadas em inferências incorretas (Garret, 2013; Molho & Factor, 2013). Na DP, são menos comuns do que as alucinações (Garret, 2013; Molho & Factor, 2013), mas constituem um problema mais sério para os doentes e cuidadores porque a sua ocorrência acarreta maior risco de dano e hospitalização (Molho & Factor, 2013). Habitualmente, são de natureza paranoide e os temas mais recorrentes são: delírios de roubo, infidelidade¹⁵, engano, envenenamento, filmagem, conspirações elaboradas por parte da família, e pessoas que vivem com o doente serem trocadas por impostores idênticos¹⁶ (Garret, 2013; Molho & Factor, 2013).

¹⁴ “O *stress* psicológico é uma relação particular entre a pessoa e o ambiente que é avaliada pela pessoa como excedendo os seus recursos ou colocando em risco o seu bem-estar” (Lazarus & Folkman, 1984, p.19).

¹⁵ Síndrome de Otelo.

¹⁶ Síndrome de Capgras.

No sentido de explorar o significado pessoal que os doentes de Parkinson atribuem às experiências delirantes, Todd, Simpson, e Murray (2010) conduziram oito entrevistas semiestruturadas. A análise fenomenológica interpretativa dos dados revelou uma aparente função protetora dos delírios contra a emocionalidade negativa associada à doença. No entanto, os doentes destacaram uma relação entre os pensamentos paranoides ou persecutórios e a experiência de ansiedade. Desta feita, o conteúdo dos delírios parece não só servir uma função defensiva, como refletir processos afetivos negativos. Os participantes teceram ainda um paralelismo entre a dificuldade em controlar as crenças delirantes e a perda de controlo associada aos sintomas motores da doença. O conteúdo dos delírios parece, desta forma, estar relacionado com a natureza do declínio físico associado à DP.

Os participantes mencionaram uma alteração na sua identidade devido à vivência dos delírios, emergindo uma potencial associação entre crença delirante e instabilidade da identidade. Aqueles doentes que aparentaram sucesso na aceitação das mudanças que a doença acarretou nas suas vidas (eg.: a presença dos delírios), foram aqueles que integraram de forma mais bem-sucedida essas mudanças na sua identidade (Todd, et al., 2010).

Por fim, no que concerne à atribuição causal que os participantes fizeram acerca dos delírios, apesar de considerarem a medicação um fator relevante na formação dos mesmos, os fatores fisiológicos não surgiram como importantes na análise sobre o significado das experiências delirantes nas suas vidas. Estes significados pessoais desafiam a noção de que os delírios representam tão-somente sintomas primários da doença orgânica. Como tal, os autores sugerem a inclusão de uma perspetiva psicológica na compreensão da formação e manutenção das experiências delirantes, não excluindo necessariamente a etiologia neurobiológica associada. Desta forma, procuram estabelecer um movimento paradigmático do modelo biomédico para o modelo holístico biopsicossocial no estudo dos delírios na DP (Todd et al., 2010).

2.4.4. Apatia

Tradicionalmente, a apatia refere-se a um estado de reduzida motivação comparativamente a níveis prévios, manifestando-se por um decréscimo da expressão emocional e do interesse no comportamento orientado para objetivos, não atribuível a

uma diminuição do estado da consciência, defeito cognitivo ou *distress* emocional (Marin, 1991).

Num estudo multicêntrico sobre o impacto dos sintomas não-motores na QdV do grupo PRIAMO (Barone et al., 2009), a apatia foi o sintoma não-motor mais fortemente relacionado com pior QdV. No estudo português, de Bugalho et al. (2016), a apatia e a depressão apresentaram maior impacto na Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS)¹⁷.

A apatia é um sintoma específico da DP que pode ocorrer ou não em concomitância com a depressão (Chaudhuri & Schapira, 2009). Esta tem sido considerada uma entidade nosológica distinta da depressão (Bonnet et al., 2012; Pagonabarraga, Kulievsky, Strafella, & Krack, 2015), com alvos farmacológicos distintos da depressão, embora a sobreposição de sintomas contribua para a dificuldade de definição e divergências na caracterização desta manifestação, na literatura.

As causas da apatia têm sido estudadas sob o ponto de vista neurobiológico, sendo frequentemente considerada uma dificuldade endógena relacionada com a neurodegeneração (Bonnet et al., 2012). Já os fatores psicológicos da apatia não têm merecido destaque. Para colmatar esta limitação, Simpson, McMillan, Leroi, e Murray (2015) conduziram um estudo qualitativo com o objetivo de explorar a vivência pessoal da apatia em doentes de Parkinson.

Os resultados da análise fenomenológica interpretativa destacaram a natureza complexa e idiossincrática da apatia. A apatia parece não representar um simples decréscimo nos interesses, mas antes uma alteração qualitativa das prioridades motivacionais. Os participantes revelaram dar mais atenção ao seu corpo e à negociação dos seus movimentos, com impacto na quantidade de recursos atencionais disponíveis para outras tarefas. Contudo, também se verificou que a apatia não é generalizável a todas as atividades e tarefas. As atividades agradáveis e que oferecem um sentimento de orgulho e realização pessoal são aquelas para as quais os doentes sentem maior motivação, enquanto que as atividades que atuam como “lembretes” da sua incapacidade são aquelas para as quais sentem menor motivação (Simpson et al., 2015).

Todavia, apesar de a apatia poder atuar como estratégia protetora em resposta à incapacidade inerente à DP, esta é vivida primariamente como uma experiência negativa. Outro resultado relevante deste estudo revelou que a aceitabilidade da apatia varia em

¹⁷ “Perceção e avaliação, pelos doentes, do impacto que a doença e as suas consequências têm na sua vida” (Martinez-Martin, P., 1998, p.4).

função das áreas da vida por ela afetadas. Este aspeto salienta a natureza multifacetada da apatia e como os doentes podem ter perceções e experiências por vezes diferentes e contraditórias (Simpson et al., 2015).

Os participantes reportaram ainda a existência de barreiras externas que contribuem para uma reduzida motivação para o envolvimento em atividades e o facto de alguns aspetos da apatia se sobreporem aos da ansiedade, influenciando a motivação dos doentes para o envolvimento em atividades de cariz social. Assim, a apatia parece constituir uma experiência relacional influenciada por interações entre perceções e respostas à incapacidade no contexto de diferentes relações e situações (Simpson et al., 2015).

Em conclusão, os autores defendem a necessidade de considerar as experiências públicas e privadas da vivência da apatia, ponderando um modelo explicativo biopsicossocial da apatia no contexto da DP (Simpson et al., 2015).

2.4.5. Depressão

A depressão é a perturbação psiquiátrica mais frequente na DP, estando presente em 40% a 50% dos casos (Vieira, 2013). Existe uma correlação forte entre a depressão e a QdVRS (Odin & Dietrich, 2011). Esta pode preceder o diagnóstico de DP em vários anos (Benton, Wengel, & Burke, 2013). Associa-se à redução da qualidade de vida e autonomia funcional, incapacidade, progressão mais rápida dos sintomas motores e maior declínio das funções cognitivas (Vieira, 2013).

A apresentação clínica da depressão na DP difere das suas características clássicas (Bonnet et al., 2012). Pessoas com DP e sintomas depressivos geralmente demonstram menor culpabilização própria, menos sentimentos de falhanço e menos pensamentos autodestrutivos do que doentes com depressão *major* primária (Bonnet et al., 2012; Poewe, 2008). O suicídio é raro (Vieira, 2013).

Os sintomas depressivos na DP estão muitas vezes associados às flutuações motoras (Vieira, 2013). Muitos doentes com DP referem que o seu humor flutua em concomitância com os seus sintomas motores. Quando em fase “*off*”, podem experimentar episódios disfóricos abruptos. Desta forma, o reduzido controlo dos sintomas motores pode contribuir para uma redução da qualidade de vida e exacerbação dos sintomas depressivos (Benton et al., 2013).

Devido à sobreposição com alterações próprias da DP (alterações do sono, fadiga, perda de apetite, dificuldade de concentração, diminuição da libido, falta de motivação e lentificação psicomotora), o diagnóstico de depressão é difícil de ser realizado (Odin & Dietrich, 2011; Vieira, 2013). A depressão na DP pode coexistir com a depressão reativa aos múltiplos fatores que alteram a vida do doente, como a constatação da incapacidade, a perda ou as dificuldades no emprego, o medo e a incerteza quanto ao futuro e à maneira como a doença vai evoluir (Vieira, 2013). Aqueles que têm uma progressão mais rápida da doença podem ter mais dificuldade em adaptar-se, estando em maior risco de desenvolver depressão (Benton et al., 2013).

2.4.6. Ansiedade

A ansiedade é duas vezes mais frequente na DP do que na população geral (Bonnet et al., 2012), estando presente em cerca de 30% a 40% dos doentes parkinsonianos (Vieira, 2013). Pode ocorrer isoladamente ou coexistir, em cerca de 90% dos casos, com depressão. Apresenta-se de múltiplas maneiras: perturbação da ansiedade generalizada, fobia social e ataques de pânico (Vieira, 2013), e tem um impacto negativo na QdVRS, mesmo quando ajustada para a depressão e outros sintomas não-motores (Hinnell, Hurt, Landau, & Brown, 2012).

O diagnóstico de ansiedade pode ser desafiante, sobretudo quando manifestada por agressividade isolada, comportamentos de evitamento, dificuldades de expressão e defeito cognitivo (Bonnet et al., 2012). Como tal, as perturbações da ansiedade mantêm-se subdiagnosticadas no contexto da DP. Enquanto os médicos se focam nos sintomas motores da doença, os próprios doentes tendem a atribuir os sintomas ansiogénicos ao baixo controlo motor (Simuni & Fernandez, 2013).

Considera-se, de forma consensual, que no contexto da DP, a ansiedade não é causada apenas por causas médicas e psicossociais da doença, é antes uma manifestação das alterações neuroquímicas subjacentes à doença (Vieira, 2013). Desta feita, os fatores psicológicos da ansiedade raramente são discutidos no contexto da DP.

Lovegrove, Bannigan, Cheeseman, e Latour (2017) levaram a cabo um estudo qualitativo através de entrevistas telefónicas e *Skype*, com o intuito de explorar as visões dos doentes de Parkinson acerca da necessidade de investigação nesta área. Os participantes consideraram a ansiedade uma entidade imprevisível que afeta o seu quotidiano, e um dos sintomas mais incapacitantes da doença. Todos assinalaram que a

ansiedade e a DP estão ligadas de alguma forma, seja como resultado de fatores fisiológicos, seja por reconhecerem que têm uma doença incurável, progressiva e degenerativa. Os doentes referiram sentir ansiedade em relação ao futuro, à sobrecarga dos seus familiares e parceiros, e à exposição em público (Lovegrove et al., 2017).

Os participantes expressaram como a ansiedade afeta uma multiplicidade de sintomas, nomeadamente o *freezing*¹⁸ e as alucinações, mas também a comunicação com os outros (Lovegrove et al., 2017). Este aspeto vai de encontro à literatura, de que a ansiedade pode agravar outros sintomas parkinsónicos, desde os cognitivos aos motores (Bonnet et al., 2012) estando frequentemente relacionada com as flutuações motoras (Vieira, 2013).

Os participantes consideraram importante para investigações futuras, estudar o impacto da ansiedade na interação social e na comunicação com os outros, no contexto da DP (Lovegrove et al., 2017).

3. Prevalência dos Sintomas Não-Motores e Impacto na Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS)

O número de sintomas não-motores reportados aumenta com a duração da doença, mas é independente da idade (Breen & Drutyte, 2013). Martinez-Martin et al. (2007) estudaram a prevalência dos sintomas não-motores numa amostra de 525 doentes repartidos por 6 países (Reino Unido, Estados Unidos da América, Itália, Alemanha, Israel e Japão). A noctúria foi o sintoma mais frequente e incontinência fecal o menos frequente. Segundo a categorização dos nove domínios do Questionário de Sintomas Não-Motores (NMSQuest) de Chaudhuri et al. (2006), o domínio urinário foi o mais frequente e logo de seguida o domínio da depressão/ansiedade e o da apatia/atenção/memória (Martinez-Martin et al., 2007). Dois anos depois, o estudo multicêntrico do grupo PRIAMO realizado em Itália, revelou que 98,6% dos participantes de uma amostra de 1072 doentes reportaram a presença de sintomas não-motores, tendo sido os mais frequentes: fadiga, ansiedade, dor nas pernas, insónia, urgência urinária e noctúria, sialorreia, e dificuldades de concentração (Barone et al., 2009). Mais recentemente, no estudo de Bugalho et al., (2016) realizado em Portugal, os sintomas não-motores mais

¹⁸ Bloqueio motor (Lima & Cruto, 2013).

frequentemente reportados numa amostra de 134 doentes corresponderam aos domínios: sono/fadiga, afeto/cognição, atenção/memória.

A frequência e a severidade dos sintomas não-motores como um todo são, atualmente, os melhores preditores da QdVRS dos doentes de Parkinson (Martinez-Martin, Rodriguez-Blazquez, Kurtis, & Chaudhuri, 2010). Existe uma correlação positiva entre o desenvolvimento de sintomas não-motores e o agravamento da qualidade de vida geral dos pacientes (Breen & Drutyte, 2013).

Os sintomas não-motores têm um impacto negativo direto na QdV dos doentes. Quer a QdVRS quer a QdV percebida são afetadas pelos sintomas não-motores. Ao comparar com os sintomas motores característicos da DP, a contribuição única dos sintomas não-motores para a QdVRS é relativamente pequena. Contudo, os sintomas não-motores têm um impacto negativo mais pronunciado na QdV percebida (Santos-García & Fuente-Fernández, 2013).

4. Estratégias de *Coping*

A adaptação do doente crónico depende do desenvolvimento de estratégias de *coping* eficazes para lidar com os diversos *stressores* relacionados com a doença (Frazier, 2002).

Lazarus e Folkman (1984) definem *coping* como “esforços cognitivos e comportamentais para gerir exigências internas e/ou externas específicas que são avaliadas como excedendo os recursos de uma pessoa (p.141)”.

Tradicionalmente, os esforços de *coping* têm sido dicotomizados em estratégias cujo objetivo é remover ou modificar o *stressor* (i.e., *coping* orientado para a ação, ou estratégias focadas no problema) e estratégias desenhadas para minimizar o impacto emocional do *stress* (i.e., regulação emocional, ou estratégias focadas na emoção) (Frazier, 2000).

As estratégias de *coping* focadas no problema incluem estratégias cognitivas ou motivacionais, como a procura de informação, aprendizagem de novas competências e a resolução do problema (Lazarus & Folkman, 1984). Já as estratégias focadas na emoção incluem estratégias para evitar o *stressor* (evitamento, distração), e estratégias em que o indivíduo elabora uma reinterpretação do *stressor* (pensamento positivo, reavaliação positiva, minimização, comparação positiva) (Lazarus & Folkman, 1984).

O estudo de Frazier (2000) com doentes de Parkinson revelou que o *coping* ativo pode ser mais eficaz para a alteração comportamental, e a regulação emocional pode ser mais eficaz para as reações psicológicas à doença. A rigidez e o tremor foram os stressores mais reportados no domínio físico. A falta de energia mental foi o *stressor* mais referenciado no domínio cognitivo. A dependência, o medo da sobrecarga, depressão e sentimentos de falta de controlo foram considerados os maiores *stressores* no domínio psicológico. Para estes sintomas, os doentes utilizavam mais provavelmente a regulação emocional e menos provavelmente o distanciamento como estratégias de *coping*. Este estudo demonstra a influência seletiva das estratégias de *coping* no ajustamento à DP (Frazier, 2000). Frazier (2002) acrescenta que a utilização de estratégias de *coping* ativo pode ser fútil em situações para as quais há pouco espaço para controlo ou mudança.

No que concerne à mobilização de estratégias de *coping* específicas para lidar com sintomas não-motores da doença, a investigação ainda é escassa.

Barnes et al. (2013) investigaram as estratégias de *coping* utilizadas mais frequentemente por pessoas com DP e alucinações visuais concomitantes, e destas, quais as que os doentes consideraram ser mais eficazes. Cerca de 47% da amostra reportou não levar a cabo nenhuma estratégia particular com vista a extinção das alucinações, ou porque os participantes acreditam não valer a pena controlá-las, ou porque se sentem incapazes de as controlar. Assim, apenas 29% da amostra reportou ter controlo sobre a experiência alucinatória de alguma forma. As estratégias comportamentais simples orientadas para a ação, baseadas na modificação visual (e.g., esfregar os olhos, pestanejar, acender as luzes) e as abordagens cognitivas (e.g., tentativa de racionalização dos eventos, procurando dizer ao próprio que as imagens não são reais) foram reportadas mais frequentemente pelos participantes e consideradas por estes como as mais eficazes. Também as estratégias emocionais (e.g., partilhar sentimentos e emoções com outras pessoas para reduzir a sobrecarga emocional da experiência alucinatória) e o humor (e.g., fazer piadas sobre as alucinações com os entes queridos) foram identificadas pelos participantes.

No estudo de Todd et al. (2010), os delírios serviam, para alguns participantes, uma função protetora contra emocionalidade negativa associada à doença. Também no estudo de Delaney et al. (2012), alguns doentes revelaram que a PCI constituía uma estratégia de *coping* para lidar com o impacto da DP nas suas vidas. O mesmo aconteceu no estudo de Simpson et al. (2015), com alguns participantes a referirem que a apatia servia como uma forma de lidar com as emoções experienciadas como negativas em

resposta às perdas associadas à doença, ao invés de uma completa escassez dessas emoções. Assim, o afastamento e a motivação reduzida inerentes à apatia poderão refletir uma estratégia de *coping* que, para alguns participantes parece ter sido considerada um processo proativo, consciente e de escolha intencional.

Em relação às estratégias de *coping* que os doentes utilizam para lidar com a sintomatologia ansiogénica, os participantes com DP do estudo de Lovegrove et al. (2017) destacaram a importância da manutenção de uma atitude positiva, evitando a construção de uma imagem mental de incapacidade. Ademais, o envolvimento em atividades ocupacionais foi percebido como mais eficaz para lidar com a ansiedade do que a atividade física.

O Presente Estudo

A literatura aponta para os sintomas não-motores como fatores determinantes da QdVRS dos doentes de Parkinson (Martinez-Martin, P., Artal, F., & Cuesta, J., 2014). Estas manifestações contribuem para um aumento dos custos associados ao tratamento da Doença de Parkinson, nomeadamente a hospitalização e institucionalização dos doentes em fases mais avançadas da doença (Chaudhuri & Quinn, 2014). Todavia, ainda não existem tratamentos baseados na evidência para lidar eficazmente com estes sintomas (Chaudhuri & Quinn, 2014), colocando no doente um desafio de adaptação e ajustamento importante face à convivência diária e prolongada com estes sintomas. Torna-se, pois, fundamental, compreender a perceção que os doentes têm acerca destes sintomas e como os gerem no seu dia-a-dia.

Atualmente, a investigação sobre os sintomas não-motores na DP assenta numa perspetiva quase exclusivamente biomédica. A causa dos sintomas não-motores é atribuída primariamente aos mecanismos neurodegenerativos da doença ou ao uso prolongado da medicação dopaminérgica. Isto deixa de parte a possibilidade de explorar potenciais fatores psicológicos na manutenção de alguns sintomas, ou tão somente, a forma como os doentes encaram estes sintomas e os integram na sua vida.

A maior parte da investigação psicológica existente no contexto da DP explora as estratégias de *coping* e representações sobre a doença em geral, não analisando especificamente os sintomas não-motores. O Modelo das Representações Leigas da

Doença¹⁹ é o referencial teórico de eleição destes estudos, ora servindo metodologias quantitativas (utilizando o IPQ-R²⁰) (e.g., Evans & Norman, 2009; Hurt et al., 2014; Simpson, Lekwuwa & Crawford, 2013) ora servindo metodologias qualitativas mediante uma abordagem dedutiva de análise (e.g., Hurt, Weinman, Lee & Brown, 2011; Hurt et al., 2017).

Existem apenas três estudos qualitativos que utilizam uma abordagem indutiva e fenomenológica de análise para explorar a vivência de sintomas não-motores específicos, como a apatia (Simpson et al., 2015), a perturbação do controlo dos impulsos (Delaney et al., 2012) e os delírios (Todd et al., 2010). Estes estudos apontam para a possibilidade de os próprios sintomas não-motores constituírem estratégias de *coping* para fazer face à emocionalidade negativa associada à doença.

Contudo, os doentes foram escolhidos tendo como critério de inclusão a presença do sintoma específico a explorar, pelo que os próprios doentes não puderam refletir sobre qual ou quais o(s) sintoma(s) não-motor(es) mais significativos no seu caso particular.

No presente estudo considera-se importante que seja o doente a decidir sobre quais os sintomas que quer refletir e falar, elevando o princípio da idiosincrasia a outro patamar. Uma vez que é comum o mesmo doente apresentar mais do que um sintoma não-motor (Bugalho et al. (2016), esta distinção procura trazer uma visão holística e integrada acerca da vivência subjetiva e experiência pessoal dos doentes, inclusive dinâmicas, influências e interações entre os sintomas não-motores e outros sintomas, algo que os estudos que destacam um só sintoma não captam. Bugalho et al. (2016) encontraram correlações entre os sintomas não-motores, nomeadamente entre problemas de sono, psicose e alterações cognitivas; alterações cardiovasculares, gastrointestinais e dor; depressão e apatia; ansiedade e insónia; hiposmia, alterações do peso e hipersudorese. Um estudo qualitativo poderá explorar em maior detalhe a vivência pessoal destas interações.

Este estudo pretende, ainda, realizar uma primeira exploração da vivência subjetiva de sintomas não-motores que ainda não foram contemplados na investigação psicológica, devido, precisamente, ao predomínio da abordagem biomédica na explicação

¹⁹ O Modelo de Representações Leigas da Doença propõe que a compreensão que um indivíduo faz da sua saúde e doença é influenciada pelos passos que dá na tentativa de lidar com a doença. Este modelo explora um conjunto de crenças que uma pessoa pode ter sobre um sintoma, nomeadamente sobre o controlo do tratamento, as consequências e a linha temporal (Leventhal, H., Nerenz, D., & Steele, C., 1984).

²⁰ *Illness Perception Questionnaire - Revised*

da origem e manutenção destas manifestações. É o caso das alterações autonómicas, alterações cognitivas e alterações do sono.

Posto isto, definiu-se a questão inicial que conduziu a presente investigação:

Como é que os doentes de Parkinson vivem com os sintomas não-motores da doença e que estratégias de *coping* utilizam para lidar com eles?

Neste sentido, o objetivo principal do presente estudo é:

Explorar a vivência subjetiva dos sintomas não-motores da Doença de Parkinson e quais as estratégias de *coping* que estes doentes utilizam para lidar com tais sintomas.

Quanto aos objetivos específicos, o presente estudo visa:

1. Identificar a presença percebida de sintomas não-motores na amostra de doentes de Parkinson do presente estudo;
2. Explorar as atribuições que os doentes de Parkinson fazem relativamente à origem e causa dos sintomas não-motores;
3. Explorar o impacto percebido que os sintomas não-motores têm na vida dos doentes de Parkinson;
4. Explorar as significações que os doentes de Parkinson têm acerca da doença e respetivos sintomas não-motores;
5. Identificar estratégias utilizadas pelos doentes de Parkinson para lidar com os sintomas não-motores da doença;
6. Explorar a perceção de eficácia das estratégias utilizadas para lidar com os sintomas não-motores da doença;
7. Explorar a forma como o doente se projeta no futuro.

CAPÍTULO 2: METODOLOGIA

Neste capítulo são descritos os aspetos metodológicos do presente estudo, nomeadamente o desenho da investigação, as características da amostra, os procedimentos de recolha e análise dos dados e, por fim, considerações acerca da credibilidade, rigor e validade do estudo. Ademais, os princípios ético-deontológicos em que esta investigação se fundamentou, são clarificados.

1. Desenho do Estudo

O presente estudo é de natureza exploratória e descritiva, na medida em que procura aceder à vivência subjetiva e às significações dos doentes de Parkinson acerca dos sintomas não-motores da doença e das estratégias de *coping* para lidar com tais manifestações. Para cumprir os objetivos exploratórios e descritivos do estudo, optou-se por uma metodologia qualitativa que prima a forma como os indivíduos dão significado ao mundo e como experienciam os eventos. Esta metodologia visa a qualidade das experiências, ao invés de procurar a identificação de relações causais entre variáveis (Pietkiewicz & Smith, 2014; Willing, 2008). Uma vez que os dados foram recolhidos num único momento temporal, o estudo é de cariz transversal. Assim, as significações dos doentes referem-se à forma como concebem, na atualidade, a sua vivência subjetiva dos sintomas não-motores.

1.1. Caracterização Epistemológica e Metodológica do Estudo

Adotou-se a Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI) enquanto método de análise de dados qualitativos, bem como os princípios epistemológicos que lhe estão subjacentes. A AFI visa explorar em detalhe o modo como os indivíduos dão sentido ao seu mundo pessoal e social, e como atribuem significado às suas experiências (Larkin & Thompson, 2012; Larkin, Watts, & Clifton, 2006; Pietkiewicz & Smith, 2014; Shinebourne, 2011; Smith, 2004; Smith, Flowers, & Larkin, 2009; Smith & Osborn, 2008). Esta abordagem tem as suas raízes na fenomenologia e interacionismo simbólico (Shinebourne, 2011) ao postular que os significados individuais que as pessoas conferem às suas experiências são de preocupação central, embora apenas acessíveis através de um processo interpretativo por parte do investigador (Biggerstaff & Thompson, 2008; Larkin et al., 2006).

A AFI é uma abordagem adequada a questões de investigação que procuram compreender como é que os indivíduos percebem situações particulares com as quais têm que viver (Smith & Osborn, 2008), pelo que é justificável a sua vasta utilização no âmbito da Psicologia da Saúde (Biggerstaff & Thompson, 2008), mais propriamente na investigação sobre doença crónica (e.g., Arroll & Senior, 2008; Bramley & Eatough, 2005; Dickson, Knussen, & Flowers, 2007; French, Maissi, & Marteau, 2005; Osborn & Smith, 1998).

2. Amostra

Utilizou-se uma amostra não-probabilística de conveniência e intencional, em que os participantes foram selecionados por poderem oferecer uma compreensão profunda e enriquecida sobre a sua experiência pessoal do fenómeno em investigação (Smith et al., 2009), neste caso, a vivência subjetiva dos sintomas não-motores na DP. Foi, por isso, importante, encontrar um pequeno grupo de pessoas para o qual a questão de investigação fosse pertinente (Smith & Osborn, 2008). Esta pertinência deriva, habitualmente, de características comuns a determinado grupo de pessoas, pelo que as investigações baseadas na abordagem AFI e, portanto, com um propósito ideográfico, utilizam amostras relativamente homogêneas (Alase, 2017; Pietkiewicz & Smith, 2014; Robinson, 2014; Smith et al., 2009; Smith & Osborn, 2008).

Por forma a homogeneizar a amostra em termos de condições físicas e mentais, definiram-se critérios de inclusão e de exclusão dos participantes no presente estudo: a) diagnóstico clínico de doença de Parkinson, excluindo-se outras formas de parkinsonismo atípico ou iatrogénico; b) não preencher critérios de Demência, podendo ou não, todavia, preencher critérios de Defeito Cognitivo Ligeiro no contexto da doença de Parkinson; c) ter capacidade para comunicar verbalmente, sem défices severos da linguagem (e.g., afasia) e audição (e.g., hipoacusia severa).

Autores que seguem a abordagem AFI (Alase, 2017; Pietkiewicz & Smith, 2014; Robinson, 2014; Smith et al., 2009; Smith & Osborn, 2008) defendem, ainda, um tamanho amostral suficientemente pequeno para que os casos individuais tenham uma voz própria dentro da investigação, levando a cabo uma análise extensiva de cada caso (Robinson, 2014) e um exame de convergências e divergências entre os dados dessa amostra (Alase, 2017). Smith e Osborn (2008) recomendam amostras entre 3 a 6

participantes na condução de estudos baseados na abordagem AFI. A presente investigação seguiu a recomendação dos autores.

Os dados foram recolhidos numa instituição de saúde privada especializada em doenças do movimento e neuroreabilitação em Lisboa (ambulatório) e Torres Vedras (estadias temporárias e permanentes), pelo que a homogeneidade da amostra também é circunscrita à localização geográfica dos participantes no momento da entrevista.

2.1. Caracterização da Amostra

A amostra é constituída por seis participantes, dos quais cinco são do sexo masculino e um do sexo feminino. A idade dos participantes varia entre os 65 e os 85 anos ($M=76,17$; $DP=8,23$). O nível de escolaridade varia entre o ensino básico e o ensino superior. No que concerne ao tempo decorrido desde o diagnóstico de DP, este varia entre 3 e 15 anos ($M=9,83$; $DP=5,27$). Relativamente ao estado civil dos participantes, cinco são casados e um é divorciado. Quanto ao regime de frequência da instituição, um dos participantes vive permanentemente na mesma, e dois deles em regime temporário. Os restantes três participantes frequentam o programa de neuroreabilitação da instituição em ambulatório. Detalhes específicos sobre os dados sociodemográficos dos participantes são fornecidos no Quadro 1.

Quadro 1.

Caracterização Sociodemográfica da Amostra

Participante	Sexo	Idade (anos)	Escolaridade	Estado Civil	Duração do diagnóstico (anos)	Regime
P1	M	85	Ensino Superior	Divorciado	15	<i>Estadia permanente</i>
P2	M	75	Ensino Secundário	Casado	4	<i>Ambulatório</i>
P3	M	68	Ensino Secundário	Casado	10	<i>Ambulatório</i>
P4	F	82	Ensino Básico + 2 anos	Casada	12	<i>Estadia temporária</i>

P5	M	82	Ensino Superior	Casado	15	<i>Estadia temporária</i>
P6	M	65	Ensino Secundário	Casado	3	<i>Ambulatório</i>
Média	-	76,16	-	-	9,92	-
DP	-	8,23	-	-	5,27	-

3. Instrumentos de Recolha dos Dados

Os participantes responderam oralmente ao Questionário Sociodemográfico e colaboraram numa entrevista semiestruturada em simultâneo com a resposta a um conjunto de questões retiradas do Questionário de Sintomas Não-Motores (NMSQuest), por forma a explorar a sua vivência subjetiva dos sintomas não-motores.

3.1. Questionário Sociodemográfico

O Questionário Sociodemográfico (Anexo E) abrange questões que visam a caracterização sociodemográfica dos participantes, nomeadamente sexo, idade, ano de nascimento, escolaridade, estado civil, situação profissional, tempo decorrido desde o diagnóstico de DP (em anos) e regime de frequência da instituição de neuroreabilitação.

3.2. Questionário de Sintomas Não-Motores (NMSQuest)

O NMSQuest (Chaudhuri et al., 2006) é um questionário de autorrelato utilizado para rastrear a presença percebida de sintomas não-motores, não tendo como objetivo avaliar a sua severidade ou frequência. É constituído por 30 itens distribuídos por nove domínios: trato gastrointestinal, trato urinário, apatia/atenção/memória, alucinações/delírios, humor (depressão/ansiedade/anedonia), funcionamento sexual, cardiovascular, sono/fadiga, miscelânea (diplopia, perda de peso). Cada item é respondido num formato dicotómico ‘Sim’ ou ‘Não’. Se o participante responder ‘Sim’ significa que experienciou determinado sintoma durante o passado mês. Se assinalar ‘Não’ significa que não experienciou determinado sintoma durante o passado mês (Chaudhuri et al., 2006; Li et al., 2015). A prevalência percebida de sintomas não-motores é calculada pelo total de respostas ‘Sim’ (Chaudhuri et al., 2015).

Atualmente, o NMSQuest não está traduzido nem adaptado para a população portuguesa. Na presente investigação, utilizou-se o questionário de forma qualitativa, sem quaisquer fins psicométricos ou procedimentos estatísticos associados. Desta forma, o NMSQuest serviu exclusivamente como auxiliar da entrevista, para nela abordar o(s) sintoma(s) que a pessoa considerou experienciar no seu caso particular. Assim, adotou-se uma posição idiossincrática, indo ao encontro dos princípios epistemológicos da AFI. Procedeu-se à tradução do questionário da língua inglesa para a língua portuguesa (Anexo F), sem recorrer a estudos de validação, devido a constrangimentos de tempo e tamanho amostral.

3.3. Guião de Entrevista Semiestruturada

Uma vez que a abordagem AFI procura analisar em detalhe como é que os participantes percecionam e dão sentido às suas experiências e acontecimentos de vida, é necessário um método de recolha de dados flexível o suficiente (Smith & Osborn, 2008). Neste sentido, optou-se pela entrevista semiestruturada, uma vez que permite ao investigador modificar as questões iniciais à luz das respostas dos participantes, ao mesmo tempo que pode aprofundar áreas que surjam como relevantes no decorrer da entrevista (Smith, 2004; Smith & Osborn, 2008).

O guião de entrevista semiestruturada (Anexo G) foi construído pela investigadora principal do presente estudo, tendo como função guiar a entrevista (Smith & Osborn, 2008) ao facilitar a fluidez natural da conversação (Pietkiewicz & Smith, 2014) em vez de ditar o seu seguimento de forma prescritiva (Smith & Osborn, 2008).

A entrevista semiestruturada teve como objetivo principal captar a idiossincrasia da vivência subjetiva e experiência pessoal dos sintomas não-motores na DP. É, por isso, importante que seja o participante a tomar a liderança da conversação (Biggerstaff & Thompson, 2008). Como tal, procurou-se que as primeiras questões fossem o mais gerais possíveis para encorajar os participantes a falarem espontaneamente sobre a sua experiência pessoal (Pietkiewicz & Smith, 2014; Smith & Osborn, 2008).

O guião engloba questões que pretendem responder aos objetivos primários do presente estudo, nomeadamente questões relativas à representação subjetiva que os doentes têm acerca da sua doença, como percecionam os sintomas não-motores, que atribuições estabelecem relativamente à sua causa e origem, qual o impacto percebido

que estes têm na sua vida, que estratégias de *coping* utilizam para lidar com os mesmos e se percebem estas estratégias como eficazes ou não.

Foram construídas questões abertas para evitar respostas dicotómicas (sim ou não) por parte dos participantes, e de conteúdo neutro para evitar enviesamentos de resposta, pré-concepções e juízos de valor por parte da investigadora. O vocabulário foi adaptado entrevista a entrevista, de acordo com as habilitações literárias de cada participante.

4. Procedimento

4.1. Recolha dos Dados

No caso dos participantes em regime de estadia temporária ou permanente, estes foram contactados presencialmente, de modo a aferir o seu interesse e/ou disponibilidade para participar no estudo. As entrevistas foram marcadas para momentos em que os participantes não fossem interrompidos para os habituais procedimentos de cuidados básicos ou de reabilitação. No caso dos participantes em ambulatório, estes foram contactados pelos seus terapeutas, com marcação posterior da entrevista para momentos de disponibilidade simultânea entre os participantes e a investigadora.

As entrevistas foram realizadas num gabinete, em privado. Seguindo a sugestão dos participantes com DP do estudo de Lovegrove et al. (2017), houve um cuidado especial para o respeito das fases “*on*”/“*off*”, evitando entrevistar os doentes em “*off*”, e mantendo o acesso fácil à hidratação e medicação.

Findos os procedimentos ético-deontológicos iniciais com a leitura da informação sobre o estudo e assinatura do consentimento informado (Anexo D), procedeu-se à aplicação presencial do Questionário Sociodemográfico. As dificuldades ao nível da motricidade fina (eg.: tremor, micrografia, agrafia) próprios da DP motivaram o preenchimento dos questionários pela investigadora, enquanto os participantes respondiam oralmente. De seguida, deu-se início à entrevista de forma encadeada com a aplicação do NMSQuest. Houve um cuidado especial para o estabelecimento de uma relação que permitisse aos participantes exporem a sua vivência subjetiva e experiência pessoal de uma forma segura e aberta (Knox & Burkard, 2009).

As entrevistas tiveram uma duração média de 53,5 minutos, variando entre 33 e 95 minutos.

Reservou-se tempo no final das entrevistas para permitir a cada participante colocar questões e tecer comentários sobre a investigação.

4.2. Análise dos Dados

Para a análise dos dados recolhidos nas entrevistas, foram seguidos os passos da AFI. A AFI resulta num processo iterativo, etapa a etapa, dando lugar a uma microanálise aprofundada dos dados das entrevistas (Smith, 2004).

Inicialmente, procedeu-se à transcrição dos dados da entrevista. Nesta fase, as transcrições foram lidas e relidas várias vezes, para garantir a familiarização com os dados e assim elaborar uma primeira visão holística sobre a vivência subjetiva dos sintomas não-motores pelos doentes.

Utilizou-se uma abordagem de análise indutiva e *bottom-up*, em que os dados foram analisados do particular para o geral. A análise progrediu da descrição para a interpretação. Assim, o conteúdo das entrevistas foi analisado do nível semântico para o nível interpretativo ou latente, e dos aspetos particulares para os aspetos gerais (Larkin & Thompson, 2012). Por outras palavras, identificaram-se os significados explícitos nas verbalizações dos indivíduos e só depois os significados mais abstratos subjacentes às entrevistas, encontrando-se padrões de respostas gerais do próprio participante (análise Intraindividual) e entre participantes (análise interindividual). Cumpriu-se, desta forma, a hermenêutica interpretativa do investigador referida por Smith e Osborn (2008).

Da mesma forma, cada entrevista foi analisada individualmente e só depois se procuraram convergências e divergências entre temas e entre participantes. Analisar cada transcrição individualmente permitiu à investigadora estar aberta a novos temas em cada participante, ao invés de guiar as análises subsequentes por temas que emergiram de entrevistas anteriores (Simpson et al., 2015).

5. Enquadramento Ético e Deontológico

A metodologia proposta neste estudo procura afirmar os princípios éticos em investigação. A salvaguarda dos direitos dos participantes constituiu uma preocupação central ao longo de todo o processo de investigação.

Foi solicitada autorização à Comissão de Deontologia da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa (Anexo C) e à Comissão de Ética do Campus Neurológico Sénior (Anexo B), com uma carta formal dirigida à direção técnica desta última (Anexo A).

Antes do início da entrevista, os participantes procederam à leitura e assinatura do consentimento informado apresentado sob a forma escrita, com explicação verbal de

todos os pontos por parte da investigadora, desde os objetivos do estudo à possibilidade de desistência dos participantes, sem quaisquer prejuízos diretos ou indiretos para o próprio. Foi ainda explicado que todos os dados recolhidos são confidenciais e sujeitos a um processo de anonimização (a cada participante é atribuída a designação de P1, P2, etc.). Pediu-se, ainda, autorização aos participantes para a gravação áudio da entrevista, tendo o cuidado de esclarecer que estas gravações são acedidas unicamente pela equipa de investigação.

6. Credibilidade, Rigor e Validade

Segundo Smith e Osborn (2008), os estudos AFI visam a generalizabilidade teórica e não empírica. Não é objetivo destes estudos avaliar em que medida os resultados podem ser generalizados, pelo que a validade externa não é um critério premente.

A validade interna e a precisão da investigação qualitativa, nomeadamente a coerência interna e a apresentação de evidência são critérios importantes para a avaliação da credibilidade, rigor e validade destes estudos. Um estudo qualitativo é internamente consistente se a interpretação feita for suportada pelos dados (Osborn & Smith, 1998). O presente estudo tem em conta este critério, procurando apresentar verbalizações suficientes no capítulo da apresentação dos resultados para que o leitor possa interrogar a interpretação feita.

CAPÍTULO 3: RESULTADOS

Neste capítulo, são apresentados os resultados da presente investigação. A análise fenomenológica interpretativa das entrevistas resultou na identificação de 8 categorias gerais: 1) Vivência e explicação da doença; 2) Presença ou ausência percebida de sintomas; 3) Impacto da doença e seus sintomas; 4) Vivência e explicação dos sintomas; 5) Atribuições causais; 6) Estratégias de *coping*; 7) Percepção de eficácia das estratégias de *coping*; 8) Reflexão sobre o eu, a espiritualidade e o futuro. Estas categorias emergiram de um sistema hierárquico de subcategorias de 1ª e 2ª ordem que pode ser consultado no Anexo H.

Em algumas categorias, foram utilizadas tabelas como método principal ou complementar de apresentação dos resultados, para melhor captar a diversidade de estratégias e de sintomas ou situações a que estas reportam.

Categoria 1: Vivência e explicação da doença

Nesta categoria, reúnem-se as representações individuais que ilustram a forma como os participantes dão significado à experiência pessoal da DP. Surgiram 8 subcategorias de 1ª ordem que destacam a natureza multidimensional da vivência e explicação da doença, apresentadas de seguida. Esta categoria dá resposta ao quarto objetivo deste estudo, em conjunto com a categoria quatro.

1.1. Visão e vivência idiossincrática da doença

Esta subcategoria de 1ª ordem destaca a idiossincrasia e heterogeneidade subjacente à forma como cada participante vê e vive a sua doença. Foi estabelecida uma subcategoria de 2ª ordem que reflete o papel das experiências pessoais e familiares na visão e vivência da doença.

A esperança e o otimismo não são só expressamente identificados pelo participante 2, como percecionados pela entrevistadora ao longo da entrevista – “*tenho uma maneira de olhar para as coisas, de maneira otimista e esperançosa e esperançada*” (P2, 7).

O participante 2 reflete, de forma espontânea, sobre os aspetos positivos e os ganhos que a doença lhe trouxe – “*tenho conhecido gente maravilhosa, gente jovem, que parece que a juventude se pega (...), de maneira que eu até digo que isto enriqueceu uma fase da vida em que até há um envelhecimento convival (P2, 18, 19)*”.

O alargamento das relações interpessoais, marcado pelo contacto com gerações mais novas, constituiu uma fonte de enriquecimento para o doente com o surgimento da doença. Ademais, preveniu que o participante vivesse a fase do ciclo de vida em que se encontra (a velhice) como um “envelhecimento convivencial”. Esta reflexão constitui uma forma de reavaliação positiva da doença.

O surgimento da DP como um ponto de demarcação na vida do participante 3, reflete a perceção de mudanças na sua vida – *“É que eu tenho digamos um ponto 0 que é antes do Parkinson e depois do Parkinson, e eu comparo um bocado como era antes e como é agora (P3, 77)”*. Porém, denota-se uma diferença na forma como este percebe a doença em geral, e na forma como a vive, em particular. Este participante reconhece a dificuldade inerente à adaptação psicológica dos doentes de Parkinson – *“tem doentes que se tivessem metade da força de vontade que eu tenho, que estariam muito melhores (...). O problema do Parkinson é que simplesmente arrasa as pessoas (P3, 54)”*. Ainda assim, este mobiliza, sobretudo, formas de *coping* assentes na comparação positiva e no evitamento que aparentam ser eficazes no seu caso particular de adaptação.

Já o relato da participante 4 ao longo da entrevista denota, essencialmente, uma representação negativa sobre a doença, como diretamente visível na verbalização – *“penso que é muito má [a doença] (P4, 1)”*.

Já o participante 5 alude para a dificuldade na gestão dos sentimentos associados à DP – *“É difícil nós não podermos acompanhar aquilo que sentimos (P5, 115)”*

1.1.2. Papel das experiências pessoais e familiares na visão e vivência da doença

As experiências pessoais e familiares de alguns participantes emergiram das suas narrativas como fatores fulcrais na construção pessoal que fazem acerca da sua própria doença e/ou respetivos sintomas.

O participante 2 remeteu para a vivência precoce de problemas de saúde – *“eu comecei a ser doente muito cedo (P2, 5)”*. Um problema renal aos 7 anos de idade, uma operação inguinal à virilha e duas operações aos rins, em que a última resultou na remoção de um deles, constituem parte de um historial médico de um doente que apresenta, ainda assim, uma visão da DP marcada pelo otimismo e esperança.

A vivência na terceira pessoa, da doença de carácter demencial do pai contribuiu para a construção de uma representação sobre as doenças degenerativas marcada pela compreensão e aceitação – *“eu tenho uma visão, não certamente distorcida do que é a*

realidade da degenerescência mental, mas tenho a vivência dela, a compreensão, a aceitação (P2, 14)”.

A transição de uma representação do pai não doente, marcada pela proatividade, para a representação do pai doente, marcada pela incapacidade de terceiros ajudarem, constituiu uma experiência significativa na vida do participante 2 – *“eu assisti ao comportamento e ao sofrimento de uma pessoa (...) (P2, 12)”* – *“(...) assisti, às vezes, à incapacidade de as pessoas da casa ajudarem alguém. Mesmo os médicos, às vezes não conseguiam recuperá-lo (...) (P2, 13)”*.

Também para o participante 3, a vivência na terceira pessoa da depressão da mãe – *“Eu tive uma pessoa que era muito depressiva que era a minha mãe (P3, 60)”* – influenciou a sua concepção atual da depressão e da sua forma de superação (subcategoria 5.1.1. “Perceção sobre os sintomas não-motores”).

1.2. Conhecimento da doença

Ao longo das entrevistas, todos os participantes, à exceção da participante 4, esboçaram referências ao conhecimento sobre a DP, que contribuem para a forma como a concebem e vivem.

Particularmente, três dos participantes fizeram referência ao neurotransmissor (dopamina) envolvido na patogénese da DP e/ou ao fármaco (Sinemet/Levodopa) utilizado no seu tratamento – *“O Parkinson é provocado pela dopamina, ou melhor, é tratado com a dopamina e o Sinemet é uma dopamina (P1, 56)”* – *“Nós levamos levodopa como estimulação, para que as coisas corram melhor, mais depressa, mais intensas, mais capazes (P2, 31)”* – *“Tomo dopamina, como é que se chama, a dopamina é a substância que dá prazer nas pessoas (P3, 107)”*. O relato do participante 2 remete ainda para o envolvimento da medicação na melhoria da lentificação psicomotora e funcionalidade.

Os participantes 1, 3 e 5 fizeram referência ao carácter degenerativo, progressivo e irreversível da DP. O carácter faseado da doença também foi contemplado – *“também comecei a ler alguma coisa sobre isso, e percebi que era realmente uma doença degenerativa, que não causa a morte diretamente (P1, 2)”* – *“O Parkinson tem várias fases não é (P3, 156)”* – *“(...) é uma doença que não cura. As melhoras são muito poucas ou nenhuma, e que leva as pessoas a determinados graus de incapacidade “(P5, 1)”*.

Relativamente à etiologia da doença, o participante 6 levantou a possibilidade de um padrão de transmissão hereditário na DP – *“aquilo que eu sei da doença, é uma doença que poderá ser hereditária, a primeira pergunta a todos os médicos que fui (...) era ‘tem*

alguém na família com Doença de Parkinson?’ e eu digo assim ‘Penso que tenha sido o primeiro’ (P6, 10)”. Esta verbalização destaca ainda, a influência da informação transmitida pelos profissionais de saúde no conhecimento e visão sobre a doença, por parte dos doentes.

1.3. Flexibilidade na explicação da doença e seus sintomas

Ao longo das entrevistas, alguns participantes revelaram flexibilidade na forma como explicaram a doença e os seus sintomas, com a consideração de múltiplos pontos de vista. O participante 1 revelou flexibilidade ao fazer uma distinção entre a falta de motivação e a incapacidade para levar a cabo comportamentos orientados para objetivos – *“Eu não perco a motivação, perco é a capacidade de executar os atos necessários para cumprir uma tarefa que eu queria fazer” (P1, 67)*. Ao descrever as flutuações motoras e não-motoras, este fê-lo considerando um espectro de intensidade além da dialética *on-off*, revelando, assim, flexibilidade na explicação desta sintomatologia.

Ao descrever a estratégia de autoinstrução que utiliza para facilitar a marcha, o participante 2 revelou flexibilidade, fazendo uma distinção entre estratégia de fuga e estratégia de resolução do problema *“Para fugir ao problema, não para fugir, para resolver (P2, 42)”*. O mesmo foi evidente ao distinguir a atitude face à doença daquilo que é o conhecimento factual da mesma – *“Tenho alguns folhetos ‘O que os doentes de Parkinson devem saber’, já li essas coisas todas, mas penso que isso dá um conhecimento ligado à atitude perante o Parkinson e não propriamente, um aprofundamento (P2, 42)”*. Várias foram as vezes em que este doente estabeleceu comparações flexíveis entre sintomas ou conceitos, nomeadamente, entre memória recente e memória remota (P2, 26), entre marcha cuidadosa e não cuidadosa (P2, 45), entre insónias voluntárias e involuntárias (P2, 52) e entre desejo e disfunção sexual (P2, 64). Considerou ainda, as memórias como juízos de facto e, simultaneamente, juízos de valor (P2, 29).

O participante 6 também revelou flexibilidade ao explicar que os seus esquecimentos não são totais, mas parciais – *Não é o esquecimento total das coisas, é parcial, é um esquecimento parcial (P6, 73)”*.

1.4. Associação entre a Doença de Parkinson e a Doença de Alzheimer

Esta subcategoria de 1ª ordem retrata a associação que dois dos participantes estabeleceram entre a DP a Doença de Alzheimer.

A consciencialização para a possibilidade de existirem alterações cognitivas na DP, nomeadamente dificuldades ao nível da memória, fez com que o participante 1 ponderasse a possibilidade de haver alguma convergência entre as duas doenças – *“pode estar relacionada com doenças da loucura... Alzheimer (P1, 4, 5)”* – *“a passagem de um Parkinson a um Alzheimer não é inevitável, ou melhor, não é, não acontece sempre, mas em alguma frequência e que de qualquer maneira, mesmo que não se perca a lucidez, perdem-se certas faculdades, como por exemplo a memória (P1, 6)”*.

Da mesma forma, quando questionado sobre qual a possível causa dos seus esquecimentos, o participante 6 também estabeleceu uma associação entre as duas doenças, embora com incerteza – *“Não sei se terá a ver a doença associada a Alzheimer, não sei. Mas penso que não. Penso que não (P6, 69)”*.

As duas doenças concorrem nos dois primeiros lugares de doenças neurodegenerativas mais prevalentes no mundo, fazendo com que surjam expressões populares passadas pelas comunidades e de geração em geração que poderão contribuir para a elaboração de crenças relacionadas com a comparação entre as duas doenças. A seguinte verbalização do participante 6 ilustra este aspeto – *“Antigamente falava-se e até havia aquelas anedotas que mais vale Parkinson que se bebe meio copo com o tremor, do que Alzheimer que se esquece da garrafa (P6, 6)”*.

1.5. Perceção sobre a visão que terceiros têm acerca da doença

A forma como os outros olham a doença influencia a forma como o próprio vive e concebe a própria doença. Assim sendo, esta subcategoria reúne as perceções que os participantes têm sobre a visão que terceiros elaboram acerca da DP.

O participante 2 considerou que, de forma geral, as pessoas se adaptam à sua condição, embora existam exceções – *“eu diria que há uma adaptação das pessoas para as circunstâncias em que a gente vive. E as pessoas têm uma inteligência natural, dá impressão, à parte de algum estúpido ou um gajo esperto na matéria que diz ‘então, mas o que é que tu tens, pah?’, ‘oh estás assim, estás pior?’ São pessoas que têm uma falta de tato ou de jeito (P2, 46)”*. Esta verbalização destaca a natureza multissistémica da vivência da DP. Não só o doente necessita de se adaptar à situação de doença crónica, como os que o rodeiam também têm que o fazer.

Os participantes 3 e 5 mencionaram a perceção da existência de uma imagem mental corrente do protótipo do doente de Parkinson, imagem esta caracterizada pela incapacidade e imobilidade – *“(...) as pessoas quando falam de Parkinson pensam*

naquela pessoa que já anda com o andarilho (...) (P3, 155)” – “É uma doença um pouco incapacitante e que as outras pessoas têm logo conhecimento, que uma pessoa anda de cadeira de rodas, não faz algumas coisas que gostava de fazer. É um bocado complicado (P5, 112)”.

O participante 3 referiu que a percepção da existência da doença por terceiros é variável – *“E há as pessoas que olham para mim e... quando eu digo que tenho Parkinson não notam nada (...) Portanto, é isso. Há pessoas que não notam nada e há outras que notam (P3, 154)”.*

1.6. Visão sobre os profissionais de saúde

Esta subcategoria de 1ª ordem remete para a visão que os participantes têm acerca da sua experiência de interação com os profissionais de saúde, ao longo do curso da doença.

Os participantes 2 e 4 destacaram os aspetos positivos dos cuidados prestados pelos profissionais – *“pressente-se e vive-se uma disponibilidade, uma atenção e um carinho, ainda que seja uma atitude fabricada (...), que eu senti necessidade de dizer às pessoas e escrever bilhetes e cartas a enaltecer, dizer o quanto eu estava agradecido (P2, 168, 169)”.* – *“são pessoas que são muito cuidadosas, que estão sempre muito atentas e procuram dar ânimo a uma pessoa (P4, 111)”.*

A atenção, o apoio emocional, o cuidado e a disponibilidade dos profissionais foram as características positivas valorizadas nas suas verbalizações. Também o sentimento de gratidão é visível no relato do participante 2, destacando desta forma a bidirecionalidade da interação doente – profissional de saúde.

Já o participante 5 aponta para a existência de profissionais corretos e não corretos na prestação dos cuidados de saúde. As experiências de internamento contribuíram, na sua perspetiva, para esta visão dicotómica dos profissionais – *“Há de tudo (...) alguns têm interesse em ser corretos e fazer as coisas como deve ser, outros não querem saber (...) Estando internado tanto tempo, aparece de tudo (P5, 117)”.*

Quando questionado sobre a importância dos profissionais de saúde na sua vida, o participante 3 enfatizou dois em particular: a terapeuta da fala e o professor de dança. Este doente valoriza a aprendizagem de estratégias para lidar com os sintomas em comparação com a toma de medicação, que considera “não ter tanto efeito” – *“São sobretudo duas pessoas. Uma de saúde, que é a X [Terapeuta da Fala] e o outro que não é de saúde, que é o meu professor de dança. Porque os médicos é a cartilha. Está com*

este sintoma, dá mais remédios. Mais sintomas, mais remédios. E os remédios não têm tanto efeito (P3, 162, 163)”.

A especialização dos profissionais no que concerne ao conhecimento sobre a doença também foi um aspeto valorizado pelo participante 2 – *“(...) fisioterapia feita por gente que trata do Parkinson é mais específica do que a generalidade dos fisioterapeutas (P2, 129)”.*

1.7. Participação em terapias e atividades recreativas

Esta subcategoria retrata as verbalizações dos participantes acerca da sua atividade ocupacional e interesses.

O participante 1 mostrou desinteresse em algumas atividades de grupo promovidas pela instituição, mas revelou ter motivação para iniciar projetos pessoais baseados nos seus interesses, como a tradução de salmos – *“algumas das atividades de grupo, etc., que eu não me interessa participar e, então, pareceu-me que uma coisa que podia resultar num certo projeto era levar uma cópia do texto em francês e traduzir num caderno. E isso podia funcionar como um hobby (...). E posso fazer isso mesmo nesses períodos em que há um certo vazio de ocupação (P1, 80, 81, 82, 83).*

Para o participante 2 – *“O computador é um bocado a minha televisão, digamos assim (P2, 56)”.*

De acordo com o participante 3 – *“Jogo golf (P3, 24)”, “(...) eu ando numa escola de dança (...) dança de salão (P3, 38)” e “Faço voluntariado (P3, 141)”.*

No caso da participante 4, embora perceçione o abandono de interesses, ainda verbalizou: *“Às vezes uns programas de animais na Odisseia, ainda gosto de ver, de resto (P4, 107)”.*

Já o participante 6 afirmou – *“Vou à hidrogenástica todos os dias, e depois tenho aqui a terapia da fala um dia, e a fisioterapia outro dia. Depois tenho os meus amigos, em que fazemos a comida e estamos lá todos, onde se diz mal uns dos outros... E depois aquilo é importante, ter a ocupação. É importante (P6, 82)”.* Além das terapias e do convívio com amigos, também faz parte da ocupação do participante 6, a atividade física informal, com passeios a pé – *“Vou-me controlando com a hidrogenástica e com o passear. Agora fui para a Terra dez dias e não deixei de dar o meu passeio sempre de uma hora e meia pelo campo (P6, 16, 17, 18)”.*

Todos os participantes supramencionados realizam fisioterapia e terapia da fala. Sabe-se que os participantes 4 e 5, durante períodos temporários de internamento, também realizam estas terapias. É desconhecido se mantêm esta prática fora destes períodos.

1.7.1. Benefícios percebidos das terapias e atividades recreativas

Os participantes falaram sobre os benefícios do envolvimento nas atividades supramencionadas.

O participante 2 reconheceu a importância e o benefício de atender aos tratamentos cientificamente reconhecidos para a gestão da DP, implementando estas recomendações no seu dia-a-dia com seriedade – *“Sabemos logo que a capacidade de comunicação tem que ser estimulada. São os remédios, são os exercícios, por aí fora, ajudam. E eu levo isso a sério. Todas as semanas faço duas fisioterapias, uma terapia da fala (P2, 165)”*. Refletiu, ainda sobre as aprendizagens que conquistou na fisioterapia, nomeadamente, para lidar com sintomas motores, como o *freezing* – *“Lembro-me de uma vez, sem ser a brincar, a Fisioterapeuta me dizer ‘não ande para trás’, ‘não recue’. A pessoa perde a consciência dos pés prenderem-se e pode dar um trambolhão e mandar uma cabeçada. Este mandamento ‘não ande para trás’ é uma coisa que eu aprendi. Agora a gente tem consciência como é que as coisas funcionam, dá outra aproximação muito mais positiva e rentável e útil do que o desconhecimento (P2, 93).”*

As palavras do participante 3 destacam a influência positiva que a dança pode ter numa doença como a DP, em que a dicotomia mente-corpo é particularmente evidente – *“o próprio professor sabe do meu problema, eu disse-lhe a ele que tinha Parkinson, e ele disse que era ótimo que eu dançasse. O baile é uma coisa que coordena a mente com o corpo (...). A música que entra pelo ouvido transmite-se ao corpo e, portanto, é um exercício bastante positivo para o intelecto e para o físico” (P3, 44).*

O participante 6 explicou o benefício percebido dos seus passeios a pé – *“Ajuda por causa da questão da movimentação, como lhe disse. A coordenação dos movimentos (P6, 19)”*. O convívio com amigos e a participação em jogos de cartas, foram percecionados por este participante como benéficos para a estimulação da capacidade de concentração – *“E depois jogamos às cartas, e essa concentração das cartas faz-me bem. O ter que contar o jogo, saber o que sai e o que não sai, obriga-me a puxar pela... pelo cérebro (P6, 74)”*. Apontou, ainda, o convívio com os netos e amigos como importante para a manutenção do sentimento de utilidade – *“Este convívio com os netos ajuda-me muito. O convívio com os netos e com os amigos. E sentir-me válido!” (P6, 111).*

1.8. Necessidades decorrentes da vivência da doença e da fase do ciclo de vida

Ao longo das entrevistas, os participantes foram revelando necessidades decorrentes da vivência da doença e da fase do ciclo de vida em que se encontram. Estas vão desde a necessidade de não sobrecarregar os filhos e simultaneamente manter o sentimento de vitalidade e funcionalidade – *“eu não os envolvo em nada do que seja a nossa vida (...) por duas razões: uma é para não acrescentar mais trabalho, a segunda é porque eu também quero manter-me vivo, se uma pessoa começa a entregar tudo, passa a vida no sofá a dormir e nem sei (P2, 121, 122)”* – à necessidade de constituir um exemplo de controlo da doença para os outros – *“Não escondi a ninguém a doença que tinha, não escondo (...) para servir de exemplo às outras pessoas, porque a minha doença está controlada (P6, 8)”*. A mesma necessidade de manutenção da vitalidade é visível nas palavras do participante 3 – *“Procuro ser o mais ativo que posso, até me cansar. Eu saio de casa durante a manhã e só volto à noite. Em casa é que eu não fico (P3, 142)”*.

Categoria 2: Presença e ausência percebida de sintomas

Esta categoria inclui a perceção que os participantes têm acerca da presença ou ausência de sintomas, no seu caso particular. Emergiram 4 subcategorias de 1ª ordem, sendo que as duas últimas não serão aqui apresentadas, por não contribuírem para a resposta aos objetivos propostos, em particular, o primeiro objetivo. Importa esclarecer que a presença destes sintomas remete, exclusivamente, para a perspetiva subjetiva dos participantes sobre a sua ocorrência ou ausência, não representando a presença ou ausência objetiva destes sintomas *per se*.

2.1. Presença percebida de sintomas não-motores

Esta subcategoria remete para a presença percebida de sintomas não-motores pelos participantes do estudo. O Quadro 2 dá conta dos participantes que reportaram determinados sintomas não-motores, em função da categorização por domínios do NMSQuest.

Quadro 2.

Domínios do NMSQuest, sintomas não-motores e participantes que reportaram a presença percebida de sintomas não-motores.

Domínios NMSQuest (Subcategorias de 2ª ordem)	Sintomas Não-motores	Participantes
Trato Gastrointestinal	Obstipação	P1, P2, P3, P5, P6
	Incontinência intestinal	P5
	Esvaziamento intestinal incompleto	P1, P4
	Sialorreia	P1, P2, P5, P6
	Disfagia	P1
	Vômitos ou náuseas	P5
	Hiposmia/dificuldade de identificação de sabores	P1, P3, P5, P6
Trato Urinário	Urgência urinária	P4, P5, P6
	Notúria	
Apatia/Atenção/Memória	Perda de Interesse	P4, P5
	Dificuldades de concentração	P1, P3, P5, P6
	Dificuldades de memória	P1, P2, P3, P4, P5, P6
Alucinações/Delírios	Alucinações	
	Delírios	
Depressão/Ansiedade	Tristeza e melancolia	P4
	Ansiedade	P1, P2, P4, P6
Funcionamento Sexual	Disfunção sexual	P3
	Perda de interesse sexual	P1, P4
Funcionamento Cardiovascular	Edema	P4
	Tonturas	P1
Sono/Fadiga	Insônia	P1, P2, P4, P5
	Sonolência Diurna	P3
	Sonhos intensos e vívidos	P1, P3, P6
	Perturbação do Sono REM	P2
	Pernas Inquietas	P4
Miscelânea	Diplopia	P4
	Alteração do Peso	P5, P6
	Hipersudorese	P5
	Dor	P4
	Quedas	P1, P2

Verifica-se que todos os participantes reportaram a presença de mais do que um sintoma não-motor e que os sintomas mais frequentemente reportados nesta amostra foram as dificuldades de memória e a obstipação. Também a sialorreia, hiposmia, dificuldades de concentração, ansiedade e insónias estão entre os sintomas não-motores mais reportados.

2.2. Incerteza quanto à presença de sintomas não-motores

Alguns participantes revelaram incerteza quanto à presença de certos sintomas não-motores, nomeadamente, quanto à presença de hiposmia – “*De cheirar não tenho a certeza (P1, 31)*” – sintomatologia depressiva – “*Parece-me, na minha cabeça, que há alguma coisa disso, mas bastante superficial (P1, 143)*” – ansiedade – “*Humm, não sei se é propriamente ansiedade (P2, 100)*” – e alucinações – “*...não sei o que lhe responder (P2, 125)*”.

Categoria 3: Impacto da doença e seus sintomas

Esta categoria remete para o impacto que a doença e os sintomas têm na vida dos participantes. Surgiram cinco subcategorias de 1ª ordem, sendo que apenas as duas primeiras serão aqui apresentadas, por responderem diretamente ao terceiro objetivo deste estudo.

3.1. Perceção de impacto negativo dos sintomas não-motores

Esta subcategoria de 1ª ordem compreende os relatos dos participantes acerca do impacto negativo que os sintomas não-motores trouxeram a vários domínios das suas vidas (subcategorias de 2ª ordem) descritos no Quadro 3:

Quadro 3.

Subcategorias de 2ª ordem, sintomas não-motores e exemplos de verbalizações, para a subcategoria de 1ª ordem “Perceção de impacto negativo dos sintomas não-motores”.

Subcategorias de 2ª ordem	Sintomas não-motores	Exemplos de verbalizações
Na comunicação e relação interpessoal	Sialorreia	<i>“Incomoda-me muito quando por exemplo, alguém me faz uma pergunta e eu não consigo responder porque tenho a boca cheia de saliva (...) às vezes a pessoa que fez a pergunta, vê que eu não respondo nada e passa a outra questão. Portanto, isto leva-me a ter dificuldades resultantes da incapacidade de comunicação provocada pela salivação excessiva (P1, 22, 25)”.</i> <i>“É uma situação um pouco desagradável estar a deitar baba (P5, 16, 17)”.</i>

	Dificuldades de fala	<i>“É uma coisa que me limita, sobretudo a fala, a fala é a coisa que mais me preocupa. Quando falo com pessoas estranhas, inicialmente (...) depois, à medida que eu vou falando, vou descontraindo, e começo a falar melhor”(P3, 12, 18)”</i> .
Na autonomia e funcionalidade	Dificuldades de memória	<i>“se me dizem, vou ter uma sessão de fisioterapia amanhã às tantas horas, se eu não tomar nota e a maior parte das vezes não tomo nota, no dia seguinte já não sei se é às 11h, se é às 10h (P1, 53)”</i> . <i>“acontecía muitas vezes que tinha que tomar o Sinemet regularmente de 4 em 4 horas, deixava passar o tempo, ou então tinha o comprimido, tomava e depois não sabia se tinha tomado ou não (P1, 55)”</i> .
	Urgência urinária	<i>“Eu tenho que me baixar o que me tenho que baixar e pôr-me numa vertical, o que me obriga a fazer uma certa inclinação, porque senão acabo por molhar cueca, calças (...). O que é humilhante (P2, 148, 149)”</i> .
	Hiposmia	<i>“incomoda-me só pela questão do gás. Tenho medo do gás. Que não cheire... O que me incomoda mais é a preocupação com o gás” (P6, 33)”</i> .
Na realização de tarefas e atividades de interesse	Dificuldades de concentração	<i>“E: Utiliza alguma estratégia para se conseguir concentrar melhor? P5: Para ler um livro, é muito complicado. E: E isso incomoda-o? P5: Incomoda. E: Porque gostava muito de ler, era? P5: Gostava (P5, 71)”</i> .

3.2. Ausência percebida ou desvalorização do impacto negativo dos sintomas não-motores

Esta subcategoria reúne alguns exemplos de verbalizações dos participantes que revelaram ausência percebida ou desvalorização do impacto negativo de determinados sintomas não-motores. Estes exemplos reportam-se à desvalorização de episódios de incontinência urinária ocorridos no passado –*“Eram coisas passageiras e como foi passando não me preocupei assim muito (P1, 48)”* – e à desvalorização de episódios frequentes de dificuldade na nomeação de pessoas conhecidas –*“(…) não me faz estranhamento nenhum. Tem o incómodo deste género de coisas. Às vezes estar a descrever qualquer coisa, a referir um nome, está debaixo da língua, mas a gente...*

acontece muita vez. Esqueço agora e passado um minuto ou dois impõe-se e aparece (P2, 34, 36)”.

Outros exemplos podem ser consultados no anexo X, desde a ausência de impacto negativo e desvalorização da ocorrência de quedas (P2, 128; P5, 93), à ausência percebida de impacto negativo da disfunção sexual (P3, 108; P6, 134), de episódios de hipotensão ortostática (P5, 90, 91), da sensação de intestino cheio (P1, 45), da hiposmia (P1, 35; P5, 23), das insónias (P5, 97), da sialorreia (P6, 30), passando pelas alterações no peso (P5, 48, 49), e ainda, a desvalorização do inchaço nas pernas (P2, 174).

Categoria 4: Vivência e explicação dos sintomas

Esta categoria reúne as representações individuais que ilustram a forma como os participantes dão particular significado aos seus sintomas. Em conjunto com a primeira categoria, esta dá resposta ao quarto objetivo do presente estudo. Emergiram oito subcategorias de 1ª ordem, apresentadas de seguida.

4.1. Perceção sobre os sintomas não-motores

Esta subcategoria de 1ª ordem inclui significações particulares sobre determinados sintomas não-motores que os participantes partilharam, nomeadamente, sobre a depressão e a ansiedade (que correspondem às subcategorias de 2ª ordem).

4.1.1. Depressão

Quando questionado se se tem sentido triste ou em baixo, o participante 1 remete a sua resposta para o conceito de depressão – *“A noção de depressão para mim é uma coisa um bocado ambígua, porque fala-se muito que uma pessoa deprimida é uma pessoa triste, que já não acredita no valor do trabalho, mas eu, isso a mim, eu acho que não sou nada deprimido, não é nesse sentido (P1, 62, 63)”*. Este conceito, elaborado a partir da crença de que uma pessoa deprimida é triste e que não acredita no valor do trabalho, influenciada, talvez, pela sociedade *“fala-se muito que”*, permitiu ao participante estabelecer um distanciamento com o seu caso pessoal *“eu acho que não sou nada deprimido”*.

Para o participante 3, a depressão corresponde a um estado de abandono ao sentimento de tristeza e a um esquema mental de pessimismo. A esta definição está

subjacente a crença de que é necessário um motivo real e situacional que justifique a depressão – *“A depressão é um estado de ânimo em que as pessoas abandonam-se à tristeza e ao pessimismo, e a partir daí tá tudo feito. Quer dizer, é tão simples como isso. Porque há pessoas que não têm motivo real para estarem deprimidas. Têm a vida que lhe corre bem, profissões também, a família também e são depressivas. É porque se abandonam à tristeza (P3, 57, 58, 59)”*.

Já o participante 2 reflete sobre a crença negativa que tem acerca da terapêutica antidepressiva, crença esta construída pela experiência familiar prévia com o pai – *“tudo o que é comprimidos para as depressões, eu não gosto nada. Lembro-me do meu pai, com os comprimidos que ele tomava (P2, 73, 74)”*.

Quando questionado se se tem sentido triste ou em baixo, o participante 5 responde – *“Isso acontece umas vezes e outras vezes não acontece. É conforme (P5, 75)”* – reportando ao seu caso pessoal. Todavia, logo de seguida, estabelece um distanciamento pessoal em relação à depressão, utilizando a 3ª pessoa e evitando a utilização do rótulo “depressão”, substituindo-o por “isso” e “essas alterações” – *“P5: A maior parte das vezes, a pessoa que tem isso, não tem capacidade para alterar a situação (P5, 75)”*. E: *Isso o quê? P5: [Pausa]. Essas alterações (P5, 76)”*. Esta passagem destaca ainda, a percepção de escassez de recursos pessoais associada à vivência de uma depressão.

4.1.2. Ansiedade

Todos os participantes, à exceção do participante 5, relataram a presença percebida de ansiedade. A ansiedade narrada pelos doentes aparece circunscrita ao desempenho de tarefas – *“A ansiedade, para mim é uma, é um problema muito comezinho, porque surge na execução de tarefas em que eu ponho muito empenho (P1, 105, 106)”* – e a situações sociais – *“ansiedade por ter um encontro marcado com alguém, e isso cria uma certa insegurança, porque começo a imaginar o que é que ele vai pensar do que eu vou dizer (P1, 108, 109, 110)”*.

A seguinte verbalização do participante 6 destaca não só a dificuldade inerente à explicação da ansiedade, como o envolvimento significativo da cognição na experiência ansiogénica – *“a ansiedade é muito difícil explicar, mas eu quando ponho uma na cabeça e não sai, todo eu sou uma pilha de nervos (P6, 86, 87)”*.

O participante 1 ilustra de forma exemplificativa, as cognições que contribuem para a percepção de situações sociais como ameaçadoras – *“estou no refeitório à espera de servirem o jantar, e demoram tempo a servir. Nessa altura vêm um pouco os sintomas de*

“off” e fecho os olhos e ‘o que as pessoas estão a pensar de mim?’, ‘estão as pessoas a olhar para mim a ver o que é que eu faço?’ (P1, 115, 116)”. Nesta passagem é clara a associação entre o surgimento da fase “off” na presença de outros e a elaboração de cognições auto-focadas, com a representação do próprio a ser observado por terceiros. Estas cognições contribuem para a magnificação da experiência ansiogénica.

Também o participante 3, embora não se considere uma pessoa ansiosa *per se*, associa o surgimento de ansiedade a situações sociais novas, onde as dificuldades da fala são evidentes – “Quando falo com pessoas estranhas, inicialmente... [gaguejo acentuado] depois, à medida que eu vou falando, vou descontraindo, e começo a falar melhor” (P3, 13, 14).

Tanto o participante 1 como o participante 2 utilizaram a mesma analogia para ilustrar a representação pessoal de ansiedade. Ambos compararam a sua experiência àquela dos atores de teatro imediatamente antes ao início das peças, revelando, desta forma, a componente situacional e antecipatória da experiência ansiogénica – “É um pouco aquele traque, acho eu, dos atores de teatro, que imediatamente antes de começarem, sentem aquela ansiedade (P1, 111)” – “Às vezes ralo-me (para usar uma gíria popular), ralo-me com os problemas antes de eles acontecerem. E depois lá está, é como os atores de teatro. Estão cheios de nervos antes de entrar. Dão a primeira deixa, está tudo bem (P2, 103)”.

4.2. Atenção e discriminação de sintomas

Esta subcategoria de 1ª ordem abrange as verbalizações dos participantes que revelaram sensibilidade para a atenção e discriminação de sintomas. O participante 1 demonstrou sensibilidade para a identificação e discriminação de sintomas associados às flutuações motoras, em particular, à fase “off” – “há coisas desconfortáveis, mas que ainda não são “off”, e depois há o “off” que então é que é... aí é tudo junto não é. Mas posso ter manifestações de incapacidades que identifico como incapacidades resultantes do Parkinson, mas que não me tiram por completo a capacidade de reagir (P1, 72)”.

O participante 2 reconheceu a importância de atender aos sinais do corpo, embora revele não fazer proveito desses sinais com a mobilização de comportamentos orientados para a saúde – “às vezes o corpo dá sinais e eu, muitas vezes, não aproveito os sinais, não aproveito a boleia. Já sou mais consciente (P2, 137, 138, 139)”. Paradoxalmente, considerou tomar atenção para sinais de dor relacionados com problemas de saúde prévios

(remoção do rim, operação à próstata) – *“Só a questão do rim, e da questão da urina e da próstata, tenho atenção se tenho alguma dor ou qualquer coisa (P3, 154)”*.

4.3. Relação percebida entre sintomas

Ao longo das entrevistas, os participantes estabeleceram relações entre sintomas. O participante 1 relacionou o agravamento de outros sintomas da DP com o agravamento da obstipação. Inicialmente, também associou o termo “depressão” para descrever a fase “off” e destacou a influência da ansiedade no agravamento de outros sintomas da doença – *“começo-me a sentir um bocado nervoso e até, isso começa a afetar-me a fala (P1, 113)”*. A participante 4 associou a sintomatologia depressiva à percepção de dificuldade em executar determinadas tarefas quotidianas. Já o participante 5 destacou a influência das dificuldades de concentração na leitura na diminuição do interesse em ler.

4.4. Percepção de flutuações ou agravamento dos sintomas

Os participantes manifestaram a presença de flutuações na apresentação dos sintomas, ou a percepção de agravamento dos mesmos na atualidade. O participante 1 manifestou a percepção de agravamento da memória no momento presente – *“Agora está pior (P1, 12)”*. Já o participante 5 revelou sentir um agravamento da doença em geral, ao longo dos anos, bem como flutuações diárias nos sintomas da DP. O participante 1 revelou sentir flutuações na capacidade de identificação de cheiros – *“não me parece que tenha sempre a mesma sensibilidade (P1, 34)”* – e na capacidade atencional – *“mas com altos e baixos (P1, 98)”*. Já o participante 5 percebeu um agravamento da capacidade atencional na atualidade – *“Tenho cada vez menos concentração (P5, 67)”*. Este também revelou sentir flutuações na ocorrência de sentimentos de tristeza. Já o participante 6 considerou sentir-se mais em baixo na atualidade do que antes do diagnóstico da DP e revelou flutuações na capacidade sexual – *“Por vezes tenho mais dificuldade do que outras. Por vezes (P6, 130)”*.

4.5. Papel do contexto na explicação e expressão dos sintomas

Esta subcategoria remete para verbalizações dos participantes que destacaram a influência do contexto tanto na explicação como na expressão dos sintomas da DP.

No caso particular do participante 3, os antecedentes culturais da língua parecem amplificar o impacto negativo que as dificuldades da fala têm no seu autoconceito – *“era um indivíduo que falava com muita fluência, eu sou espanhol, falava rápido e tinha muito tema. Era um homem que falava para uma audiência de 100 ou 200 pessoas, não tinha problema. E hoje em dia, para falar com uma pessoa, sinto-me um bocado coibido, por causa deste defeito (P3, 17)”*.

Aquando do relato sobre as suas dificuldades de memória, o participante 3 refletiu sobre o funcionamento desta capacidade cognitiva. Ao fazê-lo, destacou a importância da pessoa enquanto transformador da informação na construção das memórias – *“eu penso que qualquer recordação tem um bocadinho disso, é o que foi mais aquilo que a gente põe (P2, 28)”*.

Este participante identificou, ainda, flutuações ao nível da marcha em função do contexto físico e social. A seguinte verbalização revela que os ambientes familiares constituem zonas de conforto para si, não sentindo necessidade de exercer esforços de controlo da marcha. Já em ambientes com “projeção” pública, o participante revelou sentir maior necessidade de controlar a marcha – *“Eu, em casa, tenho muita tendência para me arrastar. (...) mas digo que é por causa de ser uma zona de conforto, onde não há projeção de nada do que a gente faça. (...) quando é assim em lugares públicos, em almoços, casamentos, coisas do género, eu não me coíbo... e tenho um controle grande para que não aconteça porque a gente depois se distrai (P2, 39, 40, 43)”*.

No âmbito institucional, o participante 5 considerou ser mais fácil gerir as consequências da incontinência urinária durante os períodos de internamento “aqui”, do que quando está em casa – *“É incomodativo, mas normalmente aqui ‘ai, está um pouco molhado’, tira-se e põe-se para lavar. E põe-me uma fralda nova e umas calças lavadas e pronto, está resolvido (P5, 43)”*.

4.6. Perceção do nível de controlo dos sintomas

O participante 2 revelou a capacidade de controlar o sono em função dos interesses no momento – *“se o sono vem não luto contra ele se não tiver interesse no que está a dar. Se tiver interesse, luto (P2, 51, 53)”*. O mesmo participante destacou o baixo controlo sobre a incontinência urinária e um sentimento de imprevisibilidade face a esta manifestação – *“Mas é uma zona onde eu não posso garantir nada (P2, 147, 150)”*. Paradoxalmente, considera apresentar uma adaptação face à mesma – *“Eu na*

brincadeira, contorno isso relativamente bem (...) E pronto, tenho uma adaptação em relação a isso (P2, 153)”.

O participante 3 demonstrou sentir capacidade para atingir um grau de controle razoável sobre as dificuldades de fala – *“Mas isso... acho que é superável. Se não é superável, pelo menos é aguentável (P3, 75)”.* Contudo, revelou perceber falta de controle sobre a fúria amílica *“E: Tem maneira de controlar isso? P3: Não, porque eu trago cara alegre (P3, 117)”.* A participante 4 considerou a presença percebida de controle sobre a ansiedade – *“E: consegue controlar essa ansiedade? P4: Controlo (P4, 53)”.* Já o participante 5 identificou uma baixa percepção de controle sobre a micção – *“Urinar é uma situação que eu quase não controlo (P5, 39)”* – e sobre as dificuldades de concentração – *“E: E sente que pode controlar, ou que pode dar a volta a essa situação de alguma maneira? P5: Não” /P5, 69)”.*

4.7. Dificuldade na consciência ou explicação dos sintomas

Por vezes, os participantes revelaram dificuldade em ter consciência da presença de alguns sintomas, e/ou em explicá-los.

A participante 4 teve particular dificuldade na descrição e explicação de alguns sintomas ao longo de toda a entrevista, como visível nas seguintes passagens referentes à dificuldade de explicação da ansiedade – *“E: Ansiedade em relação ao quê? [Pausa]. Quando diz que tem, de vez em quando, ansiedade, o que é que sente no corpo? P4: Não sei, sinto, sei lá. E: E não consegue encontrar uma razão para estar assim? P4: Não. (P4, 50)”* – e da perda de interesse e motivação – *“E: Tem menos vontade? P4: Não me apetece conversar com ninguém. E: E porquê? P4: Não sei, não apetece (P4, 105)”.*

Inicialmente, o participante 1 atribuiu à fase “off” a expressão “depressão”, revelando, no entanto, alguma incerteza na adequação desta expressão aquilo que queria expressar – *“Depressão não era bem depressão, era sensação, ou melhor, não sei se chama a isso depressão, sensação de incapacidade, de vazio, de uma certa desorientação (P1, 58)”.*

O participante 2 demonstrou dificuldade em ter consciência da presença ou ausência de alucinações no seu caso particular – *“mas eu não sei se aquilo que vejo, vejo mesmo. Eu dou o exemplo que sei que se fabrica às vezes um som. Eu oiço e continuo a ouvir (P2, 184)”.*

4.8. Identificação de sintomas por terceiros

Em certas situações, devido à natureza do sintoma, os outros podem ser fontes elucidativas da presença ou ausência de determinados sintomas para os quais os doentes não conseguem ter consciência da sua ocorrência. No caso da perturbação associada ao sono REM, os participantes 1, 2 e 5 relataram as parceiras como fontes de identificação da presença destas alterações – *“a minha mulher dizia-me que eu me mexia muito durante a noite e que berrava. Não tenho ideia nenhuma de berrar (riso) (P1, 141)”*.

Também em episódios de hipotensão ortostática com pré-síncope ou síncope, os outros desempenham um papel na identificação destes sintomas, como relatado pelo participante 5 – *“As pessoas que estão à minha volta dizem que fico paralisado, que não estava lá (P5, 86)”*.

Categoria 5: Atribuições causais

Esta categoria inclui as atribuições que os doentes estabeleceram quanto à origem e causa dos sintomas, respondendo, desta forma, ao segundo objetivo do presente estudo. Emergiram 3 subcategorias de 1ª ordem, sendo que a última não será aqui apresentada por não contribuir para a resposta aos objetivos da investigação.

5.1. Atribuições causais dos sintomas não-motores

Esta subcategoria de 1ª ordem remete para as atribuições causais sobre os sintomas não-motores. As diversas atribuições causais elaboradas pelos participantes correspondem às subcategorias de 2ª ordem apresentadas no Quadro 4.

Quadro 4.

Subcategorias de 2ª ordem, sintomas não-motores e exemplos de verbalizações para a subcategoria de 1ª ordem “Atribuições causais dos sintomas não-motores”.

Subcategorias de 2ª ordem	Sintomas Não-Motores	Exemplos de verbalizações
Doença de Parkinson	Dificuldades de concentração	<i>“Faz parte da doença (P5, 68)”</i> .
	Sintomatologia depressiva	<i>“Porque se calhar tem a ver com a doença (P6, 104)”</i> .
	Ansiedade	<i>“É capaz de ser por causa da doença, digo eu (P6, 89)”</i> .

	Hiposmia	<i>“Só depois de ir ao médico é que associei (P6, 4)”.</i>
	Obstipação	<i>“tem a ver com a doença (P6, 45)”.</i>
Outras doenças ou condições médicas	Disfunção sexual	<i>“Nos homens, as operações na próstata são uma coisa muito marcante, porque depois as pessoas deixam de ter uma potência normal. De maneira que eu estava preparado para isso (P2, 63)”.</i>
	Dor	<i>“(…) isto não tem nada a ver com o Parkinson. É que eu tenho um desgaste de anca e vou levar prótese e isto está a provocar dores (P3, 26)”.</i> <i>“Tenho dores, por vezes, por causa da questão da coluna (P6, 39)”.</i>
	Alterações do peso	<i>“julgo eu que esteja relacionado também com o aparelho digestivo (P5, 50)”.</i>
	Dificuldades de memória	<i>“Eu penso que é congénito. Na escola primária nunca consegui aprender a lista dos provérbios, por exemplo. Todos os meus colegas sabiam, mas eu nunca consegui (P1, 11)”.</i>
Características pessoais	Ansiedade	<i>“Sinto que está relacionado com aspetos do género, que são timidez, ou uma pessoa envergonhada (P1, 114)”.</i>
	Disfunção sexual	<i>“mais uma vez aqui a idade conta para tudo, eu entendo que com a idade estas coisas vão atenuando. Com o passar da idade, com o desgaste do corpo, inclusivamente do aparelho sexual, tudo isso se vai atenuando (P3, 104)”.</i> <i>“Agora com a idade, menos interesse (P5, 109)”.</i> <i>“O normal para a minha idade (P6, 138)”.</i>
Idade	Dificuldades de memória	<i>“Mas eu noto que a memória realmente, mas isso também é uma questão de idade. As pessoas com idade vão perdendo memória (P3, 93)”.</i>
	Urgência urinária	<i>“nós com a idade fazemos coisas às vezes, de forma incoerente” (P2, 153)”.</i>
	Alterações do peso	<i>“Tem a ver com a hidrogenástica todos os dias também. Tem a ver se calhar também, eu costumo dizer que fiz uma operação ao estômago mental. Como muito menos. Muito menos e tenho cuidado com a alimentação (P6, 59)”.</i>
Outros fatores	Alterações do peso	

Hipersudorese	“Transpiro muito no verão com o calor (P5, 50)”.
Obstipação	“É porque eu não tenho juízo. A alimentação e a água, sobretudo (P2, 144)”.

5.2. Incerteza ou dificuldade na atribuição causal dos sintomas não-motores

Por vezes, os participantes 1, 4 e 5 revelaram incerteza ou dificuldade na atribuição causal dos sintomas que reportaram, com respostas “*não sei*” e “*sei lá*” à questão “*O que é que acha que causa isto [x sintoma]?*”. Especificamente, o participante 1 teve dificuldade em atribuir uma causa à obstipação. A participante 4 apresentou particular dificuldade em atribuir uma causa à maioria dos seus sintomas, nomeadamente: sensação de intestino cheio mesmo depois de evacuar, dor, dificuldades de memória, ansiedade e diminuição do interesse sexual. O participante 5 teve dificuldade em atribuir uma causa aos episódios de náuseas ou sensação de mal-estar, obstipação, incontinência intestinal e dificuldades de memória.

Categoria 6: Estratégias de *coping*

Para fazer face às múltiplas exigências diárias da DP, os doentes necessitam de desenvolver um conjunto diversificado de estratégias de *coping*. Assim, esta categoria dá resposta ao quinto objetivo do presente estudo. Emergiram quatro subcategorias de 1ª ordem, sendo que as duas últimas não serão aqui apresentadas por não contribuírem para a resposta aos objetivos da investigação.

6.1 Estratégias de *coping* para lidar com os sintomas não-motores

Esta subcategoria de 1ª ordem diz respeito às estratégias de *coping* que os participantes reportaram utilizar para fazer face aos sintomas não-motores da doença, em particular. As duas subcategorias de 2ª ordem correspondem às estratégias de *coping* focadas no problema e às estratégias de *coping* focadas na emoção.

6.1.1 Estratégias de *coping* focadas no problema

O Quadro 5 pretende elucidar para a diversidade de estratégias de *coping* focadas no problema utilizadas pelos participantes para lidar com os diversos sintomas não-

motores. Estas estratégias passam pela mobilização de comportamentos ou ações instrumentais com vista a resolução do problema.

Quadro 5.

Sintomas não-motores e exemplos de verbalizações, para a subcategoria de 2ª ordem “Estratégias de coping focadas no problema”

Sintomas Não-Motores	Exemplos de Verbalizações
Sialorreia	<i>“Mas eu penso que estou a desenvolver um mecanismo (...) que é uma espécie de bomba de chupar a água excessiva.” (P2, 82, 84)</i>
Disfagia	<i>“fiz exercícios de reforçar os músculos, de deglutir com os músculos bem... e, como é que hei de dizer, ter consciência das coisas não serem muito grandes, para não entupir, e no caso de isso acontecer, não desistir de engolir. Músculos bem ginasticados” (P2, 88, 89)</i>
Obstipação	<i>“eu sou um consumidor com algum grau de habituação, do microlax. Não é para amolecer as fezes, é para dar uma ajuda (P2, 140)”.</i> <i>“Supero isso com fruta (P3,86)”. “Tomo um xarope de parafinina, que é para diluir um bocado as fezes (P3, 87)”.</i>
Incontinência urinária	<i>“eu uso um penso para os homens e aquilo absorve os pingos (P2, 146)”.</i>
Disfunção sexual	<i>“um sistema, que eu não sabia que existia, que é um viagra fantástico”(P2, 66)</i>
Hipofonia	<i>“Tenho tentado levantar um bocadinho a voz” (P4, 114)</i>
Dificuldade de identificação de sabores	<i>“agora procuro comidas mais condimentadas, que tenham mais palato, para captar melhor” (P3, 82)</i>
Notúria	<i>“comecei a usar o urinol (P1, 46)”.</i>
Insónias	<i>“O neurologista (...) recomendou-me um meio comprimido de um soporífero todos os dias ao deitar” (P3, 134)</i> <i>“Rezo o terço por exemplo, para ver se passa” (P4, 63)</i>
Sonolência diurna	<i>“Se faço viagens grandes, descanso, e depois oiço e cantarolo muito (...). Para me manter suficientemente ativo”(P2, 60, 61).</i>
Dor	<i>“Coço as pernas (P4, 83)”.</i>
Dificuldades de concentração	<i>“Quando vejo que estou a lutar contra mim mesmo, paro! Paro 5 ou 10 minutos e depois recomeço, e recupero (P3, 95)”.</i> <i>“jogamos às cartas, e essa concentração das cartas faz-me bem. O ter que contar o jogo, saber o que sai e o que não sai, obriga-me a puxar pela... pelo cérebro (P6, 74)”.</i>
Dificuldades de memória	<i>“eu tenho os auxiliares de memória, escrevo o que quero fazer. Uma lista de compras” (P2, 118)</i> <i>“P6, não te esqueças disso”, “já fizeste aquilo”, faço um questionário a mim próprio (...) Falo comigo próprio: “Já te esqueceste disto” (P6, 70).</i>

6.1.2 Estratégias de coping focadas na emoção

O Quadro 6 pretende destacar a diversidade de estratégias de *coping* focadas na emoção utilizadas pelos participantes para lidar com os sintomas não-motores.

Quadro 6.

Sintomas não-motores e exemplos de verbalizações, para a subcategoria de 2ª ordem “Estratégias de coping focadas na emoção”

Estratégias de coping focadas na emoção	Sintomas Não-Motores	Exemplos de Verbalizações
Normalização	Disfunção sexual	<i>“Com o passar da idade, com o desgaste do corpo, inclusivamente do aparelho sexual, tudo isso se vai atenuando. Portanto eu vejo isso como uma forma natural de decadência, porque no fundo é uma decadência” (P3, 105).</i>
	Dificuldades de fala	<i>“Faço de conta que estou normal (...) Porque é um bocado absurdo, quer dizer, há tantas pessoas gagas que não têm Parkinson, isto no fundo é um complexo que eu criei” (P3, 68, 70).</i>
Minimização	Ansiedade	<i>“tento, na medida do possível aligeirar o possível acontecimento (P2, 107)”.</i>
Aceitação	Dificuldades de memória	<i>“Para ser realista tenho de perceber que... tenho de viver assim, não é (P1, 14)”.</i>
	Dificuldades de concentração	<i>“Partindo do princípio que não são coisas, por enquanto, permanentes, é esperar que passe (P1, 100)”.</i>
	Dificuldades de fala	<i>“E tenho-me, digamos, auto-convencido de que é mesmo assim (P3, 23)”</i>
Evitamento	Dificuldades de fala	<i>“sobretudo não deixar que me assalte a ideia de que estou a falar mal. Se eu penso que estou a falar mal, falo mal. (...) Deixar de pensar no defeito em si (P3, 68, 71)”.</i>
	Sintomatologia depressiva	<i>“Eu tento não me sentir triste, tento. E às vezes olho para o espelho e digo assim ‘muda de cara’ que eu não te quero ver assim (P6, 102)”.</i>
	Ansiedade	<i>“Deixo de pensar nas coisas (P4, 54)”.</i>
Humor	Dificuldades de memória	<i>“a partir daí comecei a contar anedotas, que eram mais fáceis (P2, 33)”.</i>
	Sialorreia	<i>“O pingar peço desculpa à pessoa e costumo dizer ‘onde é que a gente chega’ (P2, 81)”.</i>
Pensamento Positivo	Sintomatologia depressiva	<i>“fazemos força para que ela desapareça o mais rápido possível (...). É o chamado ‘pensar positivo’ (...). A pessoa libertar-se de algumas situações desagradáveis e contar só com aquelas que são agradáveis embora sejam em menor número (P5, 80, 81)”.</i>
Apoio emocional	Disfunção sexual	<i>“A minha estratégia é ‘agora não dá, dá depois’. E nisso, a minha mulher ajuda-me muito (P6, 135, 138)”.</i>

Verificou-se que, para sintomas autonómicos e alterações do sono, os participantes desta amostra utilizam preferencialmente, estratégias de *coping* focadas no problema. Para sintomas do foro psicológico, como a ansiedade e a depressão, utilizam, preferencialmente, estratégias de *coping* focadas na emoção. No que concerne às alterações cognitivas, os participantes reportaram fazer uso de ambos os tipos de estratégias.

Categoria 7: Perceção de eficácia das estratégias de *coping*

Esta categoria reúne as representações alusivas à eficácia percebida das estratégias de *coping* utilizadas pelos participantes na sua tentativa de adaptação às múltiplas exigências da DP. Responde, desta forma, ao sexto objetivo do presente estudo, com quatro subcategorias de 1ª ordem.

7.1. Perceção de eficácia das estratégias de *coping* para lidar com os sintomas

Esta subcategoria engloba as verbalizações respeitantes à presença percebida de eficácia das estratégias de *coping* mencionadas pelos participantes.

7.1.1. para lidar com os sintomas não-motores

O participante 1 considerou eficaz o comportamento de engolir a saliva e só depois falar, para lidar com a sialorreia e disfagia – “*com tratamentos e com os exercícios de fala, tenho conseguido a pouco e pouco contornar a salivação excessiva (P1, 27)*”. Já o participante 5 apontou o tratamento com Toxina Botulínica, eficaz no controlo da sialorreia “*agora, não tenho quase salivação nenhuma, porque fiz o botox há uns quinze dias, para aí (P5, 19)*”.

A utilização de urinol de mão foi percecionada como uma estratégia eficaz para lidar com a urgência urinária noturna, pelo participante 1 – “*comecei a usar o urinol e isso tem resolvido os problemas (P1, 47)*” Para fazer face à disfunção sexual, o participante 2 considerou eficaz a utilização de um aparelho promotor da ereção – “*Por isso tenho uma ereção perfeitamente natural, o máximo que tinha, sem termos programação nem nada (P2, 67)*”. Já o participante 6 enfatizou a eficácia do apoio emocional por parte da parceira – “*nisso, a minha mulher ajuda-me muito (P6, 140)*”.

Os participantes 2, 3 e 5 consideraram a utilização de laxantes, uma estratégia eficaz para lidar com a obstipação – “*E: Essas estratégias de facto resultam? P3: Sim (P3, 88)*”.

O comportamento de esfregar as pernas, foi apontado pela participante 4, como eficaz para lidar com as dores nos membros inferiores – “*Alivia muito (P4, 85)*”.

Por fim, o participante 5 considerou eficaz a utilização da estratégia de pensamento positivo para lidar com os sentimentos depressivos – “*E: E sente que essa estratégia de pensar positivo tem sido útil para si? P5: Tem (P5, 82)*”.

7.2. Percepção de eficácia parcial das estratégias de coping

Esta subcategoria reúne as verbalizações indicadoras de uma percepção de eficácia parcial das estratégias de *coping* mencionadas pelos participantes.

7.2.1. Estratégias de coping para lidar com os sintomas não-motores

O participante 1 considerou a utilização de laxantes, como uma estratégia parcialmente eficaz para lidar com a obstipação – “*os laxantes foram resolvendo isso, embora não consiga ser com regularidade (P1, 42)*” – bem como a utilização de um soporífero, para lidar com as insónias. A participante 4 considerou o comportamento de esfregar as pernas como parcialmente eficaz para lidar com o edema.

7.3. Percepção de ineficácia das estratégias de coping

Esta subcategoria engloba a percepção de ineficácia da estratégia de *coping* de apenas uma participante para fazer face a um sintoma não-motor.

7.3.1. Estratégias de coping para lidar com os sintomas não-motores

A participante 4 referiu a falta de eficácia da tentativa de aumentar o tom de voz, para lidar com a hipofonia “*parece que não faço o suficiente (P4, 115)*”.

Verifica-se que nesta amostra, regra geral, as estratégias de *coping* reportadas são consideradas eficazes no controlo dos sintomas não-motores.

7.4. Percepção de dificuldade na explicação ou mobilização de estratégias de coping eficazes

Por vezes, os participantes revelaram dificuldade em explicar ou mobilizar estratégias de *coping* eficazes para lidar com os seus sintomas. É o caso do participante 1, em relação à fase “*off*” – “*sem saber bem o que hei de fazer para que isso passe (P1, 103)*”- resultando num sentimento de impotência – “*o que é que eu hei de fazer?(P1,*

101)”. Este participante, manifestou, ainda, dificuldade em encontrar estratégias eficazes para lidar com a ansiedade – “*não consigo ter estratégias eficazes (P1, 121)*”. Já o participante 5 manifestou a mesma dificuldade em relação às dificuldades de concentração na leitura – “*E: Utiliza alguma estratégia para se conseguir concentrar melhor? P5: Para ler um livro, é muito complicado (P5, 70)*”. A participante 4 revelou incerteza quanto à necessidade de mobilizar uma estratégia para lidar com a tristeza e o isolamento – “*E: E tem tentado fazer alguma coisa para combater isso? Para combater esse isolamento, essa tristeza? P4: Não. E: E acha que é preciso fazer alguma coisa? P4: Sei lá (P4, 109)*”.

Categoria 8: Reflexão sobre o eu, a espiritualidade e o futuro

Esta categoria reúne as representações que os participantes teceram acerca do eu, da espiritualidade e do futuro. Emergiram cinco subcategorias de 1ª ordem, sendo que apenas a primeira será aqui contemplada, visto ser a única que responde ao sétimo e último objetivo da presente investigação.

8.1. Visão sobre o Futuro

No final das entrevistas, todos os participantes foram questionados sobre o que pensam acerca do seu futuro. A presente subcategoria de 1ª ordem dá conta das representações que os participantes elaboraram face a esta questão.

O participante 1 revelou ter curiosidade em conhecer a evolução normal das fases de sucessão da doença, e se é possível chegar a um grau de incapacidade motora total – “*O futuro, (...) tenho curiosidade em saber, qual seria a evolução normal do, digamos, estatisticamente predominante das fases que a minha sucessão vai ter no futuro imediato. Gostaria de saber se é provável, por exemplo, que vá perdendo a pouco e pouco a capacidade dos membros, ou de saber se chegará a uma certa altura e não conseguirei falar (P1, 154)*”.

As palavras do participante 2 revelam, por um lado, a proximidade do futuro com o momento presente “*o futuro começa hoje (P1, 185)*”, e a imprevisibilidade que lhe está associada. Este estabeleceu uma analogia com a programação condicional dos computadores – “*Não faço ideia, vou continuar a viver e vou-me sujeitar à evolução possível dos acontecimentos. Se houver um terramoto e a minha casa me cair em cima, é*

uma coisa. Se o rim deixar de trabalhar é outra. Se, se, se, se, se... o futuro é como a programação dos computadores (P2, 186, 187)”.

Alguns participantes revelaram algumas semelhanças nas suas representações do futuro. O evitamento é a estratégia de *coping* predominante nas seguintes verbalizações – “P3: Não quero ver. E: Porquê? P3: Porque acho que vou-me assustar, vou andar maldisposto, vou andar chateado, vou andar mal encarado, pior do que ando... E: Portanto, nem pensa muito no futuro... P3: Não penso (P3, 159)” – “P4: O meu futuro? Nada. E: Nada? Não pensa nada? P4: Penso que cada vez ficarei pior. Pois, porque eu vejo as outras pessoas piores do que eu. Só peço a Deus que não fique tão mal. Que me leve antes de ficar assim, sem poder fazer nada como muitas que vejo por aí (P4, 119)” – “P5: Não penso nada. E: Nada? Porquê? P5: Está tudo dependente da doença. E: Acha que o seu futuro está dependente da doença? P5: Acho que sim (P5, 119)” – “o meu futuro não sei. Eu tento enganar o futuro. Eu vivo o presente, lembrando o passado e tentando não fazer grandes previsões para o futuro (P6, 158)”.

CAPÍTULO 4: DISCUSSÃO

As entrevistas com doentes de Parkinson permitiram identificar diversas categorias relacionadas com a vivência subjetiva dos sintomas não-motores da Doença de Parkinson (DP) em particular e, também, com a doença em geral. Importa referir que os resultados vão ao encontro dos objetivos do estudo.

Viver com uma doença crónica representa numa experiência complexa, multifacetada e dinâmica (Frazier, 2002). Os resultados do presente estudo apontam para o carácter heterogéneo e idiossincrático na forma como cada doente vê e vive a doença de Parkinson.

Enquanto um dos participantes destacou as experiências positivas e os ganhos que a doença trouxe à sua vida, outra participante destacou a representação negativa que tem sobre a doença. Entre os ganhos mencionados pelo participante 2, encontra-se o alargamento positivo das relações interpessoais, marcado pelo contacto intergeracional com profissionais jovens. No entanto, outros dois doentes referiram a restrição das suas esferas interpessoais. Neste âmbito, seria interessante, em estudos futuros, estudar as mudanças na rede interpessoal dos doentes de Parkinson ao longo da doença, quais os fatores promotores do estabelecimento de relações interpessoais positivas, e qual o efeito do contacto intergeracional na adaptação à doença.

As experiências pessoais e familiares anteriores emergiram das narrativas dos participantes como tendo um papel importante na construção pessoal que fazem da doença e dos seus sintomas. Este resultado remete para a necessidade de os profissionais de saúde entenderem a DP no contexto de vida dos doentes e do seu historial de relação com doenças prévias. Neste sentido, a bidirecionalidade da interação doente–profissional de saúde é por demais importante para o estabelecimento de uma relação de confiança marcada pela atenção, apoio emocional, cuidado e disponibilidade. A especialização dos profissionais no que concerne ao conhecimento sobre a doença também constitui um elemento securizante para o doente, como mencionado por um dos participantes.

A DP é uma doença crónica e progressiva do movimento (Tysnes & Storstein, 2017). Precisamente, três dos participantes fizeram referência ao carácter degenerativo e irreversível da doença. A consciencialização acerca de um provável agravamento da sua condição atual, poderá justificar a utilização do evitamento como estratégia preferencial para lidar com a representação que têm acerca do futuro. O neurotransmissor (dopamina) envolvido na patogénese da Doença de Parkinson e/ou ao fármaco utilizado no seu

tratamento também foram referenciados. Apenas uma participante não fez menção a aspetos relacionados com o conhecimento da doença – facto que poderá ser justificado por ser a participante com escolaridade mais baixa da amostra.

A DP é a segunda doença neurodegenerativa do sistema nervoso central mais comum depois da Doença de Alzheimer (DA) (Tysnes & Storstein, 2017). Neste estudo, dois participantes estabeleceram a possibilidade de existência de uma relação entre a DP e a DA. Esta associação poderá ser justificada pela crença construída pela sociedade de que as dificuldades de memória constituem um protótipo exclusivo da DA. Contudo, sabe-se que na DP também podem existir dificuldades de memória, com compromisso na evocação de eventos recentes e/ou de tarefas que requeiram aprendizagem de nova informação (Emre, 2007). Contudo, o perfil neuropsicológico entre as duas doenças é distinto. Na DP não se verifica verdadeiro esquecimento (ao contrário do que acontece na DA). Este resultado invoca, assim, a importância da desmistificação de crenças e a constante necessidade de educação dos doentes sobre a doença.

Alguns participantes mencionaram a existência de variabilidade na forma como os outros veem a DP. Esta variabilidade é provavelmente influenciada pela sensibilidade dos outros à discriminação de sinais por mera observação direta, e pela influência do protótipo mental que podem ter sobre o doente de Parkinson – que, muitas vezes pode não refletir a manifestação heterogénea da doença.

A participação em atividades recreativas, sobretudo de natureza física, foi mencionada pelos participantes mais jovens da amostra e que frequentam a clínica de neuroreabilitação em regime de ambulatório. A relação entre estes dados sociodemográficos e a participação nestas atividades poderá ser relevante de explorar futuramente, numa amostra mais lata. Estes participantes manifestaram múltiplos benefícios do envolvimento nestas ocupações, nomeadamente, na capacidade de concentração com os jogos de cartas, e no equilíbrio mente-corpo com a prática de danças de salão. Também o envolvimento nas terapias de reabilitação foi enfatizado, com a aprendizagem de estratégias de controlo dos sintomas.

Ao longo das entrevistas, os participantes revelaram necessidades decorrentes da vivência da DP e da fase do ciclo de vida em que se encontram. Destas, destaca-se a necessidade de manutenção de um sentimento de vitalidade e utilidade, revelado de forma direta por dois participantes. Estes também foram aqueles que se envolveram em atividades do foro recreativo, o que lhes permitiu a satisfação destas necessidades.

No que concerne aos sintomas não-motores em particular, todos os participantes reportaram a presença de mais do que um sintoma não-motor, à semelhança de estudos anteriores com amostras mais extensas (eg., Bugalho et al., 2016). De acordo com a categorização do NMSQuest (Chaudhuri et al., 2006), os domínios mais frequentemente reportados neste estudo foram a Apatia/Atenção/Memória e o Trato Gastrointestinal, e em particular, as dificuldades de memória e a obstipação. Também a sialorreia, hiposmia, dificuldades de concentração, ansiedade e insónias estão entre os sintomas não-motores mais reportados. Apesar da amostra reduzida do presente estudo e, por conseguinte, da impossibilidade de estabelecer uma comparação segura, estes resultados vão ao encontro do estudo PRIAMO (Barone et al., 2009) e do estudo de Bugalho et al. (2016). Nesta investigação, a noctúria não foi reportada pelos participantes, ao contrário do estudo de Martinez-Martin et al. (2007) que destacou este sintoma como o mais reportado na sua amostra. Todos os participantes reportaram a presença de dificuldades de memória. Este é um resultado importante, sobretudo na sensibilização dos profissionais de saúde generalistas para que encaminhem os doentes para as respostas adequadas, nomeadamente, a solicitação de uma avaliação neuropsicológica para aprofundamento das queixas subjetivas de memória.

Verificou-se, no presente estudo, que o impacto negativo da maior parte dos sintomas disautonómicos foi desvalorizado ou nem sequer reconhecido como estando presente, pelos participantes. A sialorreia destaca-se, no entanto, como tendo impacto negativo no âmbito da comunicação interpessoal e das relações interpessoais de alguns participantes. Como referido na literatura, a sialorreia é motivo habitual de constrangimento e embaraço social para o doente (Chou et al., 2007; Johnson et al., 2014). Também as dificuldades de fala (gaguejo e hipofonia) foram mencionadas por dois participantes como tendo impacto negativo neste domínio.

Dois participantes mencionaram o impacto negativo das dificuldades de memória na organização das atividades instrumentais de vida diária, em particular na gestão dos horários da reabilitação e na gestão da medicação. No âmbito das atividades básicas de vida diária, um participante identificou dificuldade na gestão das ações necessárias para urinar na casa de banho, em resultado da urgência urinária, com sentimento de embaraço associado. Outro participante relatou preocupação com a possibilidade de não detetar perigos do quotidiano, como as fugas de gás, devido à hiposmia. Por fim, as dificuldades de concentração também foram mencionadas como tendo impacto negativo na realização de tarefas e atividades de interesse, como o caso da leitura.

No que concerne à vivência e/ou explicação de sintomas não-motores em particular, alguns participantes revelaram crenças de valência negativa associadas ao conceito de depressão. Por conseguinte, estes sentiram necessidade de estabelecer um distanciamento entre esta entidade e os seus casos pessoais, no decorrer das entrevistas. Seria interessante aprofundar, em estudos futuros, a função deste evitamento na adaptação à doença.

Neste estudo, a ansiedade relatada pelos participantes circunscreve-se ao desempenho de tarefas e situações sociais, tal como anteriormente apontado pela literatura (Vieira, 2013). Os participantes destacaram ao envolvimento de cognições auto-focadas que contribuem para a perceção das situações sociais como ameaçadoras e que, em última análise, parecem contribuir para a magnificação da ansiedade. A natureza destas cognições revela outro resultado importante. Nestes participantes, a ansiedade surge em associação com a manifestação de outros sintomas, como a sialorreia, dificuldades de fala e flutuações motoras, em particular a fase “*off*”. Este resultado vai ao encontro de literatura anterior (Bonnet et al., 2012; Lovegrove et al., 2017; Vieira, 2013). A ansiedade parece exercer, assim, um papel seletivo em função da natureza dos sintomas a que se associa. Estes, têm em comum o compromisso visível da comunicação com os outros. O desconforto e incómodo causado por tais sintomas é, assim, percecionado pelos participantes como potencialmente observável por terceiros, contribuindo para a perceção de agravamento dos mesmos. Dois participantes mencionaram, ainda, a componente situacional e antecipatória da ansiedade social, ao compararem o que sentiam com os atores de teatro. Seria interessante compreender, em investigações futuras, se existe uma associação entre estes sintomas e a restrição das redes interpessoais na DP.

O contexto emergiu das narrativas dos participantes como um importante fator na explicação e vivência dos sintomas não-motores. Os ambientes com “projeção pública” constituem mais um exemplo de como a ansiedade influencia a manifestação de outros sintomas, como por exemplo a marcha. Para um dos participantes, de nacionalidade espanhola, os antecedentes culturais da língua parecem amplificar o impacto negativo que as dificuldades de fala têm no seu caso particular, devido ao valor subjetivo que atribui à componente de musicalidade da voz.

Os sintomas não-motores podem ser estáticos ou progressivos no que concerne à sua história natural (Chaudhuri & Quinn, 2014). Nesta amostra, os participantes fizeram algumas referências quanto à perceção de flutuações ou agravamento na ocorrência de determinados sintomas, sobretudo no que se refere à cognição (dificuldades de memória

e concentração) e sintomatologia depressiva. Este resultado enfatiza a volatilidade associada aos sintomas não-motores, característica que poderá exigir da parte do doente, (re)adaptações constantes a diferentes formas de manifestação dos mesmos sintomas ao longo do curso da doença.

A maior parte dos participantes revelou sensibilidade para a identificação e discriminação de sintomas, o que poderá ter constituído um bom recurso para a seleção e mobilização de estratégias de *coping* diferenciadas. Contudo, alguns participantes revelaram, em algumas ocasiões, dificuldade na consciência ou explicação de certos sintomas não-motores. Este resultado salienta a necessidade de trabalhar estes aspetos em contexto de consulta psicológica, na tentativa de ajudar os doentes a melhor conhecerem a natureza destas manifestações e com isso, selecionar estratégias de *coping* o mais adaptativas possível. A inclusão de familiares próximos do doente nesta aprendizagem de consciencialização dos sintomas também poderá ser importante na medida em que, por vezes, derivado da natureza dos sintomas (e.g., parassónias, hipotensão ortostática com episódios de síncope), são eles os informantes mais aptos para reportar a sua ocorrência.

Os participantes deste estudo atribuíram a causa dos sintomas não-motores a um conjunto fatores: à DP, outras doenças ou condições médicas, características próprias, idade, entre outros fatores. A diversidade de atribuições que emergiram dos relatos dos participantes, revela, não só, a idiosincrasia das significações pessoais de cada doente, como a ausência de um caráter patognomónico dos sintomas não-motores. Isto significa que o facto destes sintomas não constituírem características exclusivas da DP, poderá justificar as múltiplas formas de pensar sobre a origem e causa dos mesmos. Por outro lado, algumas vezes, os participantes referiram “*já antes (do diagnóstico) era assim*”, levando-os conseqüentemente a fazer atribuições causais externas à doença. Contudo, sabe-se que alguns destes sintomas podem estar presentes numa fase prodrómica (Chaudhuri & Quinn, 2014; Valadas, Costa, & Ferreira, 2013), anterior ao aparecimento dos primeiros sintomas motores e ao diagnóstico. Desta feita, coloca-se a questão se o facto destes participantes reportarem a presença de alguns sintomas não-motores antes do diagnóstico de DP afastou a possibilidade de os atribuírem à doença. Importa ainda mencionar que o facto de um dos participantes ter atribuído a disfunção sexual à idade, poderá ter permitido que utilizasse a normalização como estratégia de *coping* para lidar com esta manifestação.

No que às estratégias de *coping* utilizadas para lidar com os sintomas não-motores diz respeito, e de acordo com a categorização de Lazarus e Folkman (1984), verificou-se

que, para alterações autonómicas e do sono, os participantes desta amostra reportam fazer uso preferencial de estratégias de *coping* focadas no problema (e.g., utilização de soporíferos ou rezar o terço durante episódios de insónias; utilização de laxantes e/ou fruta para lidar com a obstipação). Para sintomas do foro psicológico, como a ansiedade e a depressão, utilizam, preferencialmente, estratégias de *coping* focadas na emoção (e.g., evitamento, pensamento positivo). Estes resultados vão ao encontro do estudo de Frazier (2000) que destacou o *coping* ativo como mais eficaz na alteração comportamental, e a regulação emocional como mais eficaz nas reações psicológicas à doença. No que concerne às alterações cognitivas, os participantes do presente estudo reportaram fazer uso de ambos os tipos de estratégias (eg.: auxiliares de memória externos, aceitação).

Verifica-se, ainda que, regra geral, as estratégias de *coping* reportadas são consideradas eficazes no controlo dos sintomas não-motores.

CAPÍTULO 5: CONCLUSÃO

A presente investigação teve como principal objetivo a exploração da vivência subjetiva dos sintomas não-motores na Doença de Parkinson (DP). A maior parte da investigação adota uma perspectiva biomédica na tentativa de explicação deste espectro alargado de sintomas, havendo necessidade de investigar as experiências únicas e pessoais dos doentes no convívio com estes sintomas. Este estudo, permitiu, assim, aumentar a compreensão sobre a forma como os doentes dão significado a estas manifestações, qual o impacto que têm na sua vida, quais as atribuições causais que elaboram para justificar a sua ocorrência, que estratégias de *coping* utilizam para fazer face a tais sintomas e se percebem essas estratégias como eficazes ou não na sua tentativa de controlo. Permitiu, ainda, uma primeira abordagem à vivência psicológica de alterações autonómicas, cognitivas e do sono – que, do nosso conhecimento, ainda não tinham sido contempladas na literatura.

Além dos pontos fortes, importa reconhecer e salientar algumas limitações. Em primeiro lugar, a impossibilidade de realizar inferências destes resultados para a população de doentes de Parkinson, dada a reduzida dimensão da amostra. Em segundo lugar, a escolaridade tendencialmente elevada dos participantes e a obtenção de apenas um relato de uma participante do sexo feminino. Neste sentido, seria interessante explorar, em investigações futuras, a relação entre as características sociodemográficas e a vivência destes sintomas, nomeadamente um estudo comparativo entre doentes institucionalizados e não institucionalizados. Ademais, seria relevante compreender as mudanças na visão e vivência dos sintomas não-motores ao longo do curso da doença, com uma abordagem metodológica longitudinal.

Este estudo permite concluir que a visão e vivência da DP e dos sintomas não-motores de cada doente é única, e que as experiências pessoais e familiares com doenças influenciam a forma como cada doente elabora essas representações no contexto da DP.

É, ainda, pertinente na sua tentativa de informar a prática clínica acerca dos aspetos psicológicos relacionados com os sintomas não-motores na DP, podendo, desta forma, fornecer *guidelines* para a construção de programas de intervenção dirigidos à gestão pessoal destas manifestações. Os objetivos de tais programas deverão contemplar a minimização do impacto negativo de sintomas específicos na relação e comunicação interpessoal, na autonomia e funcionalidade, e na realização de atividades de interesse – dimensões da vida dos doentes que emergiram como relevantes. Estes programas

deverão, ainda, assentar numa perspetiva psicoeducativa sobre a natureza e evolução típica destes sintomas desde a fase prodrómica a uma fase avançada da doença, com a desmistificação de crenças, nomeadamente no que concerne às alterações cognitivas na DP. Ademais, a inclusão de estratégias de automonitorização, no sentido de promover a sensibilidade do doente à discriminação dos sintomas, poderá ser uma mais valia para os doentes com dificuldade na consciência e explicação dos mesmos.

A presente investigação permitiu compreender melhor as dinâmicas de interação entre os vários sintomas da DP e a manutenção de sintomatologia ansiogénica. Identificar os sintomas não-motores (e.g., sialorreia, dificuldades de fala) e motores (e.g., marcha, flutuações motoras) a que a ansiedade se associa é uma aprendizagem por demais importante para que, posteriormente, numa fase de mobilização de estratégias de *coping*, os doentes possam ganhar controlo sobre a ansiedade. Neste estudo, os participantes reportaram utilizar, preferencialmente, estratégias de *coping* focadas no problema para lidar com alterações autonómicas e do sono, e estratégias de *coping* focadas na emoção para lidar com sintomas do foro psicológico, como a ansiedade e a depressão. Neste âmbito, importa ressaltar que cabe aos profissionais compreender, caso a caso, se as estratégias mobilizadas são ou não as mais adequadas para o controlo destas manifestações, e ajudar o doente na seleção das estratégias mais adequadas.

Verificou-se, ainda, que os participantes envolvidos em atividades do foro recreativo foram aqueles que apresentaram uma visão mais positiva da doença em geral e dos sintomas não-motores em particular. Os profissionais de saúde têm, assim, um papel importante no incentivo dos doentes à manutenção destas atividades, para satisfação da necessidade de conservação do sentimento de utilidade, apontada neste estudo.

Por fim, a metodologia em que a presente investigação assenta, integrando um questionário de rastreio de sintomas não-motores e a entrevista semiestruturada pode fornecer *guidelines* para uma avaliação dos sintomas não-motores na DP mais fidedigna, completa e interessada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alase, A. (2017). The Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): A Guide to a Good Qualitative Research Approach. *International Journal of Education & Literacy Studies*, 5(2), 9-19. doi:10.7575/aiac.ijels.v.5n.2p.9
- Almeida, M., & Oliveira, C. (2013). Alterações Genéticas. In J. Ferreira (Ed.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (2 ed., pp. 40-57): LIDEL – Edições Técnicas, Lda.
- Arroll, M. A., & Senior, V. (2008). Individuals' experience of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: An interpretative phenomenological analysis. *Psychology & Health*, 23, 443-458. doi: 10.1080/14768320701246469.
- Barnes, J., Connelly, V., Boubert, L., & Maravic, K. (2013). Behavioural coping patterns in Parkinson's patients with visual hallucinations. *Journal of Neuropsychology*, 7, 326-334. doi:10.1111/jnp.12016
- Barone, P., Antonini, A., Colosimo, C., Marconi, R., Morgante, L., Avarello, T., . . . Del Dotto, P. (2009). The Priamo Study: A Multicenter Assessment of Nonmotor Symptoms and Their Impact on Quality of Life in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 24(11), 1641-1649. doi:10.1002/mds.22643
- Benton, J., Wengel, S., & Burke, W. (2013). Depression in Parkinson's Disease: An Update. In R. Pfeiffer & I. Bodis-Wollner (Eds.), *Parkinson's Disease and Nonmotor Dysfunction* (2nd ed., pp. 3-15). New York: Humana Press.
- Biaggioni, I., & Kaufmann, H. (2014). Postural hypotension in Parkinson's Disease. In K. R. Chaudhuri, E. Tolosa, A. Schapira, & W. Poewe (Eds.), *Non-motor symptoms of Parkinson's Disease* (2nd ed., pp. 301-314).

- Biggerstaff, D., & Thompson, A. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): A Qualitative Methodology of Choice in Healthcare Research. *Qualitative Research In Psychology*, 5, 183. doi:10.1080/14780880802314304
- Bonnet, A., Jutras, M., Czernecki, V., Corvol, J., & Vaidailhet, M. (2012). Nonmotor Symptoms in Parkinson's Disease in 2012: Relevant Clinical Aspects. *Parkinson's Disease*, 15. doi:10.1155/2012/198316
- Bramley, N., & Eatough, V. (2005). The experience of living with Parkinson's Disease: An interpretative phenomenological analysis case study. *Psychology and Health*, 20(2), 235. doi:10.1080/08870440412331296053
- Breen, K., & Drutyte, G. (2013). Non-motor symptoms of Parkinson's Disease: The Patient's Perspective. *Journal of Neural Transmission*, 120, 531-535. doi:10.1007/s00702-012-0928-2
- Bruneau, M. (2013). Obsessionality. In R. Pfeiffer & I. Bodis-Wollner (Eds.), *Parkinson's Disease and Nonmotor Dysfunction* (2nd ed., pp. 31-43). New York: Humana Press.
- Bugalho, P., Lampreia, T., Miguel, R., Mendonça, M., Caetano, A., & Barbosa, R. (2016). Non-Motor Symptoms in Portuguese Parkinson's Disease patients: correlation and impact on Quality of Life and Activities of Daily Living. *Scientific Reports*. doi:10.1038/srep32267
- Cannon, J., & Greenamyre, J. (2013). Gene-environment interactions in Parkinson's Disease: specific evidence in humans and mammalian models. *Neurobiology of Disease*, 57, 46. doi:10.1016/j.nbd.2012.06.025

- Castro-Caldas, A. (2013). Alterações Cognitivas Comuns. In J. Ferreira (Ed.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (2 ed., pp. 132-147): LIDEL – Edições Técnicas, Lda.
- Chaudhuri, K., Martinez-Martin, P., Schapira, A., Stocchi, F., Sethi, K., Odin, P., . . . Olanow, C. (2006). International Multicenter Pilot Study of the First Comprehensive Self-Completed Nonmotor Symptoms Questionnaire for Parkinson's Disease: The NMSQuest Study. *Movement Disorders*, 21(7), 916-923. doi:10.1002/mds.20844
- Chaudhuri, K. R., Prieto-Jurcynska C., Naidu, Y., Mitra, T., Frades-Payo, B., Tluk, S., . . . Martinez-Martin, P. (2010). The non-declaration of non-motor symptoms of Parkinson's disease to health care professionals: An international study using the non-motor symptoms questionnaire. *Movement Disorders*, 25(6), 704-709. doi: 10.1002/mds.22868.
- Chaudhuri, K. R., & Quinn, N. (2014). What are the non-motor symptoms of Parkinson's Disease? In K. R. Chaudhuri, E. Tolosa, A. Schapira, & W. Poewe (Eds.), *Non-motor Symptoms of Parkinson's Disease* (2nd ed., pp. 3-9). Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.
- Chaudhuri, K. R., Sauerbier, A., Rojo, J. M., Sethi, K., Schapira, A. H. V., Brown, R. G., . . . Martinez-Martin, P. (2015). The burden of non-motor symptoms in Parkinson's disease using a self-completed non-motor questionnaire: A single grading system. *Parkinsonism and Related Disorders*, 21, 287-291. doi:10.1016/j.parkreldis.2014.12.031
- Chaudhuri, K. R., & Schapira, A. (2009). Non-motor symptoms of parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. *The Lancet Neurology*, 8, 464-474. doi:10.1016/S1474-4422(09)70068-7.

- Chou, K., Evatt, M., Hinson, V., & Kompoliti, K. (2007). Sialorrhea in Parkinson's Disease: A Review. *Movement Disorders*, 22(16), 2306-2313. doi:10.1002/mds.21646
- Delaney, M., Simpson, J., & Leroi, I. (2012). Perceptions of cause and control of impulse control behaviours in people with Parkinson's Disease. *British Journal of Health Psychology*, 17, 535. doi:10.1111/j.2044-8287.2011.02052.x
- Dickson, A., Knussen, C., & Flowers, P. (2007). Stigma and the delegitimation experience: An interpretative phenomenological analysis of people living with chronic fatigue syndrome. *Psychology & Health*, 22, 851-867. doi:10.1080/14768320600976224
- Diederich, N. J., Pieri, V., & Goetz, C. G. (2003). Coping strategies for visual hallucinations in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 18(7), 831-838. doi:10.1002/mds.10450
- Emre, M. et al. (2007). Clinical Diagnostic Criteria for Dementia Associated with Parkinson's Disease, *Movement Disorders*, 22, 1689-1707. doi:10.1002/mds.21507
- Feng, Y., Jankovic, J., & Wu, Y. (2015). Epigenetic Mechanisms in Parkinson's Disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 349(1-2), 3-9. doi:10.1016/j.jns.2014.12.017
- Ferreira, J., Gonçalves, N., Valadas, A., Januário, C., Silva, M. R., Nogueira, L., . . . Lima, A. B. (2017). Prevalence of Parkinson's Disease: a population-based study in Portugal. *European Journal of Neurology*, 24, 748-750. doi:10.1111/ene.13273

- Frazier, D. L. (2000). Coping with disease-related stressors in Parkinson's Disease. *The Gerontologist*, 40(1), 53-63. doi: 10.1093/geront/40.1.53
- Frazier, L. D. (2002). Stability and Change in Patterns of Coping with Parkinson's Disease. *International Journal of Aging and Human Development*, 55(3), 207-231. doi:10.2190/UA78-79LB-4GCF-8MJT
- Freire, R., & Ferreira, J. (2013). Incidência e Prevalência. In J. Ferreira (Ed.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (2 ed., pp. 2-7): LIDEL - Edições Técnicas, Lda.
- French, D. P., Maissi, E., & Marteau, T. (2005). The purpose of attributing cause: beliefs about the causes of myocardial infarction. *Social Science & Medicine*, 60, 243-258. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.08.008
- Garret, C. (2013). Psicose. In J. Ferreira (Ed.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (2nd ed., pp. 254-271): LIDEL - Edições Técnicas, Lda.
- Hinnell, C., Hurt, C., Landau, S., & Brown, R. (2012). Nonmotor versus motor symptoms: how much do they matter to health status in Parkinson's Disease? *Movement Disorders*, 27(2), 236-241. doi:10.1002/mds.23961. (abstract)
- Hurt, C., Burn, D., Hindle, J., Samuel, M., Wilson, K., & Brown, R. (2014). Thinking positively about chronic illness: an exploration of optimism, illness perceptions and well-being in patients with Parkinson's Disease. *The British Psychological Society*, 19, 379. doi:10.1111/bjhp.12043
- Hurt, C., Rixon, L., Chaudhuri, K. R., Moss-Morris, R., Samuel, M., & Brown, R. (2017). Identifying barriers to help-seeking for non-motor symptoms in people with Parkinson's Disease. *Journal of Health Psychology*, 11. doi:10.1177/1359105316683239

- Januário, C. (2013). Conceitos sobre Etiologia e Patogénese. In J. Ferreira (Ed.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (2 ed., pp. 30-39): LIDEL - Edições Técnicas, Lda.
- Johnson, M., & Brobovskaya, L. (2015). An update on the rotenone models of Parkinson's Disease: Their ability to reproduce the features of clinical disease and model gene-environment interactions. *NeuroToxicology*, 46, 101-116. doi:10.1016/j.neuro.2014.12.002
- Johnson, J., Evatt, M. L., & Chaudhuri, K. R. (2014). Sialorrhoea in Parkinson's Disease. In K. R. Chaudhuri, E. Tolosa, A. Schapira, & W. Poewe (Eds.), *Non-motor Symptoms of Parkinson's Disease* (2nd ed., pp. 315-322). Oxford, United Kingdom: Oxford University Press
- Katsarou, S., B., Karakasis, Z., Peitsidou, C., Milioni, E., & Rossopoulos, N. (2013). Evaluation of non-motor symptoms in Parkinson's Disease: An underestimated necessity. *Hippokratia*, 17(3), 219.
- Katzenschlager, R., & Evans, A. (2014). Impulse dyscontrol and dopamine dysregulation syndrome. In K. R. Chaudhuri, E. Tolosa, A. Schapira, & W. Poewe (Eds.), *Non-motor symptoms of Parkinson's Disease* (2nd ed., pp. 420-434). Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.
- Knox, S., & Burkard, A. (2009). Qualitative Research Interviews. *Psychotherapy Research*, 19, 575. doi:10.1080/10503300802702105
- Larkin, M., & Thompson, A. (2012). Interpretative Phenomenological Analysis in Mental Health and Psychotherapy Research. In D. Harper & A. Thompson (Eds.), *Qualitative Research Methods in Mental Health and Psychotherapy: A Guide for Students and Practitioners* (1st ed., pp. 101-116). Oxford: John Wiley & Sons, Ltd.

- Larkin, M., Watts, S., & Clifton, E. (2006). Giving voice and making sense in interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 102-120. doi:10.1191/1478088706qp062oa
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). The Coping Process: An Alternative to Traditional Formulations. In R. Lazarus & S. Folkman (Eds.), *Stress, Appraisal, and Coping* (1st ed., pp. 141-180). New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Leopold, N. (2013). Dysphagia. In R. F. Pfeiffer & I. Bodis-Wollner (Eds.), *Parkinson's Disease and Nonmotor Dysfunction* (2nd ed., pp. 133-144): Humana Press.
- Leventhal, H., Nerenz, D., & Steele, C. (1984). Illness representations and coping with health threats. In Baum, A., & Singer, J. (Eds.), *A Handbook of Psychology and Health*. Hillsdale, NJ: Erlbaum, pp.219-252.
- Li, H., Zhang, M., Chen, M., Hu, A., Li, J., Zhang, B., & Liu, W. (2015). Validation of the nonmotor symptoms questionnaire for Parkinson's disease: results from a Chinese pilot study. *International Journal of Neuroscience*, 125(12), 929-935. doi:10.3109/00207454.2014.986573
- Lima, A., & Cruto, C. (2013). Avaliação Clínica e Critérios de Diagnóstico. In J. Ferreira (Ed.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (2nd ed., pp. 60-84): LIDEL - Edições Técnicas, Lda.
- Lovegrove, C., Bannigan, K., Cheeseman, D., & Latour, J. (2017). The involvement of people with Parkinson's in designing a study of the lived experience of anxiety. *British Journal of Occupational Therapy*, 80(8), 494-501. doi:10.1177/0308022617700654

- Marin, R. (1991). Apathy: a neuropsychiatric syndrome. *Journal of Neuropsychiatry Clinical Neuroscience*, 3, 243-254. doi: 10.1176/jnp.3.3.243
- Martinez-Martin P. (1998). An introduction to the concept of 'quality of life in Parkinson's disease'. *Journal of Neurology*, 245, 2-6. doi: 10.1007/PL00007733
- Martinez-Martin, P., Artal, F., & Cuesta, J. (2014). Non-motor symptoms and health-related quality of life: an overview. In K. R. Chaudhuri, E. Tolosa, A. Schapira, & W. Poewe (Eds.), *Non-motor symptoms of Parkinson's Disease* (2nd ed., pp. 357-374). Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.
- Martinez-Martin, P., Rodriguez-Blazquez, C., Kurtis, M., & Chaudhuri, K. R. (2010). The Impact of Non-Motor Symptoms on Health-Related Quality of Life of Patients with Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 26(3), 399-406. doi:10.1002/mds.23462.
- Martinez-Martin, P., Schapira, A., Stocchi, F., Sethi, K., Odin, P., MacPhee, G., . . . Chaudhuri, K. R. (2007). Prevalence of Nonmotor Symptoms in Parkinson's Disease in an International Setting: Study Using Nonmotor Symptoms Questionnaire in 545 Patients. *Movement Disorders*, 22(11), 1623-1629. doi:10.1002/mds.21586
- Massano, J., & Simões-Ribeiro, F. (2013). Flutuações Motoras e Discinesias. In J. Ferreira (Ed.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (2nd ed., pp. 160-165): LIDEL - Edições Técnicas, Lda.
- Molho, E. S., & Factor, S. A. (2013). Psychosis. In R. Pfeiffer & I. Bodis-Wollner (Eds.), *Parkinson's Disease and Nonmotor Dysfunction* (2nd ed., pp. 63-90). New York: Humana Press.

- Moreira, C., Martins, K., Neri, V., & Araújo, P. (2007). Parkinson's Disease: How to Diagnose and to Treat. *Revista Científica da Faculdade de Medicina de Campos*, 2.
- Neutel, D., & Ferreira, J. (2013). Alterações do Sono. In J. Ferreira (Ed.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (2nd ed., pp. 185-199): LIDEL - Edições Técnicas, Lda.
- Odin, P., & Dietrich, K. (2011). Neuropsychiatric symptoms. In K. R. Chaudhuri, Martinez-Martin, P., Odin, P., & Antonini, A., *Handbook of Non-Motor Symptoms in Parkinson's Disease* (pp. 45-56). Springer Healthcare. doi: 10.1007/978-1-908517-60-9_1.
- Osborn, M., & Smith, J. A. (1998). The personal experience of chronic benign lower back pain: An interpretative phenomenological analysis. *British Journal of Health Psychology*, 3, 65-83. doi: 10.1111/j.2044-82871998.tb00556.x
- Pagonabarraga, J., Kulievsky, J., Strafella, A., & Krack, P. (2015). Apathy in Parkinson's Disease: clinical features, neural substrates, diagnosis, and treatment. *The Lancet Neurology*, 14, 518-531. doi:10.1016/S1474-4422(15)00019-8
- Pietkiewicz, I., & Smith, J. (2014). A Practical Guide to Using Interpretative Phenomenological Analysis in Qualitative Research Psychology. *Psychological Journal*, 18(2), 369. doi:10.14691/CPJ.20.1.7
- Poewe, W. (2008). Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *European Journal of Neurology*, 15, 20. doi: 10.1111/j.1468-1331.2008.02056.x.

- Robinson, O. (2014). Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A Theoretical and Practical Guide. *Qualitative Research in Psychology*, 11(1), 41. doi:10.1080/14780887.2013.801543
- Rosas, M., & Seixas, D. (2013). Exames Complementares de Neuroimagem. In J. Ferreira (Ed.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (2 ed., pp. 213-220): LIDEL - Edições Técnicas, lda.
- Santos, M. (2013). Alterações Disautonómicas. In J. Ferreira (Ed.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (2nd ed., pp. 176-184): LIDEL - Edições Técnicas, Lda.
- Santos-García, D., & Fuente-Fernández, R. (2013). Impact of non-motor symptoms on health-related and perceived quality of life in Parkinson's Disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 136-140. doi: 10.1016/j.jns.2013.07.005
- Shinebourne, P. (2011). Interpretative Phenomenological Analysis. In N. Frost (Ed.), *Qualitative Research Methods in Psychology* (1st ed., pp. 44-65). New York: McGraw-Hill: Open University Press.
- Simpson, J., Lekwuwa G., & Crawford, T. (2013). Illness beliefs and psychological outcome in people with Parkinson's disease. *Chronic Illness*, 9(2), 165-176. doi: 10.1177/1742395313478219.
- Simpson, J., McMillan, H., Leroi, I., & Murray, C. (2015). Experiences of apathy in people with Parkinson's disease: a qualitative exploration. *Disability and Rehabilitation*, 37(7), 611-619. doi:10.3109/09638288.2014.939771
- Simuni, T., & Fernandez, H. (2013). Anxiety in Parkinson's Disease. In R. Pfeiffer & I. Bodis-Wollner (Eds.), *Parkinson's Disease and Nonmotor Dysfunction* (2nd ed., pp. 17-29). New York: Humana Press.

- Smith, J. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1(1), 54. doi:10.1191/1478088704qp004oa
- Smith, J., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. London: SAGE.
- Smith, J., & Osborn, M. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis. In J. Smith (Ed.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods* (1 ed., pp. 53-80): SAGE Publications Ltd.
- Todd, D., Simpson, J., & Murray, C. (2010). An interpretative phenomenological analysis of delusions in people with Parkinson's Disease. *Disability and Rehabilitation*, 32(15), 1291-1299. doi:10.3109/09638280903514705
- Tysnes, O., & Storstein, A. (2017). Epidemiology of Parkinson's Disease. *Journal of Neural Transmission*, 124(8), 905. doi:10.1007/s00702-017-1686-y
- Valadas, A., Costa, J., & Ferreira, J. (2013). História Natural. In J. Ferreira (Ed.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (2 ed.): LIDEL - Edições Técnicas, Lda.
- Vieira, S. (2013). Alterações Psiquiátricas: Depressão, Ansiedade e Perturbação do Controlo dos Impulsos. In J. Ferreira (Ed.), *Doença de Parkinson: Manual Prático* (2nd ed., pp. 148-159): LIDEL - edições técnicas, Lda.
- Whitehead, D., & Brown, R. G. (2014). Cognitive dysfunction in Parkinson's disease. In K. R. Chaudhuri, E. Tolosa, A. Schapira, & W. Poewe (Eds.), *Non-motor symptoms of Parkinson's Disease* (2nd ed., pp. 125-138). Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.

Willing, C. (2008). *Introducing Qualitative Research In Psychology* (2nd Edition):
McGraw Hill Open University Press.

Anexos

ANEXO A – Carta Formal ao Campus Neurológico Sénior



Assunto: Pedido de autorização para recolha de dados no Campus Neurológico Sénior - CNS, no âmbito da dissertação de mestrado 'Vivência Subjetiva dos Sintomas Não-Motores na Doença de Parkinson: Uma Análise Fenomenológica Interpretativa'

Torres Vedras, 28 de fevereiro de 2018

Exma. Doutora Natália Pona

Eu, Adriana Santos, venho por este meio solicitar a sua autorização para a realização, no Campus Neurológico Sénior, de um estudo qualitativo sobre a vivência subjetiva e a experiência pessoal de doentes com Doença de Parkinson acerca dos sintomas não-motores da doença e estratégias de *coping* por eles utilizadas. O estudo compreenderá a realização de entrevistas semiestruturadas, e posterior Análise Fenomenológica Interpretativa. A referida investigação insere-se no âmbito da minha dissertação de Mestrado (ano letivo 2017/2018), do Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença, da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa. É orientada pelo Professor Doutor Fernando Fradique, da mesma faculdade.

Aferir-se-á a relevância da participação de cada doente através da consulta dos seus dados clínicos, a fim de confirmar se preenchem os critérios de inclusão no estudo. Estes dados também serão utilizados para confirmar ou complementar a informação sociodemográfica dos participantes. Este procedimento está descrito no protocolo de consentimento informado do doente. Será pedido aos pacientes que aceitem colaborar no estudo, que se disponibilizem para participar numa entrevista semiestruturada, com duração prevista de 1 hora e meia. As entrevistas serão gravadas em áudio (com autorização dos participantes) para posterior transcrição dos dados, sendo imediatamente destruídas logo que os dados estejam tratados. Será, ainda, pedido aos participantes o preenchimento de um questionário de caracterização sociodemográfica e de um questionário de rastreio de sintomas não-motores (NMSQuest de Chaudhuri et al., (2006)), este último como auxiliar da entrevista, sem quaisquer fins psicométricos ou

procedimentos estatísticos associados. Estes dados serão acedidos unicamente pela equipa de investigação (mestranda e respetivo orientador).

A participação dos doentes é voluntária, podendo desistir em qualquer momento, e será efetiva após a assinatura de um documento de consentimento informado.

Em anexo segue o documento de consentimento informado e o protocolo de investigação para consulta, com descrição detalhada dos procedimentos metodológicos do estudo e uma primeira abordagem à revisão de literatura.

Agradeço toda a atenção e disponibilizo-me para qualquer esclarecimento adicional pessoalmente, através do contacto de email adrianasantos@campus.ul.pt ou telefónico 916 008 360.

Com os melhores cumprimentos,

Adriana Raquel Santana dos Santos

Autorizo a recolha de dados no Campus Neurológico Sénior, no âmbito da investigação supramencionada, da autoria de Adriana Raquel Santana dos Santos.

Torres Vedras, 5 de maio de 2018.

Assinatura:



Doutora Natália Pona
(Diretora Técnica do CNS)

ANEXO B – Autorização da Comissão de Ética do Campus Neurológico Sénior



Exma. Senhora Adriana Santos
Faculdade de Psicologia da Universidade
de Lisboa

Torres Vedras, 28 de Maio de 2018

Nossa Ref. N° 03-2018

Assunto: Projeto de Investigação “Vivência Subjetiva dos Sintomas Não-Motores na Doença de Parkinson: Uma Análise Fenomenológica Interpretativa”

Relator: Dr.ª Filomena Sousa

Pela presente, informamos Vª Exª que o projeto acima indicado, obteve no dia 26 de Maio de 2018, parecer favorável desta Comissão de Ética. Foi sugerido acrescentar no título e projeto que se trata de um estudo piloto, uma vez que apenas vão incluir 6 participantes.

Cordiais saudações,

O Presidente da Comissão de Ética

Prof. Doutor Mário Miguel Rosa



www.cns-campus.com

Bairro de Santo António, N. 47
2540-260 Torres Vedras - PORTUGAL

CLÍNICA MÉDICA

clinicamedica@cns-campus.com

Tel: +351 261 330 700
Fax: +351 261 331 198

UNIDADE RESIDENCIAL

unidaderesidencial@cns-campus.com

Tel: +351 261 330 701
Fax: +351 261 321 198

UNIDADE RESIDENCIAL UNIDADE RESIDENCIAL DE TORRES VEDRAS E UNIDADE RESIDENCIAL DE LISBOA - CNS CAMPUS SENIOR

ANEXO C – Autorização da Comissão de Deontologia da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa



ANEXO D – Informação ao Participante e Consentimento Informado



Informação aos participantes

A Doença de Parkinson apresenta diversas manifestações e sintomas que acompanham o doente ao longo de todo o curso da doença. É objetivo do presente estudo explorar a forma como os doentes vivem estas manifestações para planear e construir intervenções cada vez mais eficazes para ajudar estes doentes.

Para tal, será convidado a participar numa entrevista semiestruturada com duração prevista de 1 hora e meia. A entrevista incidirá sobre aspetos relacionados com a sua vivência pessoal de determinadas manifestações da sua doença. Responderá também a breves questões sociodemográficas e a um conjunto de questões retiradas de um questionário de rastreio de sintomas não-motores. A entrevista será gravada em áudio para posterior transcrição dos dados. Esta gravação áudio será imediatamente destruída assim que os dados estejam recolhidos e tratados de forma totalmente anónima (através de um código que lhe é atribuído).

Os dados constantes no seu processo clínico poderão vir a ser consultados pela investigadora do estudo para aferir a sua aptidão para participar no estudo e confirmar ou completar a sua informação sociodemográfica.

A sua participação no estudo é absolutamente voluntária, podendo desistir a qualquer momento, sem que essa decisão se reflita em qualquer prejuízo para si. Como tal, em qualquer momento poderá solicitar que os dados recolhidos sobre si sejam eliminados de forma definitiva.

Toda a informação obtida neste estudo é estritamente confidencial. Em nenhuma ocasião a sua identidade será revelada. Os dados recolhidos serão utilizados para fins meramente científicos.

Este estudo não apresenta benefícios imediatos para si. Contudo, ao participar neste estudo estará a colaborar para o avanço da investigação em Psicologia Clínica e na Doença de Parkinson, pelo que o conhecimento gerado poderá um dia beneficiá-lo a si ou a outras pessoas com DP.

Após a conclusão do estudo, poderá aceder aos resultados tratados coletivamente se assim o pretender.

Consentimento Informado

Eu _____, aceito participar de livre vontade no estudo da autoria de Adriana Raquel Santana dos Santos (Estudante da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa), orientado pelo Professor Doutor Fernando Fradique (Professor Associado da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa), no âmbito da Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia, na área de Psicologia da Saúde e da Doença.

Declaro que fiquei esclarecido/a em relação ao estudo e que aceito participar.

Assinatura: _____

Data: ____ / ____ / _____

Muito obrigada pela sua colaboração!

No final da presente investigação, caso queira aceder aos seus resultados coletivos, por favor deixe o seu contacto de email ou número de telefone:

Email ou número de telefone (opcional): _____

Para qualquer informação ou esclarecimento adicional, por favor contacte:

Adriana Raquel Santana dos Santos – adrianasantos@campus.ul.pt ou 916 008 360

Professor Doutor Fernando Fradique – ffradique@psicologia.ulisboa.pt ou 939 332 103

ANEXO E – Questionário Sociodemográfico



A. Sexo:

1. Masculino _____ 2. Feminino _____

B. Ano de Nascimento: _____

C. Idade: _____

D. Escolaridade:

- | | | |
|--------------------------|----|---|
| <input type="checkbox"/> | 1. | Não frequentou sistema de ensino formal |
| <input type="checkbox"/> | 2. | 1º ciclo do ensino básico (4ª classe) |
| <input type="checkbox"/> | 3. | 2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório) |
| <input type="checkbox"/> | 4. | 3º ciclo do ensino básico (9º ano) |
| <input type="checkbox"/> | 5. | Ensino Secundário (12ºano) |
| <input type="checkbox"/> | 6. | Ensino Superior |

E. Situação na Profissão:

- | | | |
|--------------------------|----|---|
| <input type="checkbox"/> | 1. | Ativo/a |
| <input type="checkbox"/> | 2. | Reformado/a por invalidez |
| <input type="checkbox"/> | 3. | Reformado/a por antecipação |
| <input type="checkbox"/> | 4. | Reformado/a por tempo de serviço ou idade |
| <input type="checkbox"/> | 5. | Desempregado/a |

Qual a profissão a que se dedica ou dedicou a maior parte do tempo?

F. Estado Civil

- | | | |
|--------------------------|----|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> | 1. | Solteiro/a |
| <input type="checkbox"/> | 2. | Casado/a |
| <input type="checkbox"/> | 3. | Viúvo/a |
| <input type="checkbox"/> | 4. | Separado/a ou Divorciado/a |

G. Audição

- | | | |
|--------------------------|----|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | 1. | Ouve bem |
| <input type="checkbox"/> | 2. | Ouve bem com aparelho |
| <input type="checkbox"/> | 3. | Ouve mal |
| <input type="checkbox"/> | 4. | Ouve mal, mesmo com aparelho |

H. Tempo desde o diagnóstico de DP (anos)

Há quantos anos tem o diagnóstico de Doença de Parkinson?

I. Regime de frequência da instituição

- | | | |
|--------------------------|----|--------------------|
| <input type="checkbox"/> | 1. | Estadia permanente |
| <input type="checkbox"/> | 2. | Estadia temporária |
| <input type="checkbox"/> | 3. | Ambulatório |

ANEXO F – Questionário de Sintomas Não-Motores (NMSQuest) (versão traduzida)

NMSQuest: Non-Motor Symptoms Questionnaire

Chaudhuri, K., Martinez-Martin, P., Schapira, A., Stocchi, F., Sethi, K., Odin, P., . . . Olanow, C. (2006). International Multicenter Pilot Study of the First Comprehensive Self-Completed Nonmotor Symptoms Questionnaire for Parkinson's Disease: The NMSQuest Study. *Movement Disorders*, 21(7), 916-923. doi:10.1002/mds.20844

Instruções:

Em baixo, está listado um conjunto de problemas. Por favor, assinale 'Sim' se teve o problema durante o passado mês. Se não teve o problema no passado mês, por favor, assinale 'Não'. Deve responder 'Não' mesmo que já tenha tido o problema no passado, mas não durante o passado mês.

	Sim	Não
1. Salivação excessiva durante o dia.		
2. Perda ou alteração na sua capacidade de saborear ou cheirar.		
3. Dificuldade em engolir comida ou bebida, ou problemas de asfixia.		
4. Vômitos ou sensação de mal-estar (náusea).		
5. Obstipação (menos de três movimentos intestinais por semana), ou ter de se esforçar para defecar.		
6. Incontinência intestinal (fecal).		
7. Sensação de que o seu esvaziamento intestinal está incompleto depois de ter ido à casa de banho.		

8. Uma sensação de urgência para urinar fá-lo apressar-se a ir à casa de banho.		
9. Levantar-se regularmente à noite para urinar.		
10. Dores inexplicáveis (não relacionadas com condições conhecidas como a artrite).		
11. Alterações inexplicáveis no peso (não relacionadas com alterações na dieta).		
12. Problemas em recordar-se de coisas que aconteceram recentemente ou esquecer-se de fazer coisas.		
13. Perda de interesse no que se passa em seu redor ou em fazer coisas.		
14. Ver ou ouvir coisas que sabe ou que lhe dizem que não estão lá.		
15. Dificuldade em concentrar-se ou manter-se focado.		
16. Sentir-se triste, em baixo, ou melancólico.		
17. Sentir-se ansioso, assustado ou em pânico.		
18. Sentir-se menos interessado em sexo ou mais interessado em sexo.		
19. Dificuldade em ter relações sexuais quando tenta.		
20. Sentir a cabeça leve, tonto ou fraco quando está em pé, depois de ter estado sentado ou deitado.		
21. Queda(s).		
22. Dificuldade em permanecer acordado durante atividades como trabalhar, conduzir ou comer.		
23. Dificuldade em adormecer ou em permanecer a dormir durante a noite.		

24. Sonhos intensos, vividos ou assustadores.		
25. Falar ou mexer-se involuntariamente durante o sono, como se estivesse a agir o seu sonho.		
26. Sensações desagradáveis nas pernas à noite ou enquanto descansa, e uma sensação de que necessita de se mexer.		
27. Inchaço nas pernas.		
28. Suor excessivo.		
29. Visão dupla.		
30. Acreditar que coisas lhe estão a acontecer, que outras pessoas dizem que não.		

ANEXO G – Guião de Entrevista Semiestruturada

Objetivos	Questões-Exemplo
Explorar a representação subjetiva que o/a paciente tem acerca da sua doença	<p>“Fale-me um pouco sobre a sua doença.” <i>Prompt:</i> o que sabe sobre ela, o que pensa dela, o que mais o/a incomoda, o que aprendeu com ela, mudanças no seu curso</p>
Explorar emoções, pensamentos e comportamentos associados aos sintomas não-motores do/a paciente	<p>“Fale-me um pouco sobre [x sintoma(s)]?” <i>Prompt:</i> quando começaram, como o(s) descreve(m), o que pensa, o que sente, o que faz quando tem esse(s) sintoma(s).</p>
Explorar as atribuições que o/a paciente faz relativamente à origem e causa dos sintomas não-motores	<p>“O que acha que causa [x sintoma(s)]?”</p>
Explorar o impacto percebido que os sintomas não-motores têm na vida do/a paciente	<p>“Que influência [x sintoma(s)] têm na sua vida?” <i>Prompt:</i> autonomia funcional, relações interpessoais, modo como se vê a si mesmo</p>
Explorar a perceção que o/a paciente tem acerca da possibilidade de controlo dos sintomas não-motores	<p>“Sente que pode controlar de alguma forma [x sintoma(s)]? Como?”</p>
Identificar estratégias utilizadas pelo/a paciente para lidar com os sintomas não-motores da doença	<p>“No dia-a-dia, como é que lida com [x sintoma(s)]?” <i>Prompt:</i> tem estratégias particulares (mentais, práticas, etc.) que o/a ajudam a lidar com [o sintoma]?</p>
Explorar a perceção de eficácia das estratégias de <i>coping</i> utilizadas para lidar com os sintomas não-motores da doença	<p>“Acha que essas estratégias de facto o ajudam? Como?”</p>
Explorar como é que o/a paciente perceciona o modo como os outros percecionam os seus sintomas não-motores	<p>“Como acha que os outros veem [esse(s) sintoma(s)]?” <i>Prompt:</i> membros da família, amigos, cuidadores/profissionais</p>

Compreender a posição individual do/a paciente sobre a sua vivência dos sintomas não-motores.	“O que gostaria que alguém que não tem esse(s) sintoma(s) soubesse sobre a sua situação?”
Explorar elementos que o/a paciente considere importantes serem do conhecimento dos profissionais de saúde para melhor o/a ajudarem	“O que gostaria que os profissionais de saúde soubessem sobre a sua situação?”
Explorar a forma como o/a paciente se projeta no futuro	“O que pensa sobre o futuro?”
Concluir a entrevista	“Gostaria de acrescentar alguma coisa ao que já foi falado?”

CATEGORIA 1: VIVÊNCIA E EXPLICAÇÃO DA DOENÇA

1.1 Visão e vivência idiossincrática da doença

- Percepção de agravamento progressivo da DP (P1, 17)
- Visão otimista e esperançosa da doença, em geral (P2, 7)
- Reflexão sobre os ganhos que a DP trouxe no âmbito das relações interpessoais (P2, 18)
- Alargamento das relações interpessoais, com o aparecimento da DP (P2, 19)
- Sentimento de complexo de inferioridade devido à DP (P3, 48)
- Choque no confronto com o diagnóstico (P3, 2, 8)
- Percepção de que a DP “arrasa” psicologicamente as pessoas (P3, 54)
- Percepção da DP como acontecimento modificador da vida (P3, 77)
- Percepção de adaptação parcial à DP (P3, 124)
- Valorização do esforço para controlar a doença (P3, 130)
- Percepção negativa sobre a DP (P4, 1)
- Necessidade de paciência e fé para lidar com a DP (P4, 125)
- Confirmação da percepção da DP como uma doença incapacitante (P5, 12, 112)
- Dificuldade na gestão dos sentimentos associados à DP (P5, 115)
- Dificuldade na aceitação da perda de mobilidade (P5, 10)
- Percepção de que só quando se tem a DP é que se sabe o que ela é (P6, 5)
- Percepção de uma boa adaptação à DP (P6, 7)
- Sentimento de defraudação em relação à doença (P6, 91)
- Comparação entre o estado de humor atual e anterior ao diagnóstico de DP (P6, 104)

1.1.2. Papel das experiências pessoais e familiares na visão da doença

- Experiência pessoal de vivência de doenças, muito precoce (P2, 5)
- Vivência na 3ª pessoa da demência do pai (P2, 8, 11)
- Vivência, compreensão e aceitação da realidade da degenerescência mental, na 3ª pessoa (P2, 14)
- Representação do pai doente distinta da representação do pai não doente (P2, 12)

- Incapacidade de os outros (familiares e profissionais) ajudarem o pai doente (P2, 13)
- Influência da ocupação profissional no discurso/relato do participante (P2, 27)
- Emoção expressa perante o assunto do pai (P2, 116)
- Sentimento de culpa e diminuição do prazer numa fase anterior ao diagnóstico (P2, 114)
- Vivência na 3ª pessoa da depressão da mãe (P3, 60)

1.2. Conhecimento da doença

- Descrição da DP como uma doença irreversível, degenerativa, que não causa a morte diretamente (P1, 2)
- Consciencialização sobre a possibilidade de perda de faculdades mentais na DP (P1, 3, 6)
- Conhecimento sobre o mecanismo fisiopatológico da DP (P1, 56; P3, 107)
- Perceção da doença em geral, como degenerescência (P2, 4)
- Explicação das dificuldades de memória sob um ponto de vista científico/anatomofisiológico (P2, 30)
- Referência ao medicamento antiparkinsoniano para tratamento da DP (P2, 31)
- Valorização do conhecimento em detrimento do desconhecimento dos sintomas da doença (P2, 94)
- Conhecimento sobre a DP, prévio ao diagnóstico (P2, 162)
- Conhecimento sobre a DP, transmitido por leigos (P2, 163)
- Incerteza quanto à necessidade de procurar informação quando tem algum problema de saúde (P2, 157)
- Gosto e curiosidade por um conhecimento geral sobre as coisas (P2, 158)
- Satisfação com um certo grau de conhecimento sobre as coisas em geral (P2, 159)
- Conhecimento de que a DP apresenta várias fases de progressão (P3, 156)
- Perceção da DP como uma doença sem cura e com graus de incapacidade distintos (P5, 1)
- Conhecimento da hiposmia como um dos possíveis primeiros sintomas da DP (P6, 2)
- Perceção da possibilidade de existência de um mecanismo hereditário no aparecimento da doença (P6, 10)
- Preocupação em ler as bulas dos medicamentos (P6, 46)

1.3. Flexibilidade na explicação da doença e seus sintomas

- Abertura para múltiplas formas de pensar sobre a doença (P1, 1)
- Distinção entre percepção própria e percepção dos outros sobre os sintomas (P1, 124)
- Distinção entre falta de motivação e incapacidade para levar a cabo comportamentos orientados para objetivos (P1, 67)
- Discriminação de um espectro contínuo de sintomas, além da dialética on/off (P1, 71)
- Percepção de que as dificuldades de concentração podem ser mutáveis (P1, 99)
- Percepção da ansiedade num espectro de intensidade (P1, 112)
- Distinção entre estratégia de fuga e estratégia de resolução do problema (P2, 42)
- Distinção entre atitude face à doença e conhecimento factual da doença (P2, 164)
- Distinção espontânea entre memória recente e memória remota (P2, 26)
- Percepção das memórias como juízos de facto e, simultaneamente, juízos de valor (P2, 29)
- Distinção entre marcha cuidadosa e não cuidadosa (P2, 45)
- Distinção entre insónias voluntárias e involuntárias (P2, 52)
- Distinção entre desejo e disfunção sexual (P2, 64)
- Percepção da ocorrência de esquecimentos parciais e não totais (P6, 73)

1.4. Associação entre a Doença de Parkinson e a Doença de Alzheimer

- Associação entre DP e Doença de Alzheimer (P1, 4, 5)
- Utilização do humor para comparação entre DP e Doença de Alzheimer (P6, 6)
- Incerteza quanto à possibilidade de associação entre a DP e a Doença de Alzheimer (P6, 69)

1.5. Percepção sobre a visão que terceiros têm acerca da doença

- Percepção de tolerância por parte de pessoas conhecidas, perante as dificuldades de memória (P1, 19)
- Percepção de adaptação dos outros à sua situação (P2, 46)
- Compreensão da atitude corretora dos outros perante as suas dificuldades (P3, 129)
- Percepção de que certas pessoas se apercebem de alguns sintomas, enquanto outras não (P3, 154)

- Perceção da existência de uma imagem mental corrente do protótipo do doente de Parkinson (P3, 155; P5, 113)
- Perceção de compreensão por parte dos outros (P5, 116)

1.6. Visão sobre e relação com os profissionais de saúde

- Necessidade de aplicação correta das estratégias aprendidas para não desiludir a terapeuta da fala (P2, 95)
- Estabelecimento de uma relação colaborativa com as terapeutas (P2, 96)
- Valorização da especialização dos profissionais no que concerne ao conhecimento da doença (P2, 129)
- Reconhecimento positivo da atitude dos profissionais de saúde (P2, 167)
- Sentimento de acolhimento, aceitação e validação pelos profissionais de saúde (P2, 168)
- Necessidade de expressar o sentimento de gratidão aos profissionais de saúde (P2, 169)
- Reforço positivo do professor de dança (P3, 43)
- Valorização do pensamento positivo do doente, por parte do médico (P3, 53)
- Valorização do trabalho feito pela Terapeuta da Fala e pelo professor de dança (P3, 162)
- Perceção de que os médicos apenas prescrevem medicação (P3, 163)
- Perceção dos médicos e advogados como dois males necessários (P3, 166)
- Confirmação da importância dos profissionais de saúde na gestão da doença (P4, 110)
- Valorização da atenção, cuidado e apoio emocional dado pelos profissionais de saúde (P4, 111)
- Perceção de que existem profissionais compreensivos e não compreensivos (P5, 117)
- Associação do tempo de internamento com a experiência de contacto com os dois tipos de profissionais (P5, 118)
- Procura do médico após os primeiros sinais de alerta (P6, 25)
- Redução da frequência de acompanhamento médico (P6, 26)
- Valorização da opinião do médico (P6, 31, 47)
- Perceção de cuidado por parte da fisioterapeuta (P6, 126)

- Valorização do apoio profissional recebido (P6, 127)

1.7. Participação em terapias e atividades recreativas

- Existência de períodos sem ocupação, na instituição (P1, 79, 82)
- Desinteresse nas atividades de grupo promovidas pela instituição (P1, 80)
- Motivação para iniciar um projeto pessoal (P1, 81, 83)
- Descrição de tarefas com interesse (P2, 56)
- Participação em atividades desportivas (P3, 24)
- Prática de dança de salão (P3, 38)
- Prática de voluntariado (P3, 141)
- Ocupação ocasional com programas televisivos de animais (P4, 107)
- Prática semanal de fisioterapia (P6, 16)
- Prática diária de hidroginástica (P6, 17)
- Envolvimento em atividades recreativas, como jogar às cartas (P6, 81)
- Convívio com os netos (P6, 110)

1.7.1. Benefícios percebidos das terapias e atividades recreativas

- Reconhecimento de benefício da Terapia da Fala e Fisioterapia (P2, 92)
- Valorização das aprendizagens feitas nas terapias (P2, 93)
- Valorização dos tratamentos/terapias cientificamente reconhecidas para a DP (P2, 165)
- Valorização da Terapia da Fala (P3, 22, 73)
- Valorização do papel positivo da música e da dança para a mente e para o corpo (P3, 44)
- Perceção de que a medicação não tem tanto efeito quanto as estratégias aprendidas nas terapias e ocupações (P3, 164)
- Valorização da atividade física informal (P6, 18)
- Perceção de benefício da atividade física na coordenação dos movimentos (P6, 19)
- Perceção de benefício do envolvimento em atividades recreativas na capacidade de concentração (P6, 74)
- Perceção de muita ocupação do tempo (P6, 77)
- Valorização da importância de ter uma ocupação (P6, 82)

- Associação entre o convívio com os netos e amigos, e o sentimento de utilidade (P6, 111)
- Perceção de que não abandonou totalmente a carreira com a reforma (P6, 113)
- Perceção de que a prática de hidroginástica é uma forma de convívio social (P6, 128)
- Perceção de liberdade associada à prática de exercícios na água (P6, 129)

1.8. Necessidades decorrentes da vivência da doença e da fase do ciclo de vida

- Necessidade de não sobrecarregar os filhos (P2, 121)
- Necessidade de não massacrar nem castigar os que o rodeiam (P3, 131)
- Necessidade de acompanhar o ritmo dos outros (P3, 41)
- Necessidade de ajudar o outro (P3, 140)
- Justificação da necessidade de ajudar o outro (P3, 146)
- Necessidade de manutenção da atividade e da ocupação (P3, 142)
- Necessidade de aprendizagem de estratégias para lidar com os sintomas, ao invés da mera toma da medicação (P3, 165)
- Necessidade de adaptação à realidade da doença com o diagnóstico (P3, 122; P3, 123)
- Necessidade de auxiliares físicos para se levantar depois das quedas (P4, 32)
- Necessidade de manutenção da vitalidade proporcionada pela disfunção sexual (P2, 68; P3, 106; P6, 132)
- Necessidade de se sentir útil (P6, 112)
- Necessidade de manutenção de uma vida ativa após a reforma (P6, 114)
- Necessidade de pensar e estar atualizado sobre os assuntos da vida profissional prévia à reforma (P6, 115)
- Necessidade de constituir um exemplo de controlo da doença para as outras pessoas (P6, 8)

CATEGORIA 2: PRESENÇA E AUSÊNCIA PERCEBIDA DE SINTOMAS

2.1. Presença percebida de sintomas não-motores

2.1.1. trato gastrointestinal

- Presença percebida de sialorreia (P1, 21; P2, 71; P5, 13; P6, 28)
- Presença percebida de disfagia (P1, 29)
- Presença percebida de obstipação (P1, 37; P2, 134; P3, 85; P5, 30; P6, 43)

- Presença percebida de períodos de obstipação intercalados com períodos de incontinência intestinal (P5, 32)
- Presença percebida de intestino cheio mesmo depois de evacuar (P1, 44; P4, 18)
- Presença percebida de dificuldade na capacidade de cheirar ou saborear (P1, 30; P3, 79; P5, 20; P6, 3)
- Presença percebida de dificuldade na identificação dos cheiros (P1, 32, 33; P3, 80)
- Presença percebida de dificuldade na identificação de sabores (P3, 81)
- Presença percebida de alguns episódios de náuseas ou sensação de mal-estar (P5, 27)

2.1.2. trato urinário

- Presença percebida de urgência e frequência urinária (P4, 22)
- Presença percebida de incontinência urinária (P5, 38)
- Presença percebida de elevada frequência urinária (P6, 53)

2.1.3. apatia, atenção, memória

- Presença percebida de dificuldades de memória (P1, 7, 52; P2, 25; P3, 91; P4, 35; P5, 51; P6, 67)
- Presença percebida de dificuldade na nomeação de pessoas conhecidas (P1, 13; P2, 35; P4, 36)
- Referência e esquecimentos sobre onde põe as coisas (P6, 66)
- Referência a esquecimento de memórias mais antigas (P6, 68)
- Presença percebida de dificuldades de concentração (P1, 96; P3, 94, 96; P5, 63; P6, 35)
- Dificuldade em manter a concentração na leitura (P5, 64, 66)
- Dificuldade percebida em atividades de dupla tarefa (P6, 12)
- Presença percebida de maior dificuldade em prestar atenção a diferentes estímulos, simultaneamente (P6, 15)
- Percepção de perda de interesse na execução de certas tarefas (P4, 42)
- Percepção de alguma perda de interesse em levar a cabo certas atividades (P5, 59)
- Falta de motivação para o envolvimento em interações sociais (P4, 104)
- Percepção de abandono de interesses (P4, 106)

2.1.4. depressão/ansiedade

- Presença percebida de ansiedade (P2, 102; P4, 48; P6, 84)

- Presença percebida de ansiedade associada ao desempenho de tarefas (P1, 106; P4, 56)
- Presença percebida de ansiedade associada a situações sociais (P1, 107; P3, 15, 63)
- Presença percebida de sentimentos de tristeza (P4, 39)

2.1.5. funcionamento sexual

- Desinteresse “quase total” na sexualidade (P1, 125, 127)
- Percepção de pouco interesse nas questões da sexualidade (P4, 95)
- Presença percebida de aumento ocasional do desejo sexual (P3, 102)
- Presença percebida de disfunção sexual (P3, 103)

2.1.6. funcionamento cardiovascular

- Presença percebida de tonturas ao levantar (P1, 130)
- Presença percebida de inchaço nas pernas (P4, 86)

2.1.7. sono/fadiga

- Presença percebida de períodos de insónias pouco frequentes (P1, 136)
- Presença percebida de insónias (P2, 50)
- Presença percebida de insónias iniciais e terminais (P4, 61)
- Presença percebida de insónias intermédias e finais (P5, 96)
- Presença percebida de sonhos vívidos com algum grau de intensidade (P1, 137; P3, 28)
- Percepção da ocorrência de sonhos maquiavélicos (P6, 119)
- Percepção de irregularidade no sono (P2, 57)
- Presença percebida de passagem ao ato durante o sono (P2, 172)
- Presença percebida ocasional de sonolência diurna (P3, 100)
- Presença percebida de sensações desagradáveis nos membros inferiores, à noite, enquanto descansa (P4, 80)

2.1.8. miscelânea

- Presença percebida da ocorrência de algumas quedas (P1, 131; P2, 127)
- Presença percebida de frequência elevada de quedas, mas com poucas repercussões (P4, 30)
- Presença percebida de dificuldades na fala (P3, 9; P4, 112)
- Presença percebida de hipofonia (P4, 113)
- Presença percebida de expressão facial apática (P3, 111; P6, 108)

- Presença percebida de alguma dormência nas pernas (P6, 150)
- Presença percebida de diplopia em objetos (P4, 91)
- Presença percebida de diplopia na leitura (P4, 92)
- Presença percebida de alterações no peso (P5, 47; P6, 57)
- Presença percebida de dores incômodas nas pernas, joelhos e braços (P4, 25)
- Presença percebida de dor com intensidade elevada (P4, 27)

2.2. Incerteza quanto à presença de sintomas não-motores

- Incerteza quanto à presença de hiposmia (P1, 31)
- Incerteza quanto à ocorrência de sensações desagradáveis nas pernas, à noite (P1, 143)
- Incerteza quanto à presença de ansiedade (P2, 100, 104)
- Incerteza quanto à presença de sintomatologia depressiva (P2, 113)
- Incerteza quanto à ocorrência de alucinações (P2, 125)

2.3. Ausência percebida de sintomas não-motores

2.3.1. Trato gastrointestinal

- Ausência percebida de incontinência intestinal (P1, 43; P4, 17; P6, 54)
- Ausência percebida da sensação de intestino cheio mesmo depois de evacuar (P2, 145; P3, 89)
- Ausência percebida da ocorrência de vômitos, náuseas ou sensação de mal-estar (P1, 99)
- Ausência percebida da ocorrência de tonturas (P2, 130)
- Ausência percebida de sialorreia (P3, 76; P4, 12)
- Ausência percebida de disfagia (P3, 78; P4, 14; P5, 25; P6, 36)
- Ausência percebida da ocorrência de engasgamentos (P5, 26; P6, 37)
- Ausência percebida da ocorrência de vômitos, náuseas ou sensação de mal-estar (P1, 37; P3, 84; P4, 15)
- Ausência percebida de alterações na capacidade de saborear ou cheirar (P2, 97; P4, 13)

2.3.2. Trato urinário

- Ausência percebida de noctúria (P4, 24; P6, 55)

2.3.3. Apatia/atenção/memória

- Ausência percebida de dificuldades de concentração (P2, 117, 119; P4, 47)
- Percepção de manutenção da memória remota e autobiográfica (P5, 56)

2.3.4. Alucinações/Delírios

- Ausência percebida de alucinações (P1, 95; P3, 97; P4, 94; P3, 108; P6, 116)
- Ausência percebida de delírios (P1, 148; P3, 98; P4, 93; P5, 107; P6, 149)

2.3.5. Depressão/Ansiedade

- Ausência de anedonia (P1, 84)
- Ausência percebida de uma frequência elevada do sentimento de tristeza (P4, 9)
- Ausência percebida de depressão (P5, 77)
- Ausência percebida de ansiedade (P5, 83)

2.3.6. Funcionamento Sexual

- Percepção de manutenção do desejo sexual (P6, 136)

2.3.7. Funcionamento Cardiovascular

- Ausência percebida de sensação de cabeça leve, tonto ou fraco ao levantar (P3, 99; P5, 84; P6, 142)
- Ausência percebida de inchaço nas pernas (P3, 35)

2.3.8. Sono/Fadiga

- Ausência percebida da ocorrência de sonhos assustadores (P1, 138; P3, 30; P4, 79)
- Ausência percebida de sonolência diurna (P2, 49, 58; P4, 60; P5, 94; P6, 144)
- Ausência percebida da ocorrência de sonhos muito intensos e vívidos (P2, 170)
- Ausência percebida de sensações desagradáveis nas pernas à noite, enquanto descansa (P3, 36; P5, 102; P6, 154)
- Ausência percebida de atividade onírica (P4, 78)
- Ausência percebida de comportamentos associados à Perturbação do Sono REM (P4, 79)
- Percepção de dormir bem (P6, 122)
- Ausência percebida de insónias (P6, 123)

2.1.9. Miscelânea

- Ausência percebida de dores inexplicáveis (P1, 50; P2, 131; P5, 46)
- Ausência percebida de hipersudorese (P1, 146; P2, 196; P3, 36; P4, 90; P6, 147)
- Ausência percebida de diplopia (P1, 147; P2, 197; P3, 110; P5, 106; P6, 148)
- Ausência percebida de alterações no peso (P1, 5; P3, 90; P4, 34)

- Ausência percebida da ocorrência de quedas (P3, 109; P5, 92; P6, 124)

2.4. Presença percebida de sintomas motores

- Presença percebida de lentificação motora/bradicinesia (P3, 10; P4, 7)
- Perceção de perda do ritmo (P3, 40)
- Perceção de formigueiros no braço (P4, 26)
- Presença percebida de rigidez nas pernas, comparada a uma corda (P4, 84)
- Consciencialização para os problemas de equilíbrio (P6, 143)

CATEGORIA 3: IMPACTO DA DOENÇA E SEUS SINTOMAS

3.1. Perceção de impacto negativo dos sintomas não-motores

3.1.1. na relação e comunicação interpessoal

- Vergonha perante interlocutores desconhecidos, devido às dificuldades de memória (P1, 16)
- Impacto negativo da sialorreia na comunicação interpessoal (P1, 22, 25; P2, 72)
- Dificuldade na reciprocidade comunicacional, devido à sialorreia (P1, 24)
- Incómodo quando a saliva escorre (P1,26; P2, 76; P5, 16)
- Impacto negativo da sialorreia nas relações interpessoais (P2, 78, 83)
- Incómodo causado pela sialorreia na presença de outras pessoas (P5, 17)
- Perceção de maior incómodo com a sialorreia do que com a alteração na capacidade de cheirar ou saborear (P5, 24)
- Impacto negativo das alterações da fala na comunicação interpessoal (P3, 12, 18, 20)
- Sentimento de complexo de inferioridade devido ao gaguejo (P3, 69)
- Impacto negativo da fâcies amímica na comunicação interpessoal (P3, 113, 116)
- Comunicação não-verbal incongruente com o estado emocional, provocada pela fâcies amímica (P3, 114)
- Incómodo causado pela interpretação errónea dos seus estados emocionais, pelos outros (P3, 119)
- Impacto negativo da fâcies amímica em atividades como a dança (P3, 120)
- Desagrado perante correções direcionadas à sua expressão facial, por parte de outros (P3, 121)
- Incómodo causado pela correção dos outros (P3, 128)

- Impacto da hipofonia na comunicação interpessoal (P4, 116)
- Contribuição da hipofonia para o isolamento social (P4, 117, 118)

3.1.2 na percepção de bem-estar

- Sentimento de desânimo perante a disfunção sexual (P6, 133)
- Percepção de incômodo ligeiro quanto à sensação de intestino cheio depois de evacuar (P4, 19; P5, 36)
- Justificação do incômodo causado pela sensação de intestino cheio pela eventual dificuldade em controlar os esfíncteres (P5, 37)
- Sentimento de pavor quando a obstipação dura mais de três dias (P6, 50, 52)
- Incômodo com a acumulação de gases (P6, 51)
- Percepção de incômodo com as insónias (P4, 62)
- Desconforto de estar acordado durante a noite (P5, 98)
- Incômodo causado pelas dores nas pernas à noite, associado à ocorrência de insónias (P4, 81)
- Percepção de incômodo causado pelas dores nas pernas (P4, 82)
- Percepção de algum incômodo quanto à falta de interesse no sexo (P3, 111; P4, 99)
- Referência a episódio de incontinência urinária com falha de absorção da fralda (P5, 41)
- Incômodo quando a urina não é totalmente absorvida pela fralda, mas com percepção de resolução eficaz do problema no internamento (P5, 42)
- Percepção de incômodo com episódios de hipotensão que requerem hospitalização (P5, 89)

3.1.3 na autonomia e funcionalidade

- Esquecimento do horário da reabilitação, devido às dificuldades de memória (P1, 53)
- Dificuldade na autogestão da medicação, devido aos esquecimentos (P1, 55)
- Impacto negativo das dificuldades de memória nas atividades de vida instrumentais (P5, 55)
- Dificuldade na gestão das ações necessárias para urinar na casa de banho (P2, 148)
- Sentimento de humilhação perante a dificuldade de gestão das ações necessárias para urinar na casa de banho (P2, 149)
- Preocupação que a hiposmia dificulte a deteção de uma fuga de gás (P6, 33)

3.1.4 na realização de tarefas e atividades de interesse

- Contribuição das dificuldades de concentração para a percepção de incapacidade na realização de tarefas de interesse (P1, 97)
- Incômodo causado pelas dificuldades de concentração na leitura (P5, 71)

3.2 Ausência percebida ou desvalorização do impacto negativo dos sintomas não-motores

- Ausência de incômodo face à sensação de intestino cheio (P1, 45)
- Desvalorização de episódios de incontinência urinária, ocorridos no passado (P1, 48)
- Ausência percebida de incômodo face à urgência e incontinência urinária (P2, 151; P4, 23)
- Ausência de incômodo devido à hiposmia (P1, 35; P5, 23)
- Ausência de incômodo ao mexer as mãos, à exceção de quando não consegue descansar os braços (P1, 145)
- Ausência de incômodo face às dificuldades de memória (P2, 34; P6, 72)
- Ausência percebida de impacto negativo das dificuldades de memória nas relações interpessoais (P2, 37)
- Desvalorização do impacto das dificuldades de memória nas relações interpessoais (P1, 20)
- Desvalorização dos esquecimentos (P2, 36)
- Ausência percebida de impacto das dificuldades de concentração no dia-a-dia (P5, 65)
- Ausência percebida de impacto negativo face às quedas (P2, 128)
- Desvalorização de pequenas quedas ocorridas no passado (P5, 93)
- Ausência percebida de impacto da disfunção sexual (P3, 108; P6, 134)
- Ausência percebida de incômodo quanto às alterações no peso (P5, 48)
- Justificação da ausência de incômodo quanto às alterações no peso, devido à ausência de dores e à ausência de incapacidade para realizar tarefas (P5, 49)
- Ausência percebida de impacto atual dos episódios de hipotensão no dia-a-dia (P5, 90)
- Justificação da ausência de impacto atual dos episódios de hipotensão pela ausência de uma vida ocupacional ativa (P5, 91)
- Ausência percebida de impacto negativo das insónias no dia-a-dia (P5, 97)

- Ausência de incômodo derivado dos sonhos vívidos, intensos (P3, 32; P5, 101)
- Ausência percebida de incômodo causado pelo inchaço nas pernas, no passado (P5, 104)
- Desvalorização do inchaço nas pernas (P2, 174)
- Ausência percebida de incômodo causado pela sialorreia (P6, 30)

3.3. Perceção de impacto negativo da doença, em geral

3.3.1. nos familiares

- Valorização do impacto negativo da doença nos familiares (P1, 149; P2, 21)
- Perceção de impacto negativo da doença na parceira (P2, 22)
- Perceção de incômodo por parte da esposa, relativamente às consequências da DP (P2, 24)

3.3.2. nas relações interpessoais

- Restrição da esfera social em concomitância com o agravamento da DP (P1, 18)
- Perceção de isolamento social (P4, 40, 41, 103)

3.3.3 na autonomia e funcionalidade

- Dificuldade em levar a cabo tarefas de forma totalmente autónoma (P4, 46)
- Perceção de dificuldade em manter a funcionalidade na DP (P5, 2)
- Perceção de incapacidade para levar a cabo determinadas tarefas (P4, 57; P5, 60)
- Referência ao auxílio de duas cuidadoras na prestação dos cuidados, em casa (P5, 44)

3.3.4 na realização de tarefas e atividades de interesse

- Perceção de incapacidade de levar a cabo tarefas e projetos de interesse (P1, 77; P4, 44; P5, 62)

3.4. Ausência percebida de impacto negativo da doença, em geral

- Generalização da perceção de não incômodo com os sintomas da doença (P2, 62)
- Reforço da perceção de não incômodo geral com os sintomas da doença (P2, 70)
- Ausência percebida de impacto negativo da DP na sua vida (P2, 17)
- Perceção de normalidade do dia-a-dia (P2, 47)
- Perceção de independência e autonomia no dia-a-dia (P2, 120; P6, 22)
- Perceção da funcionalidade totalmente mantida (P2, 124)
- Manutenção da funcionalidade no dia-a-dia (P3, 7; P4, 33)
- Perceção de manutenção parcial da funcionalidade (P4, 6)

3.5. Perceção de impacto negativo dos sintomas motores:

3.5.1. na mobilidade:

- Perceção de maior incapacidade motora (marcha) (P4, 2)
- Perceção de anormalidade devido às consequências de sintomas motores, como a rigidez muscular (P5, 3)
- Impossibilidade de utilização dos *sticks* devido à rigidez muscular (P5, 11)

3.5.2. na relação e comunicação interpessoal:

- Impacto negativo da fase off na relação e comunicação interpessoal (P1, 70)

CATEGORIA 4: VIVÊNCIA E EXPLICAÇÃO DOS SINTOMAS

4.1. Perceção sobre sintomas não-motores

4.1.1. Depressão

- Perceção da depressão como uma entidade ambígua (P1, 62)
- Crença de que uma pessoa deprimida é uma pessoa triste e que não acredita no valor do trabalho (P1, 63)
- Necessidade de distanciamento pessoal da depressão (P1, 64, 75, 102; P3, 56)
- Receio de atribuição do rótulo “deprimido” (P1, 76)
- Perceção negativa face aos antidepressivos (P2, 73)
- Crença negativa face aos antidepressivos, construída por observação do pai (P2, 74)
- Crença de que na depressão, as pessoas se abandonam à tristeza e ao pessimismo (P3, 57, 59)
- Crença de que é necessário um motivo para as pessoas estarem deprimidas (P3, 58)
- Valorização da capacidade de ultrapassar a depressão (P3, 61)
- Perceção de que as pessoas “que estão tristes ou em baixo” não têm capacidade para alterar a situação (P5, 75)
- Evitamento da utilização do rótulo “depressão” (P5, 76)

4.1.2. Ansiedade

- Perceção da ansiedade como um problema muito comezinho (P1, 105)
- Relação entre a fase off e o surgimento de sintomatologia ansiogénica (P1, 118)

- Comparação à ansiedade sentida pelos atores de teatro antes do início das peças (P1, 111; P2, 103)
- Sentimento de insegurança associado a situações sociais (P1, 108)
- Evocação de cognições que contribuem para a percepção de situações sociais como ameaçadoras (P1, 109, 116)
- Dificuldade em ter uma atitude descontraída e natural perante os outros (P1, 120)
- Representação mental do próprio a ser observado por outros (P1, 110, 115, 119)
- Percepção de que a ansiedade não tem repercussões no comportamento, mas que é sentida no corpo (P2, 105)
- Referência espontânea à componente fisiológica da ansiedade (P2, 106)
- Relação entre dificuldades na fala e sintomatologia ansiogénica (P3, 13)
- Percepção de melhoria na fala com a diminuição da ansiedade (P3, 14)
- Confirmação do envolvimento da cognição na experiência ansiogénica (P4, 55)
- Associação entre pensamentos/cognições e a experiência de ansiedade (P6, 86)
- Percepção do próprio como uma pilha de nervos com determinados pensamentos/cognições (P6, 87)
- Pensamentos de autorrecriminação promotores da ansiedade (P6, 90)

4.2. Atenção e discriminação de sintomas

- Identificação/Discriminação de sintomas associados à fase off (P1, 61, 69)
- Sensibilidade para a discriminação de sintomas associados às flutuações motoras on/off (P1, 72)
- Consciencialização para a importância de atender aos sinais do corpo (P2, 137)
- Reconhecimento do não aproveitamento dos sinais do corpo (P2, 138)
- Percepção de maior consciência para os sinais do corpo (P2, 139)
- Atenção para sinais de dor relacionados com problemas de saúde prévios (remoção do rim, operação à próstata) (P2, 154)

4.3. Relação percebida entre sintomas

- Relação entre o agravamento da obstipação e o agravamento de outros sintomas da DP (P1, 41)
- Ausência percebida de associação entre urgência para urinar à noite e alterações no sono (P1, 49)
- Associação do termo “depressão” à fase off por sobreposição de sintomas (P1, 57)

- Influência da ansiedade no agravamento de outros sintomas da doença (P1, 113)
- Sentimento de tristeza associado à percepção de dificuldade em executar certas tarefas quotidianas (P4, 8, 10, 101)
- Associação da dificuldade em executar certas tarefas às dificuldades de memória (P4, 45)
- Confirmação da associação entre a incapacidade para realizar determinadas tarefas e a diminuição do interesse em realizá-las (P5, 61)
- Influência das dificuldades de concentração na leitura na diminuição do interesse em ler (P5, 73)

4.4. Perceção de flutuações ou agravamento dos sintomas

- Perceção de agravamento da memória no momento presente (P1, 12)
- Flutuações na capacidade de identificação dos cheiros (P1, 34)
- Períodos de menor e maior gravidade da obstipação, concomitantes a acontecimentos de vida (P1, 40)
- Perceção de flutuações na capacidade atencional (P1, 98)
- Flutuações na marcha em função do contexto físico (P2, 38)
- Perceção de flutuações diárias nos sintomas da DP (P5, 5)
- Perceção de flutuações na ocorrência de sentimentos de tristeza (P5, 72, 74)
- Perceção de agravamento da DP ao longo dos anos (P5, 4)
- Perceção de agravamento da capacidade de concentração (P5, 67)
- Perceção de dormir pior na atualidade (P3, 95)
- Perceção de que se sente mais em baixo na atualidade do que antes do diagnóstico de DP (P6, 107)
- Perceção de flutuações na disfunção sexual (P6, 130)

4.5. Papel do contexto na explicação e expressão dos sintomas

- Capacidade de controlo das dificuldades de memória varia em função do interlocutor (P1, 15)
- Relevância do contexto na formação de memórias (P1, 9)
- Relevância da memória na ocupação profissional anterior (P1, 8)
- Importância da pessoa como recetor e transformador da informação na construção das memórias (P2, 28)
- Ambientes familiares como zonas de conforto (P2, 39)
- Menor controlo de sintomas motores em ambientes familiares (P2, 40)

- Maior controlo de sintomas motores em ambientes públicos (P2, 43)
- Necessidade de maior controlo dos sintomas durante a manhã (P2, 44)
- Referência à vertente cultural da fala (P3, 17, 74)
- Maior dificuldade em gerir as consequências da incontinência urinária em casa do que no internamento (P5, 43)

4.6. Perceção do nível de controlo dos sintomas

- Perceção de estimulação própria das insónias (P2, 51)
- Capacidade de controlar o sono em função dos interesses no momento (P2, 53, 55)
- Perceção de baixo controlo sobre a urgência e incontinência urinária (P2, 147)
- Sentimento de imprevisibilidade face à urgência e incontinência urinária (P2, 150)
- Perceção de adaptação face à urgência/incontinência urinária (P2, 153)
- Perceção de controlo sobre o tom da fala (P3, 75)
- Perceção de falta de controlo sobre a fâcias amímica (P3, 117)
- Perceção de controlo sobre a ansiedade (P4, 53)
- Perceção de baixo controlo sobre a micção (P5, 39)
- Perceção de baixo controlo sobre as dificuldades de concentração (P5, 69)

4.7. Dificuldade na consciência ou explicação dos sintomas

- Incerteza quanto à melhor expressão para designar a fase off (P1, 58)
- Dificuldade na descrição da intensidade do sonho (P1, 142)
- Dificuldade na caracterização da obstipação (P2, 133)
- Sentimento de confusão perante a dificuldade de explicação de certas experiências sensoriais e perceptivas (P2, 182)
- Dificuldade em explicar a vivência de certas experiências sensoriais e perceptivas (P2, 183)
- Dificuldade em ter consciência da presença de sialorreia (P2, 77)
- Dificuldade em discernir certas experiências sensoriais e perceptivas (P2, 184)
- Relutância na abordagem ao assunto das alucinações (P2, 126)
- Dificuldade na explicação da ansiedade (P4, 50; P6, 85)
- Dificuldade em explicar a falta de motivação para o envolvimento em interações sociais (P4, 105)
- Perceção de falta de consciência da ocorrência de episódios de hipotensão durante os mesmos (P5, 88)

- Percepção de falta de consciência da presença de um sono agitado (P5, 100)

4.8. Identificação de sintomas por terceiros

- Identificação de um sono agitado por parte da parceira (P1, 141; P2, 171)
- Identificação de um sono agitado por parte de outros (P5, 99)
- Descrição dos episódios de hipotensão pela observação de outros (P5, 86)

CATEGORIA 5: ATRIBUIÇÕES CAUSAIS

5.1. Atribuições causais dos sintomas não-motores

5.1.1. à Doença de Parkinson

- Atribuição do sentimento de tristeza à DP (P4, 11; P6, 104)
- Atribuição das dificuldades de concentração à DP (P5, 68)
- Atribuição da hiposmia à DP em retrospectiva, depois do diagnóstico (P6, 4)
- Atribuição da presença de obstipação à DP (P6, 45)
- Atribuição possível da ansiedade à DP (P6, 89)

5.1.2. a outras doenças ou condições médicas

- Atribuição do desinteresse sexual à operação da próstata e a relações conturbadas ao longo da vida (P1, 126)
- Atribuição da disfunção sexual à operação à próstata (P2, 63)
- Atribuição da dificuldade na prática do ténis ao desgaste da anca (P3, 25)
- Atribuição da ocorrência de dores ao desgaste da anca (P3, 26)
- Atribuição da alteração na capacidade de cheirar ou saborear à doença e à falta de dentes (P5, 21)
- Atribuição da dificuldade de identificação dos sabores à necessidade de ingerir alimentos passados (P5, 22)
- Atribuição do envolvimento do aparelho digestivo na explicação das alterações no peso (P5, 50)
- Atribuição da ocorrência de dores a problemas na coluna (P6, 39)
- Atribuição da dormência nas pernas à operação à anca (P6, 151)

5.1.3. à idade

- Atribuição da causa da urgência e incontinência urinária à idade (P2, 153)
- Atribuição parcial da diminuição de agilidade à idade (P3, 39)
- Atribuição da disfunção sexual à idade (P6, 138)
- Atribuição parcial das dificuldades da fala, à idade (P3, 65)

- Atribuição das dificuldades de memória à idade (P3, 93)
- Atribuição da falta de interesse no sexo, pela idade avançada do companheiro (P4, 100)
- Atribuição da disfunção sexual à idade (P3, 104)
- Atribuição da diminuição do interesse pela sexualidade, à idade (P5, 109)

5.1.4. a características próprias

- Atribuição das dificuldades de memória a características próprias (P1, 11)
- Atribuição da ansiedade a características próprias (P1, 114)

5.1.5. a outros fatores

- Atribuição do agravamento das dificuldades de memória à reforma (P1, 54)
- Presença ocasional de dores não atribuíveis à doença (P2, 132)
- Atribuição do sentimento de culpa e diminuição do prazer anterior, à situação de doença do pai (P2, 115)
- Atribuição da obstipação a comportamentos errados de alimentação e hidratação (P2, 144)
- Não atribuição da sonolência diurna à DP (P3, 101)
- Não atribuição da ocorrência de pesadelos à DP (P3, 31)
- Atribuição do suor excessivo à estação do ano (verão) (P5, 105)
- Atribuição da sensação de mal-estar a situações em que está sentado ou em pé durante muito tempo (P6, 38)
- Atribuição da vontade de ir à casa de banho ao acordar, ao acumular de líquidos durante o sono (P6, 56)
- Atribuição da perda de peso à prática de hidroginástica e à modificação da alimentação (P6, 59)
- Atribuição da necessidade de coçar as pernas ao cloro das piscinas (P6, 155)

5.2. Incerteza ou dificuldade na atribuição causal dos sintomas não-motores

- Incerteza na atribuição de uma causa à obstipação (P1, 38)
- Incerteza quanto à possibilidade da DP estar relacionada com a ocorrência das quedas (P4, 29)
- Dificuldade na atribuição de uma causa à sensação de intestino cheio mesmo depois de evacuar (P4, 20)
- Dificuldade na atribuição de uma causa às dores (P4, 28)

- Dificuldade na atribuição de uma causa às dificuldades de memória (P4, 37)
- Dificuldade na atribuição de uma causa à ansiedade (P4, 49, 51, 52)
- Dificuldade na atribuição de uma causa à falta de interesse no sexo (P4, 98)
- Dificuldade na atribuição de uma causa aos episódios de náuseas ou sensação de mal-estar (P5, 28)
- Incerteza quanto à possibilidade da diminuição do interesse sexual devido à DP (P5, 110)
- Dificuldade na atribuição de uma causa à obstipação e incontinência intestinal (P5, 33)
- Dificuldade na atribuição de uma causa às dificuldades de memória (P5, 54)

5.3. Outras atribuições causais

- Atribuição parcial da doença de caráter demencial do pai à ocupação profissional que este tinha (P2, 9)
- Atribuição da diminuição da frequência de prática de dança ao problema na anca (P3, 45)
- Não atribuição da reforma à DP (P3, 148)
- Atribuição da reforma a questões profissionais (P3, 149)
- Atribuição da necessidade de controlo alimentar à diabetes tipo 1 (P6, 64)
- Possível atribuição de maior controlo alimentar à prisão de ventre (P6, 62)
- Não atribuição da DP a forças espirituais (P6, 100)

CATEGORIA 6: ESTRATÉGIAS DE COPING

6.1. Estratégias de coping para lidar com os sintomas não-motores

6.1.1. Estratégias de coping focadas no problema

- Associação cronológica de acontecimentos, para lidar com as dificuldades de memória (P1, 10)
- Engolir a saliva e só depois falar, para lidar com a sialorreia (P1, 23)
- Utilização de medicação, para lidar com a sialorreia (P2, 75)
- Utilização de um mecanismo próprio de engolir a saliva, para lidar com a sialorreia (P2, 82, 84)
- Exercícios de fala, para lidar com as alterações da fala (P3, 67, 72)
- Tentativa de aumentar o tom de voz, para lidar com a hipofonia (P4, 114)

- Escolha de pratos mais condimentados, para lidar com as alterações na capacidade de saborear e cheirar (P3, 82; P6, 35)
- Mobilização de comportamentos de segurança para compensar a alteração na capacidade de cheirar (P6, 34)
- Engolir a saliva e só depois falar, para lidar com a disfagia (P1, 28)
- Cantar durante a condução, para lidar com a sonolência (P2, 60)
- Processo de consciencialização da disfagia, para lidar com a mesma (P2, 88)
- Exercícios de reforço muscular, para lidar com a disfagia (P2, 89)
- Acompanhamento da toma da medicação com bolacha maria, para lidar com a disfagia (P2, 90, 91)
- Utilização de laxantes, para lidar com a obstipação (P1, 39; P2, 140; P3, 87; P5, 3; P6, 44)
- Comer fruta, para lidar com a obstipação (P3, 86; P6, 48)
- Utilização de um urinol de mão, para lidar com a urgência urinária noturna (P1, 46)
- Utilização de um penso absorvente, para lidar com a urgência e incontinência urinária (P2, 146)
- Utilização de fralda, para lidar com a incontinência urinária (P5, 40)
- Utilização de um soporífero, para lidar com os períodos de insónias (P1, 134)
- Rezar o terço durante episódios de insónias (P4, 63)
- Descanso e alteração da forma de conduzir, para lidar com a sonolência durante a condução (P2, 61)
- Utilização de um aparelho, para lidar com a disfunção sexual (P2, 66)
- Utilização de auxiliares de memória, para lidar com as dificuldades de memória (P2, 118; P3, 92)
- Fazer pausas de curtas, para lidar com as dificuldades de concentração (P3, 95)
- Utilização de estratégias de autoinstrução para lidar com as dificuldades de memória (P6, 70)
- Envolvimento em atividades recreativas para lidar com as dificuldades de memória e concentração (P6, 75)
- Esfregar as pernas, para lidar com as dores (P4, 83, 87)

6.1.2. Estratégias de coping focadas na emoção

- Conformismo/aceitação relativamente às dificuldades de memória (P1, 14)

- Utilização do humor, para lidar com as dificuldades de memória (P2, 33)
- Conformismo/aceitação relativamente às dificuldades de concentração (P1, 100)
- Normalização das dificuldades na dupla tarefa (P6, 13)
- Aceitação da disfunção sexual (P2, 65; P6, 138)
- Normalização da disfunção sexual, devido à idade (P6, 131, 137)
- Perceção da disfunção sexual como uma forma natural de decadência (P3, 105)
- Apoio emocional da parceira para lidar com a disfunção sexual (P6, 135, 139)
- Utilização do humor, para lidar com a sialorreia na presença de outros (P2, 81)
- Procura de aceitação das dificuldades da fala (P3, 23)
- Evitamento do pensamento que está a falar mal, para lidar com as alterações da fala (P3, 68, 71)
- Procura de normalização do gaguejo (P3, 70)
- Utilização do humor, para lidar com a fâcies amímica (P3, 118)
- Minimização do acontecimento temido para o tornar menos ansiogénico (P2, 107)
- Evitamento de pensamentos ansiogénicos, para lidar com a ansiedade (P4, 54, 58)
- Evitamento do sentimento de tristeza (P6, 102)
- Pensamento positivo, para lidar com os sentimentos de tristeza (P5, 82)
- Reconhecimento de que a tristeza é um sentimento normal e comum (P5, 78)
- Perceção de naturalidade quanto à perda de interesse em certas atividades (P5, 57)

6.2. Ausência percebida de estratégias de coping

- Ausência percebida de estratégias de coping para lidar com as alterações do trânsito intestinal (P4, 21)
- Ausência percebida de estratégias de coping para lidar com a tristeza e o isolamento (P4, 108)
- Ausência percebida da utilização de uma estratégia de procura de apoio para lidar com a ansiedade (P4, 59)
- Ausência percebida de estratégias de coping para lidar com as dificuldades de memória (P5, 57)
- Não utilização de ajudas externas para facilitar a memorização, atualmente (P6, 71)

- Percepção de resolução espontânea dos episódios de náuseas ou sensação de mal-estar (P5, 29)

6.3. Estratégias de coping para lidar com os sintomas motores

6.3.1. Estratégias de coping focadas no problema

- Realização de movimentos circulares em redor dos olhos, com os dedos, para lidar com a fase off (P1, 117)
- Tentativa de descontração dos músculos da cara, para lidar com a fase off (P1, 122)
- Utilização de estratégias de autoinstrução, para lidar com as dificuldades de marcha (P2, 41)
- Utilização de ajudas externas para monitorizar a marcha (P6, 20)
- Utilização de estratégias de autoinstrução para manter a cadência da marcha (P6, 21)
- Pôr as mãos debaixo das pernas para lidar com o tremor (P6, 40)

6.3.2. Estratégias de coping focadas na emoção

- Desamparo/conformismo/aceitação relativamente à fase off (P1, 104)
- Delegação dos projetos de interesse à rede de contactos profissionais, para lidar com a incapacidade inerente aos períodos off (P1, 78)

6.4. Estratégias de coping para lidar com a doença, em geral

6.4.1. Estratégias de coping focadas no problema

- Inscrição da esposa em reuniões de cuidadores (P2, 23)
- Participação em atividades do âmbito social e cultural, proporcionadas pelo grupo de dança (P3, 46)
- Utilização de uma estratégia de calendarização para gestão da medicação (P6, 27)
- Tentativa de mudança da expressão emocional transmitida pela face (P6, 103)

6.4.2. Estratégias de coping focadas na emoção

- Importância fulcral da espiritualidade (P1, 90)
- Importância fulcral da religião, para lidar com a doença (P3, 137; P4, 72)
- Valorização do apoio emocional familiar recebido (P1, 150)
- Resignação face à doença (P1, 157)
- Aceitação do diagnóstico (P3, 3)

- Aceitação do sofrimento e da morte (P2, 16)
- Conformismo relativamente à situação atual (P4, 102)
- Valorização do “estar vivo” (P6, 93)
- Utilização do humor, para lidar com a doença em geral (P2, 166; P6, 42)
- Normalização do dia-a-dia, para lidar com a doença (P3, 6)
- Normalização do sentimento de inferioridade devido à DP (P3, 49)
- Aprendizagem com os mais velhos, de formas de reavaliação positiva da situação de doença (P6, 92, 94)
- Necessidade de manter o pensamento positivo, vista como uma regra (P3, 135, 161)
- Comparação positiva com outros doentes, para lidar com a doença (P3, 51, 52; P6, 32)
- Focagem nas experiências positivas em detrimento das negativas (P5, 81)
- Evitamento de tarefas/atividades que perceciona como difíceis (P6, 145)
- Delegação de assuntos relacionados com a ocupação profissional prévia, considerados difíceis, a outros colegas (P6, 146)
- Evitamento de pensamentos relacionados com a doença, para lidar com o diagnóstico (P3, 5)
- Evitamento de pensamentos relacionados com a doença, para lidar com a doença (P3, 55)
- Evitamento de conversas sobre a doença por parte da família, para lidar com a doença (P3, 134)

CATEGORIA 7: PERCEÇÃO DE EFICÁCIA DAS ESTRATÉGIAS DE COPING

7.1. Perceção de eficácia das estratégias de coping

7.1.1. para lidar com os sintomas não-motores

- Perceção de eficácia do comportamento de engolir a saliva e só depois falar, para lidar com a sialorreia e disfagia (P1, 27)
- Perceção de eficácia do tratamento com Toxina Botulínica, para lidar com a sialorreia (P5, 19)
- Perceção de eficácia da utilização de urinol de mão, para lidar com a urgência urinária noturna (P1, 47)

- Percepção de eficácia da utilização do aparelho, para lidar com a disfunção sexual (P2, 67, 69)
- Percepção de eficácia da estratégia de apoio emocional por parte da parceira para lidar com a disfunção sexual (P6, 140)
- Percepção de eficácia da utilização de laxantes, para lidar com a obstipação (P2, 141; P3, 88; P5, 34)
- Percepção de eficácia de esfregar as pernas, para lidar com as dores (P4, 85)
- Percepção de eficácia do pensamento positivo, para lidar com os sentimentos de tristeza (P5, 82)

7.1.2. para lidar com a doença, em geral

- Benefício percebido da participação em atividades do âmbito social e cultural na gestão psicológica da DP (P3, 47)
- Percepção de eficácia da religião, para lidar com a doença (P4, 68, 73, 75)

7.2. Percepção de eficácia parcial das estratégias de coping

7.2.1. para lidar com os sintomas não-motores

- Percepção de eficácia parcial da utilização de laxantes, para lidar com a obstipação (P1, 42)
- Percepção de eficácia parcial da utilização de um soporífero, para lidar com as insónias (P1, 135)
- Percepção de eficácia parcial de esfregar as pernas, para lidar com o inchaço (P4, 88)

7.3. Percepção de ineficácia das estratégias de coping

7.3.1. para lidar com os sintomas não-motores

- Percepção de ineficácia da tentativa de aumentar o tom de voz, para lidar com a hipofonia (P4, 115)

7.3.2. para lidar com os sintomas motores

- Percepção de ineficácia e contraproducência da tentativa de descontração dos músculos da cara, para lidar com a fase off (P1, 123)

7.4. Percepção de dificuldade na explicação ou mobilização de estratégias de coping eficazes

- Dificuldade na mobilização de estratégias de coping eficazes para lidar com a fase off (P1, 103)
- Sentimento de impotência em relação à fase off (P1, 101)
- Dificuldade na mobilização de estratégias de coping eficazes para lidar com a ansiedade (P1, 121)
- Dificuldade em corrigir a marcha e a curvatura parkinsoniana típica (P3, 125)
- Dificuldade em encontrar uma estratégia para manter a concentração na leitura (P5, 70)
- Incerteza quanto à necessidade de ter uma estratégia de *coping* para lidar com a tristeza e o isolamento (P4, 109)
- Dificuldade na explicação da forma como a religião constitui uma estratégia de coping para lidar com a sua situação (P4, 69)
- Dificuldade em mobilizar/explicar uma estratégia de *coping* para lidar com a DP (P5, 114)

CATEGORIA 8: REFLEXÃO SOBRE O EU, A ESPIRITUALIDADE E O FUTURO

8.1. Visão sobre o Futuro

- Perceção sobre o futuro da doença e a morte (P1, 154)
- Curiosidade em conhecer a sucessão de fases da doença (P1, 155)
- Desejo de uma morte feliz (P1, 158)
- Desejo em saber se certos sintomas motores se irão manifestar (P1, 156)
- Desejo de que as pessoas não se sintam afetadas com a sua situação (P1, 153)
- Desejo em manter alegria interior e transmiti-la aos outros (P1, 159)
- Preocupação quanto à possibilidade de não poder conduzir no futuro (P2, 48)
- Perceção do futuro como uma construção presente (P2, 185)
- Aceitação do inevitável (P2, 186)
- Comparação do futuro à programação condicional dos computadores (P2, 187)
- Antecipação de problemas de saúde futuros (P2, 155)
- Associação do confronto com a realidade futura a estados emocionais e comportamentos mais negativos (P3, 158)

- Medo quanto à possibilidade de atingir um nível de incapacidade semelhante a outras pessoas com DP (P4, 4)
- Antecipação do agravamento da DP (P4, 120; P5, 121)
- Locus de controlo externo quanto ao futuro – Deus (P4, 121)
- Medo da incapacidade motora total (P4, 123)
- Perceção do futuro como dependente da progressão da DP (P5, 120)
- Sentimento de pavor associado à possibilidade de andar numa cadeira de rodas no futuro (P6, 157)
- Impossibilidade de previsão do futuro (P6, 158)
- Evitamento da visualização do futuro, para lidar com a perceção do futuro da doença (P3, 157, 159)
- Evitamento do futuro (P4, 119; P5, 119)
- Minimização da visualização do futuro, para lidar com a perceção do futuro da doença (P3, 160)

8.2. Visão sobre o Próprio

- Perceção de que está mais guloso (P2, 98)
- Caracterização do próprio como otimista e bem-disposto (P2, 101)
- Perceção do próprio como elemento apaziguador em situações de crise (P2, 109; P6, 106)
- Descrição de episódio para justificar a perceção do próprio como elemento apaziguador em situações de crise (P2, 108, 110)
- Perceção de que a atitude empática é um defeito próprio (P2, 111)
- Perceção de que as pessoas abusam da sua atitude empática (P2, 112)
- Visão do próprio com características de boa disposição/humor (P2, 173)
- Representação mental do próprio distinta do passado (P3, 16, 64)
- Perceção que não é uma pessoa ansiosa (P3, 62)

8.3. Visão sobre o funcionamento do organismo

- Visão mecanicista do organismo (P2, 3)
- Espanto/Surpresa/Admiração perante o funcionamento do corpo (P2, 85)
- Visão mecanicista do organismo (P2, 86)

8.4. Visão sobre o Envelhecimento

- Associação do envelhecimento à perda de eficácia e à degradação do corpo (P2, 2)

- Associação da velhice a um “envelhecimento convivencial” (P2, 20)
- Associação entre envelhecimento e o aparecimento de doenças (P2, 175)
- Referência a idadismo (P2, 79)
- Crença de que ser velho e mal cheiroso é uma coisa que incomoda os outros (P2, 80)

8.5. Espiritualidade e Religiosidade

- Distinção entre religiosidade e espiritualidade (P1, 86)
- Concretização da distinção entre religiosidade e espiritualidade (P1, 87)
- Crença em Deus (P1, 88, 128; P4, 74)
- Reflexão sobre a morte e as relações interpessoais (P1, 73)
- Ausência percebida de medo da morte (P1, 74; P4, 124)
- Influência positiva da espiritualidade nas diversas esferas da vida (P1, 91)
- Influência da espiritualidade na escolha do percurso profissional (P1, 92)
- Envolvimento pessoal e profissional na temática da espiritualidade (P1, 93)
- Necessidade de aliar a religião e a ciência (P1, 94)
- Reflexão sobre a espiritualidade e experiências místicas (P2, 180, 181)
- Percepção do próprio como católico praticante (P3, 136)
- Necessidade de reflexão sobre a espiritualidade (P3, 138; P6, 96, 98)
- Reflexão sobre a vida e as ações passadas (P3, 139)
- Percepção de dificuldade na explicação das questões espirituais (P3, 143)
- Reflexão sobre o significado da vida (P3, 144, 145; P6, 95, 99)
- Percepção da própria como religiosa (P4, 67)
- Importância fulcral da religião na aceitação da doença (P4, 70, 71)
- Percepção de calma associada ao envolvimento em comportamentos religiosos (P4, 76)
- Não consideração do próprio como uma pessoa religiosa (P6, 97)
- Confirmação de que pensa de uma forma espiritual, não religiosa (P6, 101)