



GUIA PARA O CUIDADOR DO DOENTE COM PARKINSON

Abril 2022



Viver com Parkinson!

Embora viver com a doença de Parkinson possa parecer desafiador, há muitas coisas que pode fazer para manter e melhorar a qualidade de vida da pessoa com a doença de Parkinson.

Manual desenvolvido durante a licenciatura de Fisioterapia na Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Adriana Ribeiro

Dora Janela

Inês Agostinho

Jéssica Moreira



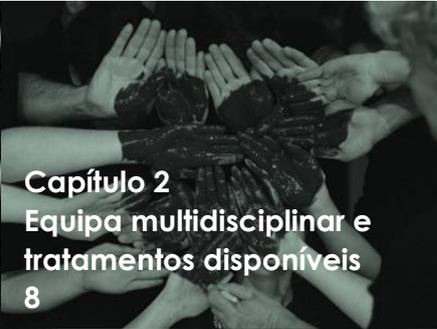
Este manual fornece informações gerais sobre a doença de Parkinson, exercícios e sugestões para o cuidador e doente de Parkinson. Pode usar este manual para ajudar a aumentar o nível de condicionamento físico, melhorar a capacidade para realizar atividades da vida diária e, conseqüentemente, a qualidade de vida do doente com Parkinson.

Além disso, este manual inclui informações sobre recursos na comunidade que poderão ajudá-lo no cuidado do doente com Parkinson.

Conteúdos



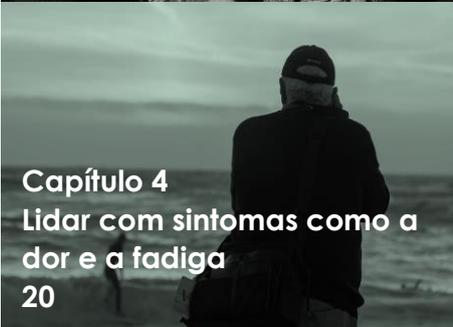
Capítulo 1
Sobre a doença de
Parkinson
5



Capítulo 2
Equipa multidisciplinar e
tratamentos disponíveis
8



Capítulo 3
Importância do Exercício
na auto-gestão da doença
12



Capítulo 4
Lidar com sintomas como a
dor e a fadiga
20



Capítulo 5
Quedas e Freezing
23



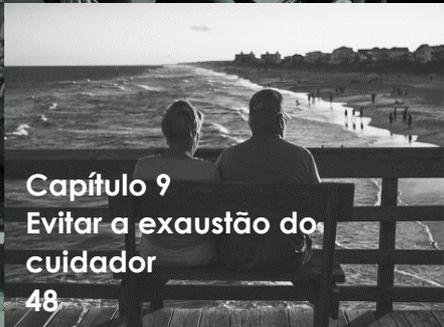
Capítulo 6
Atividades Básicas da Vida
Diária
31



Capítulo 7
Como lidar com sintomas
não motores
38



Capítulo 8
Comunicar com o doente
com Parkinson
45



Capítulo 9
Evitar a exaustão do
cuidador
48



Capítulo 10
Recursos e contactos na
comunidade
51



Bibliografia
54



CAPÍTULO 1

Sobre a doença de Parkinson

Precisamos primeiro de entender os sintomas da doença de Parkinson, para compreender as estratégias que podem ser adotadas para aliviar ou minimizar o impacto da sintomatologia na qualidade de vida do indivíduo.

Se está a ler este livro, provavelmente já está familiarizado com esta doença, mas neste capítulo são descritos alguns conceitos base para a compreensão do Parkinson.

O que é a doença de Parkinson?

Consiste num distúrbio degenerativo e progressivo do Sistema Nervoso, sendo o segundo mais comum a nível mundial. Afeta predominantemente neurónios produtores de dopamina (neurotransmissor) numa área específica do cérebro: núcleos da base.

Que pessoas são afetadas?

A doença surge habitualmente após os 50 anos e o risco de desenvolver a doença aumenta com a idade. Casos que surjam antes dos 40 anos são considerados parkinsonismo juvenil.

Em Portugal por norma, afeta 1,29 em cada 1000 pessoas e 6 milhões de pessoas no mundo, com ligeira preponderância no sexo masculino.

Qual a causa da doença?

Na doença de Parkinson, há morte gradual de alguns neurónios no cérebro, que são responsáveis pela produção de um mensageiro químico chamado dopamina. Quando esta diminui, há um comprometimento funcional dos circuitos nervosos.

Embora a causa desta doença permaneça desconhecida, existem diversos fatores que parecem desempenhar um papel, nomeadamente:

- **Genéticos:** Foram identificadas mutações genéticas específicas que podem causar a doença de Parkinson, mas isso geralmente acontece quando há muitos membros da família afetados pela doença.
- **Fatores ambientais:** A exposição a certas toxinas ou fatores ambientais como o tabaco e o álcool, que podem aumentar o risco desta doença, embora esta associação não esteja bem explorada.

Que sinais e sintomas surgem com a doença?

Os **sintomas motores** são geralmente: tremor de repouso, rigidez, lentificação do movimento (bradicinesia), anormalidades posturais e alterações na marcha. Os **não motores** incluem: dificuldade em perceber diferentes cheiros, alterações cognitivas, incontinência urinária, dor, perturbação do sono e fadiga. Geralmente os sintomas são mais acentuados num lado do corpo, mesmo quando estes ocorrem bilateralmente.

- **Tremor de repouso:** Geralmente inicia num membro, na mão ou nos dedos. Caracteriza-se pelo toque entre o polegar e o indicador de um lado para o outro, conhecido como tremor de contar moedas, que é frequente acontecer quando o paciente está em repouso.
- **Bradicinesia:** Caracteriza-se pela dificuldade e pelo aumento do tempo na realização de tarefas simples. Geralmente os passos ficam mais curtos, os pés arrastam no chão e há dificuldade em iniciar o movimento, como dar o primeiro passo ou levantar-se de uma cadeira.
- **Rigidez:** Esta pode dar dor e limitar a mobilidade. Define-se por uma resistência aos movimentos que é constante ao longo de toda a amplitude de movimento.
- **Freezing:** Geralmente acontece durante a marcha ou outros movimentos e consiste num sintoma temporário e involuntário em que os indivíduos são incapazes de se mover.
- **Postura e défice de equilíbrio:** Normalmente a postura adotada é de flexão anterior do tronco, isto é, uma postura em que a pessoa fica curvada para a frente.
- **Perda de outros movimentos automáticos:** Verifica-se uma diminuição da capacidade de realizar movimentos inconscientes, incluindo iniciar e balançar os braços durante a marcha.
- **Alterações da fala e expressão facial:** Os indivíduos ficam com uma fala arrastada e com dificuldade em expressar-se quanto às suas emoções (por exemplo, quando estão tristes ou contentes).
- **Dificuldades de pensamento:** Os indivíduos podem desenvolver problemas cognitivos, como a demência e dificuldades de raciocínio. Estes geralmente ocorrem nas fases mais avançadas da doença.

Outros sintomas comuns incluem:

- Mudanças de humor, incluindo depressão e ansiedade;
- Dificuldade em mastigar e engolir;
- Problemas urinários;
- Obstipação (dificuldades em evacuar);
- Alterações no padrão de sono;



CAPÍTULO 2

Equipa Multidisciplinar e Tratamentos disponíveis

Em estadios avançados da doença de Parkinson é expectável que o doente necessite da intervenção de vários profissionais, de forma a garantir que as suas necessidades sejam atendidas de forma eficaz.

Sendo que no âmbito da saúde, embora a doença não tenha cura, há terapias que podem efetivamente melhorar a gestão dos sintomas. Por vezes, podem surgir algumas dúvidas quanto a que profissional recorrer em determinada situação e em que aspetos cada profissional pode ajudar.

Com o intuito de o ajudar a esclarecer sobre o papel de cada profissional, poderá consultar a seguinte lista:

Médico de família: É o primeiro médico a consultar no caso de haver algo que o preocupe relacionado com a saúde do doente, sendo que, caso seja necessário, referencia-o para outros profissionais de saúde ou especialistas. Fornece informações sobre a doença e oferece alguns tratamentos que ajudem na gestão da sintomatologia ou no atraso do avanço da doença, nomeadamente a terapia farmacológica pela utilização de medicamentos que aumentem as concentrações de dopamina ou que estimulem diretamente os recetores de dopamina.

É o profissional de saúde responsável pela monitorização da saúde geral do doente e pela realização de *checkups* regulares.

Outras especialidades médicas: O utente será também acompanhado por outras especialidades médicas: pode ser pelo neurologista, psiquiatra (em casos de demência, ansiedade ou depressão), urologista (em casos de incontinência ou disfunções sexuais), entre outros de acordo com as suas necessidades e comorbilidades.

Enfermeiro: Terá mais contacto com este profissional comparativamente ao médico, sendo que este ajuda-o com a medicação e com questões relacionadas com a gestão dos sintomas, progressão da doença e outros assuntos sobre a doença.

Fisioterapeuta: Atua sobretudo na prevenção de quedas, melhoria da força muscular, orientação sensorial, melhoria da funcionalidade, melhoria da marcha, nas atividades da vida diária e na redução da dor. As suas principais componentes de intervenção nesta doença, embora não limitadas a, são a educação e o exercício. Tem ainda a área da disfunção sexual e incontinência.

A intervenção do fisioterapeuta passa por três fases, cujos principais objetivos estão descritos de seguida:

- **Fase inicial:** Representam pacientes com poucas ou nenhuma limitações. Os principais objetivos são a prevenção de quedas, da inatividade física e melhorar a aptidão cardiorrespiratória (capacidade aeróbia- tolerância ao esforço, força e mobilidade).

- **Fase intermédia:** Nesta fase apresentam dificuldades no desempenho de algumas atividades da vida diária, começam a surgir problemas de equilíbrio e o aparecimento de quedas. O exercício é o foco da fisioterapia e os principais objetivos são melhorar o equilíbrio, a marcha, a auto-eficácia das transferências e melhorar atividades como o alcançar e agarrar.
- **Fase avançada:** Pacientes que estão de cadeira de rodas ou cama devido a limitações severas na mobilidade. O objetivo é preservar as funções vitais e prevenir complicações como úlceras de pressão, feridas e encurtamentos musculares.

Terapeuta da fala: Intervém ao nível da execução da comunicação propriamente dita (verbal e não verbal) e na deglutição, facilitando o processo da alimentação.

Terapeuta ocupacional: Ajuda-o especificamente na realização das atividades da vida diária (tais como a higiene e o vestir) e em possíveis adaptações, dispositivos e/ou tecnologias que possa incluir na sua casa, de forma a promover a maior participação e autonomia possíveis nas atividades da vida do doente.

Nutricionista: Atua ao nível da nutrição e do controlo do peso, aconselhando-o acerca da dieta e dos alimentos a incluir nela mais adequados às necessidades de cada indivíduo. Estes permitem não só controlar o peso, mas também impedir desequilíbrios nutricionais, gerir sintomas como a obstipação, evitamento de alimentos que interajam negativamente com a medicação, facilitar o processo de deglutição e mastigação, através da escolha preferencial de determinados alimentos e das doses recomendáveis.

Farmacêutico: Pode dar informações sobre a medicação e explicações de quando e como deve ser tomada. Caso o doente tenha outras comorbilidades, este pode ajudá-lo na toma dessa medicação em conjunto com a medicação para a doença de Parkinson.

Psicólogo: Atua essencialmente na saúde mental, através da compreensão de comportamentos, pensamentos e emoções do indivíduo, de forma a promover uma

melhor gestão de emoções face a um determinado aspeto, tendo um papel preponderante na ansiedade e depressão.

Assistente social: Ajuda-o a ter acesso a outros recursos que possa necessitar quer a nível de tratamento, quer a nível de suporte. Pode também ajudá-lo nas questões mais burocráticas, como seguros e apoios financeiros consequentes da incapacidade do doente, assistência domiciliária, acesso a equipamentos médicos ou produtos de apoio necessários à condição do doente, entre outros recursos.



Neste manual apenas foram apresentados os principais profissionais que intervêm na doença de Parkinson numa perspetiva geral, contudo o doente poderá necessitar de outros profissionais além dos aqui representados, de acordo com a individualidade de cada um!

An elderly couple is shown exercising in a bright, modern room. The woman on the left is wearing a grey t-shirt and dark pants, holding a teal dumbbell in each hand. The man on the right is wearing a grey t-shirt and shorts, also holding teal dumbbells. They are both smiling and appear to be in the middle of a workout. Large windows in the background show a cityscape and a body of water.

CAPÍTULO 3

Qual a importância do exercício na auto-gestão da doença?

Pessoas com doença de Parkinson que são fisicamente ativas têm benefícios a longo prazo, na qualidade de vida e na capacidade funcional, comparativamente às que não praticam qualquer tipo de atividade física.

Desta forma, a atividade física é essencial para ajudar a retardar a sintomatologia, daí ser particularmente importante incluí-la na gestão da doença.

Porque o exercício é importante para os utentes com Parkinson?

Indivíduos com Parkinson apresentam uma diminuição da mobilidade, dificuldades na marcha, em manter o equilíbrio e coordenação dos membros superiores com os inferiores. Para além disso, a fraqueza muscular é considerada uma causa secundária da bradicinesia e que contribui para a instabilidade ao nível do tronco.

Por outro lado, a **fadiga**, que afeta entre 30-56% destes pacientes, é considerado o fator que mais compromete a qualidade de vida.

Os benefícios relacionados com o exercício incluem melhorias dos seguintes aspetos:

- Marcha;
- Equilíbrio;
- Flexibilidade;
- Tolerância ao esforço;
- Memória e função cognitiva;
- Qualidade do sono;
- Diminuição do número de quedas e dos fenómenos de *freezing*;
- Diminuição dos níveis de ansiedade e depressão;
- Melhoria da capacidade de realizar atividades da vida diária;
- Aumentar a aptidão física;



Por isso sem exercício regular, os nossos corpos e mentes tornam-se mais débeis, rígidos e mais propensos a sofrer uma lesão!

Exercício e Neuroplasticidade

Sabe-se que o exercício pode melhorar a força, a flexibilidade, a saúde cardiovascular, mas também é capaz de **gerar alterações no cérebro!** Quando se inicia uma nova atividade/exercício não são apenas os músculos que estão a trabalhar. A aprendizagem de novos movimentos implica a criação de um novo padrão e estabelecimento de novas ligações (sinapses) no cérebro (neuroplasticidade).

Benefícios Sociais e Emocionais

É importante desafiar o doente com exercícios, mas não ao ponto de o desencorajar. O exercício é uma conquista diária e o indivíduo com Parkinson precisa de acreditar que pode fazê-lo e sentir que está a realizá-lo para o seu bem. Dessa maneira, pode proporcionar benefícios sociais e emocionais, além de físicos e mentais.



O maior benefício do exercício resulta de fazer atividades que o indivíduo goste. Algumas atividades oferecem mais benefícios do que outras. A consistência é mais importante do que a atividade específica que escolhe fazer. Os minutos devem ser contatos e o objetivo é aumentar o nível de atividade para 20-60 minutos por dia, 3 a 5 vezes por semana.

Aproveite o facto de o doente fazer algo agradável para tornar não só o seu corpo mais saudável mas também o seu cérebro. Acima de tudo desafie-o e divirta-o!

Que tipo de exercícios devem realizar?

Neste quadro estão algumas atividades com benefícios para pessoas com Parkinson:

- Tai-chi;
- Yoga;
- Treino no *treadmill*;
- Dança;
- Boxe;
- Natação;
- Caminhada nórdica;
- Treino de força;



- Algumas pessoas com Parkinson experienciam hipotensão mais acentuada devido à sua condição, por isso não devem exercitar-se em ambientes muito quentes e devem hidratar-se antes, durante e após a atividade física;
- Quando há fenómenos de *freezing* não é aconselhável a prática de desportos aquáticos;
- Não se esqueça motive o doente para fazer algo novo e diferente, variando no tipo de exercício e intensidades.

EXERCÍCIO AERÓBIO

Consiste num conjunto de atividades que auxiliem o corpo a queimar calorias. Indivíduos com Parkinson devem acumular cerca de 2,5 horas deste tipo de exercício por semana, para que haja melhorias na qualidade de vida e no mínimo devem incluir 30 minutos de atividade aeróbia 3 vezes por semana.

? Para se obter o máximo de benefício, as pesquisas sugerem que a intensidade do exercício deve ser moderada a vigorosa.

Como saber se o paciente está a trabalhar na intensidade correta?

A intensidade correta de trabalho deve corresponder entre o grau 4 e 6 na escala de perceção subjetiva de esforço/ escala de Borg, exemplificada em seguida, que significa que o indivíduo está a realizar uma atividade/exercício numa intensidade moderada.

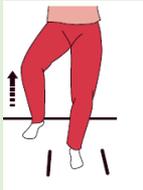
0	Absolutamente nada		
0.5	Pouco ou quase nada	Zona de conforto	
1	Muito pouco		
2	Pouco		
3	Medio	Zona de esforço tolerado	
4	Pouco forte		
5	Forte		
6	Forte		
7	Muito Forte	Zona de exaustão	
8	Muito Forte		
9	Fortissima		
10	Maxima		

EXERCÍCIO DE FORTALECIMENTO

Músculos fortes são essenciais para manter e potenciar a funcionalidade. Alguns estudos indicam que o treino de força permite aumentar a massa muscular dos membros inferiores, a velocidade da marcha e conseqüentemente diminuir o número de quedas em indivíduos com Parkinson.

Para ter estes efeitos o treino deve ser realizado entre:

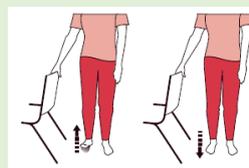
- 2-3 vezes por semana;
- Cada exercício deve ser realizado entre 1-3 séries de 8 a 15 repetições, com descanso entre séries para que o indivíduo possa recuperar;
- A intensidade do exercício deve estar compreendida entre o 4-6 na escala de Borg;
- Os músculos exercitados devem ser novamente trabalhados com um intervalo de pelo menos 48 horas;

Descrição do exercício	Exemplo
<p>Sentado numa cadeira com apoio, tente esticar o joelho permanecer na posição entre 3-6 segundos e relaxar. Repita com a outra perna.</p> <p>Uma forma de tornar o exercício mais intenso é adicionar peso em redor do tornozelo.</p>	
<p>Com umas fitas colocadas no chão, o exercício consiste em andar na lateral e em frente, levantando os joelhos o mais alto que conseguir para ultrapassar os obstáculos.</p>	

Com os braços apoiados numa cadeira ou parede ou numa superfície segura, o exercício consiste em levantar os calcanhares do chão de forma a ficar em bicos dos pés.



Nas mesmas condições que o exercício anterior, este consiste em levantar a ponta dos pé do chão.



O exercício pode ser realizado das duas formas indicadas nas figuras. Com os pés afastados à largura dos ombros o exercício consiste em dobrar os joelhos, mantendo o tronco direito e o olhar em frente.



De pé e com os braços apoiados numa cadeira. Deslize uma perna para trás o máximo que puder e o exercício consiste em dobrar os joelhos e manter o tronco direito. Repetir com a outra perna.



O exercício consiste em marchar no lugar 10 vezes.



Com os pés juntos, apoiados no chão, os joelhos dobrados e os braços ao longo do corpo, o exercício consiste em elevar a bacia do chão, aguentar 3-6 segundos e relaxar.



Na posição de 4 apoios e mantendo as costas em posição neutra, o exercício consiste em esticar um braço para a frente e a perna oposta para trás. Manter a posição contando até 3 e repetir do outro lado.



Na posição de sentado, o exercício consiste em abrir os braços para o lado e puxá-los para trás de forma a juntar as omoplatas. Pode dificultar o exercício adicionando uma resistência na mão.



Durante a realização dos exercícios os pacientes não devem sustentar a respiração. Regra geral devem deitar o ar fora (expirar) na parte mais difícil do movimento (quando fazem força) e encher o peito/barriga de ar (inspirar) na parte mais fácil.

EXERCÍCIO DE FLEXIBILIDADE

Auxilia a diminuir a rigidez muscular e a manter a amplitude de movimento das articulações. Embora não existam exercícios de alongamento padronizados para utentes com Parkinson, estes devem ser realizados pelo menos durante 10 minutos, 2-3 vezes por semana.

Para que este tipo de exercícios sejam mais estimulantes para o utente, podem ser incorporados na comunidade através de modalidades como o **tai-chi**, a **dança**, **pilates** e o **yoga** por serem atividades que **ajudam a relaxar não só o corpo como também a mente.**



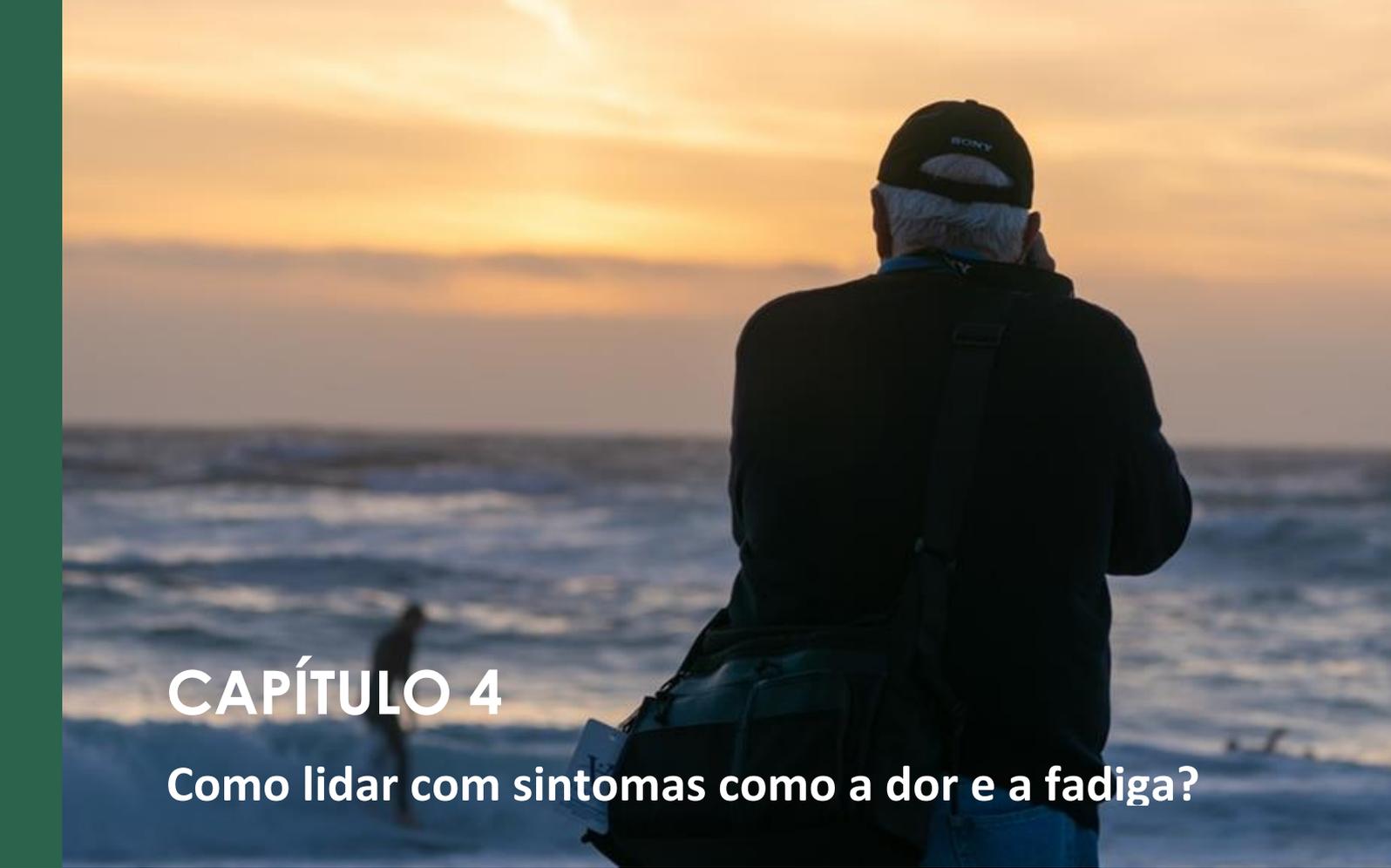
O **Tai-chi** envolve exercícios lentos e movimentos suaves. Incorpora a postura, o foco mental e respiração profunda enquanto o corpo está em constante movimento.



O **yoga** aumenta a flexibilidade, a consciência da respiração e ajuda no relaxamento e diminuição do stress.



A **dança** envolve uma atividade em grupo de bem-estar físico, mental e social. Para além disso, têm-se demonstrando melhorias ao nível do equilíbrio, na marcha, confiança no movimento bem como na qualidade de vida e bem-estar.



CAPÍTULO 4

Como lidar com sintomas como a dor e a fadiga?

Entre 30 a 50% dos indivíduos com Parkinson experienciam dor, sendo esta maioritariamente referida na cervical, lombar, abdominal e braços.

A fadiga corresponde a um dos sintomas não motores mais frequentes na doença de Parkinson e que prejudica a qualidade de vida desses pacientes.

De onde vem a dor no doente com Parkinson?

A origem da dor nestes indivíduos ainda não está totalmente compreendida, contudo sabe-se que existem anormalidades que influenciam o processo da dor e percepção do perigo, devido aos níveis reduzidos de dopamina no cérebro.

O **stress** e a **dor** estão intimamente ligados - um tem impacto no outro - tornando este fenómeno num ciclo vicioso, pelo que a **gestão do fator stress** é referida como um componente para a terapia da dor.

A dor em indivíduos com Parkinson ainda é pouco reconhecida e consequentemente pouco tratada.



As dores mais comuns apresentadas por indivíduos com Parkinson são a dor abdominal, a dor de costas e a dor no ombro.

Que estratégias existem para solucionar a dor dos utentes com Parkinson?

- **Terapia farmacológica:** Uso de determinados fármacos que influenciam o processo da dor, podendo ajudar no controlo desta sintomatologia, como por exemplo o paracetamol.
- **Fisioterapia:** Aquando a presença desta sintomatologia, a fisioterapia pode focar-se na educação para a dor e na influência que a atividade física tem na dor. Para controlar a dor pode-se optar por exercícios de grande amplitude de movimentos, técnicas de eletroterapia para induzir alívio da dor.
- **Massagem:** Esta técnica demonstra ser eficaz na sensação de bem-estar dos utentes com Parkinson.
- **Terapia pela música:** Embora os seus benefícios ainda não estejam totalmente comprovados, têm aparecido sugestões de que a música pode induzir alterações a nível físico (normalização da frequência cardíaca e respiratória) e de bem-estar emocional.

Fadiga

O que é a fadiga?

É um sintoma comum e debilitante, sendo caracterizado pela dificuldade em iniciar e manter tarefas físicas e mentais. Posto isto, verifica-se um aumento da dificuldade em realizar atividade física, o que leva a um estilo de vida sedentário. Na maioria dos casos, a fadiga está associada a outras comorbilidades, como a depressão e distúrbios do sono (que serão abordados no **Capítulo 7**).

Como gerir a fadiga do doente com Parkinson?

Informar a pessoa que pode sentir-se cansada e transpirar durante o exercício é normal, no entanto caso surjam náuseas, sensação de aperto ou dor no peito por mais de alguns minutos, falta de ar incomum e acentuada, tonturas, sensação de palpitação ou suores frio deve parar e procurar ajuda.



Vários episódios de fadiga, influenciam o dia a dia do doente. Contudo, isto pode ser evitado ao distribuir os exercícios ao longo do dia, ajustando a dose do mesmo (frequência, intensidade, duração e tipo de exercício) e aumentando o número de períodos de descanso durante o dia.



CAPÍTULO 5

Quedas e Freezing

Problemas com a marcha e o equilíbrio são frequentes na doença de Parkinson. Iniciar a marcha, mudar de direção, ultrapassar obstáculos e realizar duas tarefas simultaneamente podem-se tornar um desafio, levando a fenômenos de *freezing* e por vezes às quedas.

No entanto, a combinação de exercícios aliados a estratégias de prevenção de quedas podem melhorar o equilíbrio, limitar ou evitar as quedas.

O que é o *Freezing*?

Geralmente acontece durante a marcha ou outros movimentos e consiste num sintoma motor temporário e involuntário em que os indivíduos são incapazes de se mover. Normalmente as pessoas sentem os pés presos ao chão, não conseguindo mover os membros inferiores, podendo começar a tremer.

Poderão ser utilizadas **pistas auditivas e visuais** para evocar um controlo motor direcionado a objetivos e evitar o aparecimento deste fenómeno. Geralmente o *freezing* diminui após a toma da medicação.

Quais os *freezings* mais comuns? Como devo ensinar o indivíduo a geri-los?

Freeze "Trigger"	Estratégia para reduzir/evitar o <i>freezing</i>
Atender o telefone	<ul style="list-style-type: none">• Evitar que o indivíduo se apresse para atendê-lo;• Manter um telefone sem fios perto do utente e que seja de fácil alcance;• Manter o caminho livre de obstáculos (sem tapetes ou portas);
Entrar/Sair do elevador, autocarro, carro	<ul style="list-style-type: none">• Deixe as outras pessoas entrarem/saírem primeiro;• Informar as outras pessoas da doença e peça que sejam pacientes;• O indivíduo deve concentrar-se como colocar o pé no degrau (iniciar com o calcanhar);
Atravessar as portas	<ul style="list-style-type: none">• Pedir ao paciente que não se concentre no que vai atravessar, mas como deve ser o contato inicial do pé no chão;• Pedir que se foque num objeto que está para além da porta;• Coloque fitas horizontais coloridas antes e durante o caminho pela porta e peça ao indivíduo que se concentre em passar por cima da fita;• Mantenha as áreas próximas da porta livres de obstáculos;

<p>Andar no meio da multidão</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aconselhe o utente a caminhar próximo de paredes, caso esteja num ambiente fechado; • Peça que o paciente respire fundo e se concentre em como deve colocar os seus pés e não no barulho e pessoas que estão à sua volta; • Aconselhe a dar pequenos passos e descansar;
<p>Iniciar a marcha</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Antes de iniciar o movimento aconselhe a que respire fundo; • Informe o paciente que deve manter o peso distribuído de igual forma por ambos os pés; • Aconselhe a que transfira o peso para uma das pernas e inicie o passo com o pé que está sem peso; • Aconselhe o utente a realizar alguns passos no lugar antes de iniciar; • Coloque um objeto no chão e peça ao indivíduo que passe por cima sem o pisar (por exemplo, coloque o seu pé à frente do pé dele e peça que passe por cima); • Faça um barulho com as chaves ou outro objeto quando o indivíduo for para iniciar a marcha; • Aconselhe a ouvir música rítmica e a acompanhar o ritmo enquanto caminha; • Peça ao indivíduo que passe por cima de uma linha imaginária à sua frente; • Aconselhar a utilizar um dispositivo laser que crie uma linha para passar;

As **pistas** podem ser estímulos do ambiente ou geradas pelo paciente são utilizadas para controlar os fenómenos de *freezing*, aumentando a atenção do indivíduo durante a tarefa/movimento de forma a facilitá-lo.

<p>Pistas Sensoriais</p>	
<p>Auditivas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ensinar o paciente a mover-se num tique-taque rítmico de um

	<p>metrónomo ou ouvindo uma música que tenha sempre o mesmo ritmo;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Iniciar o movimento por exemplo na terceira contagem;
Visual	<ul style="list-style-type: none"> • O paciente segue outra pessoa (por exemplo, o cuidador); • O paciente caminha sobre faixas coloridas no chão ou sobre faixas que ele projeta para si mesmo por exemplo com um ponteiro laser; • O paciente pode iniciar a marcha com a bengala invertida e tem de passar por cima dela ou passar por cima do pé de outra pessoa ou concentrando-se num objeto no meio ambiente.
Tátil	<ul style="list-style-type: none"> • O paciente bate na coxa antes de iniciar o movimento ou do <i>freezing</i>; • O paciente agarra nas chaves que tem no bolso e abana-as para evitar o <i>freezing</i>;

DUPLA TAREFA

A maioria destes pacientes é incapaz de prestar total atenção ao executar várias tarefas simultaneamente (**dupla tarefa ou multitarefa**). A dupla tarefa pode afetar negativamente a atenção para realizar movimentos automáticos como a marcha, comprometer o equilíbrio e conseqüentemente potenciar as quedas e, por isso, devem ser evitadas.



Recomendação: O cuidador não deve dar instruções adicionais durante o movimento ou execução da tarefa;

O utente deve adotar estratégias de movimento consciente, ou seja, dividir elementos de tarefas automáticas em sequências (**exemplo:** pensar em como colocar o

pé para iniciar a marcha). Ao fazer isso, a pessoa tem de pensar conscientemente sobre os seus movimentos e portanto é ajudado para evitar duplas tarefas durante tarefas complexas (automáticas).

FREEZING E QUEDAS

As quedas são comuns e incapacitantes, com 40-70% dos utentes a relatarem eventos de quedas durante um ano e 1/3 deles de forma repetitiva, sendo 2 vezes mais propensos a ter histórias de quedas comparativamente a idosos saudáveis.

As quedas repetidas são um fator de risco para quedas adicionais, fraturas, dor e para a falta de confiança e conseqüentemente de mobilidade, o que leva os indivíduos a diminuir o nível de atividade e a qualidade de vida.

Há muitas mudanças na marcha relacionadas com o Parkinson, que propiciam ao aumento do risco de queda:

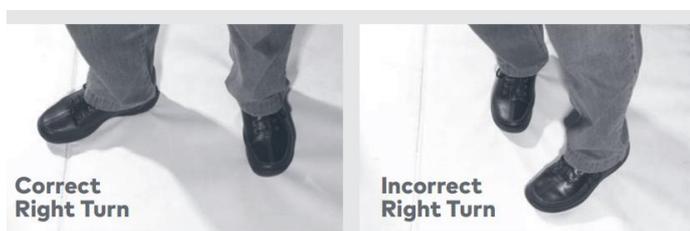
- Diminuição do comprimento do passo e passada;
- Diminuição da velocidade da marcha;
- Diminuição do movimento do tronco (essencialmente a rotação);
- Diminuição da base de sustentação (pés muito próximos);
- Diminuição da dissociação de cinturas (balanço dos braços é menor ou ausente);
- O contacto inicial ao solo não é realizado com o calcanhar (arrastam os pés);

? Que estratégias deve ensinar para evitar as quedas quando o indivíduo anda?

- O indivíduo deve focar-se sobre o passo que quer dar e concentrar-se em dar passos longos;
- Evitar que o utente transporte objetos enquanto caminha;
- Quando andar, evitar que o utente olhe de forma permanente para os pés, incentivando-o a olhar em frente;
- Uma forma de evitar arrastar os pés, é iniciar o passo apoiando o calcanhar primeiro no chão. Se não conseguir colocar facilmente os calcanhares primeiro, tente como alternativa dobrar exageradamente os joelhos quando anda.

Como evitar as quedas na mudança de direção?

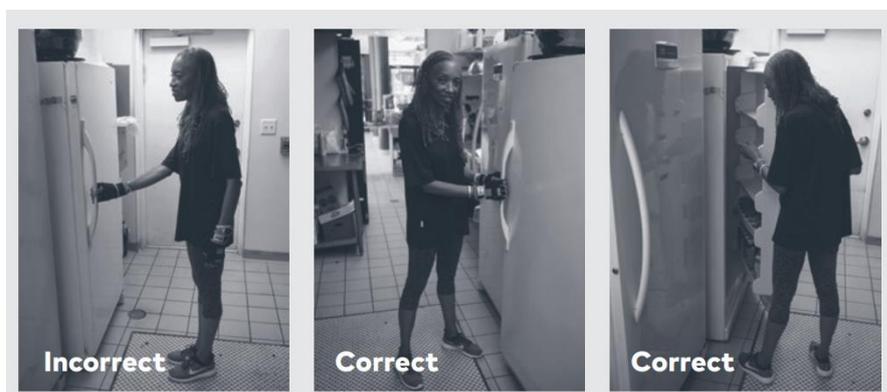
- Colocar os pés em paralelo e virar o tronco geralmente leva ao fenómeno de *freezing*. Se o utente quiser virar à direita, deve transferir o seu peso para o membro inferior esquerdo e iniciar o movimento com o pé direito;
- Evitar rodar não movendo os pés (*pivot*). Em vez disso, o utente deve concentrar-se em como movimentar os pés.
- Evitar colocar os pés em paralelo, deve colocar sempre um à frente do outro; Caso os pés fiquem em paralelo e bloqueados, deve tentar dar um passo atrás com o pé e depois à frente;



Para obter informações sobre como realizar transferências de forma segura e eficaz, evitando as quedas, consulte o Capítulo 6!

Como evitar as quedas no alcance de objetos?

- Fique de frente para o objeto que se pretende alcançar e coloque uma mão num objeto estável (mesa, parede, balcão) enquanto alcança com a outra;
- Evite alcançar objetos que estejam além do comprimento do seu braço;
- Se quiser abrir o armário/frigorífico evite colocar-se numa posição em que é obrigado a recuar. Em vez disso, dê um passo para o lado e coloque uma mão numa superfície estável;



Como levantar do chão após uma queda?

1. Comece por dobrar os seus joelhos;
2. Quando os joelhos tiverem dobrados e os pés apoiados no chão, estique um braço para o lado;
3. Alcance o braço que estava para o lado com o seu corpo permitindo que os seus joelhos caiam para o lado que quer rodar;
4. Quando estiver de lado, apoie as mãos e antebraços no chão e tente colocar-se na posição de 4 apoios (mãos e joelhos apoiados no chão);
5. Tente andar até encontrar uma superfície estável (móvel, cadeira) e segure-a com as duas mãos;
6. Coloque uma das pernas na frente apoiando o calcanhar no chão e permaneça apoiado no joelho contralateral;
7. Tente trazer o peso do corpo para a perna que está à frente e tente levantar-se;
8. De forma progressiva tente ir para a posição de pé;

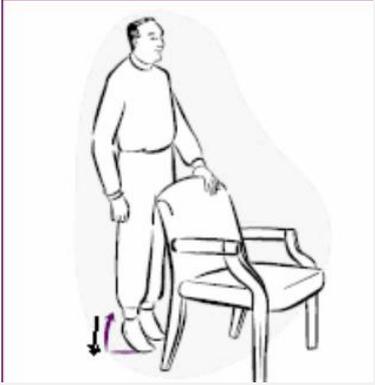
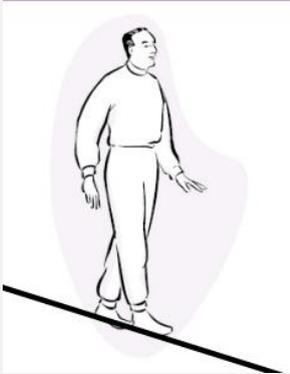


Para obter informações sobre que adaptações pode e deve fazer na sua habitação de forma a evitar as quedas consulte o Capítulo 6!

Exercício de Equilíbrio

Indivíduos com Parkinson que caem frequentemente e que têm limitações da mobilidade beneficiam deste tipo de exercícios para melhorar o equilíbrio, agilidade e proprioção.

Estes exercícios devem ser realizados até perfazer os 60 minutos por semana. Poderá realizar 20 minutos 3 vezes por semana deste tipo de treino. De seguida estão exemplificados alguns exercícios que podem ser utilizados pelo indivíduo.

Descrição do Exercício	Exemplo
<p>Apoio unipodal:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Fique em pé com uma cama/sofá atrás e uma cadeira/parede ao seu lado para se apoiar; 2. Coloque o peso sobre uma perna e levanta a outra por alguns segundos (3-6); 3. Mude para a outra perna; <p>A progressão pode ser realizar o exercício sem se apoiar na cadeira/parede ou realizá-lo de olhos fechados;</p>	
<p>Equilíbrio dinâmico:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Em pé com uma cadeira à frente e apoiando as mãos sobre a mesma, o exercício consiste em ficar sobre os bicos dos pés e relaxar. Deverão ser executadas 3 séries de 10 repetições. <p>A progressão pode ser realizar o exercício sem apoio dos membros superiores ou com os olhos fechados;</p>	
<p>Marcha em linha:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. O exercício consiste em andar sobre uma linha imaginária, em que o indivíduo deve andar de maneira a que o pé que executou o passo encoste no calcanhar nos dedos do pé do pé de apoio. 	



CAPÍTULO 6

Atividades Básicas da Vida Diária

As áreas de convivência, a cozinha, o quarto e casa de banho devem ser adaptados às necessidades especiais e dificuldades crescentes, físicas e cognitivas, das pessoas que sofrem com Parkinson.

A modificação do ambiente permite ao indivíduo ter mais independência na realização das suas atividades vitais e, conseqüentemente, maximizar a sua funcionalidade.

HIGIENE

Qual a importância da higiene?

A higiene é um dos fatores mais importantes para o conforto e qualidade de vida destes utentes. O cuidador deve auxiliar o doente apenas se necessário estimulando ao máximo a sua participação.

O banho proporciona conforto físico e emocional e reforça a relação entre doente e cuidador. O banho evita irritações de pele e evita o aparecimento de infeções. Pode ser realizado a qualquer altura do dia no entanto deve-se escolher horários mais quentes do dia respeitando a preferência do utente.



- A higiene oral é fundamental pois previne infeções, cáries, estimula a circulação do sangue e evita o mau hálito.
- Deve ser realizada pela manhã, após as refeições e antes de dormir;
- Realizar o procedimento com o utente sentado e nunca com o utente deitado pois existe o risco de sufoco.

Que outros cuidados deve ter com o doente de Parkinson?



Na casa de banho:

- Ter uma casa de banho adaptada com poliban, com barras, sem degraus na entrada para o poliban;
- Os utensílios do banho devem ser colocados ao alcance do doente, o chuveiro deve ser ajustável e as embalagens devem ser de plástico;
- Evitar usar óleos durante/depois do banho, pois estes são gordurosos e podem fazer o utente escorregar;
- Colocar creme hidratante; Neste deve exercer movimentos longos e suaves de forma a ajudar a ativar a circulação;
- Colocar um tapete antiderrapante no chão da casa de banho e do poliban;
- Caso o utente necessite, usar uma cadeira de apoio durante o banho;
- A sanita deve ser alta e com barras de apoio laterais.



Recomendações:

- Remova os tapetes da casa;
- Mantenha as áreas bem iluminadas;
- Instale corrimões nas escadas;
- Use luzes noturnas;
- Evite sítios com muita confusão;
- Evite escadas rolantes.
- Utilizar lençóis de cetim, uma vez que estes ajudam nas mudanças de decúbito na cama;
- O consumo de água, frutas e fibra pode ajudar a evitar a prisão de ventre
- Caso o utente use fralda proteger com pomadas de óxido de zinco a zona da mesma;
- Os sapatos devem ser confortáveis com sola antiderrapante que proporcionem uma maior segurança ao caminhar;
- Usar roupa mais fácil de tirar por causa da bradicinésia.

ALIMENTAÇÃO

Nestes indivíduos muitas vezes estão presentes sintomas como a fraqueza, o tremor, a bradicinesia, que lhes dificultam a alimentação.

Que utensílios posso adotar para ajudar na alimentação do indivíduo?

Existem assim alguns materiais adaptados com cabos mais largos, com capacidade de se moldarem à mão e mais curvos que facilitam a pega. Para indivíduos que sofrem mais tremores, o recomendado é o combinado de **faca-colher**, mais pesados e com borracha para permitir que este se molde.



Para evitar que a comida caia do prato, existem **protetores de prato** que impedem que a comida escorregue pelas bordas. Estes são como que um anel colocado à volta aumentando o rebordo do mesmo.



Por vezes, alguns indivíduos devido ao tremor apresentam alguma dificuldade em ingerir líquidos, assim o uso de um **copo com tampa de proteção** ou de uma **garrafa “tipo ciclista” com uma mangueira de conexão** permite a ingestão de líquidos com menos esforço, evitando ainda o derrame dos líquidos.



Existem também no mercado, as **bases anti deslizantes**, que são concebidas para manter a independência de pessoas com debilidades ao nível do membro superior.



INCONTINÊNCIA URINÁRIA

O que é a incontinência urinária? Porque acontece na doença de Parkinson?

A **incontinência urinária** consiste na perda involuntária de urina.

A dopamina desempenha um papel importante no controlo do reflexo responsável pelo controlo da bexiga. Quando os níveis de dopamina diminuem no Parkinson, isso pode levar a uma perda do controlo desse reflexo, promovendo a incontinência.

Que tipos de incontinência estão associados à doença de Parkinson?

A incontinência urinária de urgência pode ocorrer devido ao envelhecimento da bexiga, menopausa ou doenças neurológicas como Parkinson.

Devido à não inibição do reflexo, a vontade de urinar aumenta, por esta razão é que as pessoas com Parkinson referem **noctúria** – acordar à noite para urinar.



No caso da incontinência não estar controlada ou interferir com a vida do paciente, deve consultar o seu médico e eventualmente um fisioterapeuta especialista na área urogenecológica.

TRANSFERÊNCIAS

Como realizar as transferências para evitar as quedas?

- **Levantar-se da cama:** Uma possível estratégia passa por ensinar o utente a rodar o seu corpo para um dos lados, dobrar os dois joelhos em direção ao seu peito, tirar os pés da cama e levantar-se, com a ajuda dos seus braços caso seja necessário. Pode ainda colocar uma barra lateral na parte superior da cama, para dar suporte no momento do levante.
- **Virar-se na cama:** O utente deve utilizar um pijama de cetim para que seja mais fácil virar-se. Por outro lado, o uso de cobertores térmicos por baixo dos lençóis permitem manter o corpo quente e reduzir a quantidade e peso de cobertores.
- **Sentar-se à mesa:** Aconselhar o utente a aproximar a cadeira o mais próximo possível da mesa.
- **Sentar-se no carro:** Instruir o utente a aproximar-se o máximo possível do banco, sentar-se de costas e só depois rodar os pés para dentro.

Levantar da cadeira:

Posicionamento antes de se levantar: Peça que o indivíduo se mova para a parte anterior do assento, apoie os pés no chão e afaste-os até conseguir ter uma boa estabilidade.

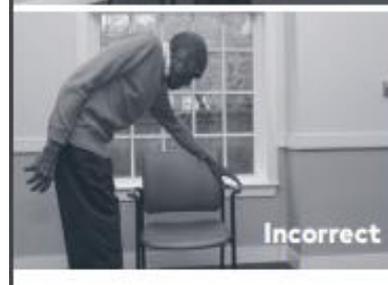
Com as mãos agarradas aos braços da cadeira, peça que o indivíduo transfira o seu peso para os pés dobrando os joelhos, inclinando-se para a frente de forma a que o peso fique na parte anterior do pé (“nariz sobre os dedos dos pés”) e comece a levantar-se da cadeira.



Sentar na cadeira:

Tente que a cadeira tenha encosto e braços para facilitar o sentar e dar-lhe mais estabilidade enquanto estiver sentado.

Ao sentar, aconselhe o utente a virar-se totalmente de forma a que a parte posterior das duas pernas toquem na cadeira. Posteriormente aconselhe a apoiar as mãos nos braços da cadeira e peça-lhe que se baixe lentamente.





CAPÍTULO 7

Como lidar com os sintomas não motores?

Embora o Parkinson seja considerado um distúrbio do movimento, a doença inclui mais do que apenas sintomas motores. Esta pode afetar a memória, a tomada de decisões, a concentração, levar a ansiedade e/ou depressão e a perturbações do sono.

É importante perceber que os sintomas não motores são comuns e podem ser mais problemáticos e incapacitantes que os sintomas motores, podendo ter um impacto maior na qualidade de vida e ser um fator determinante na perda de independência.

SONO

A afeção da qualidade do sono é uma das queixas mais frequentes na doença de Parkinson, atingindo cerca de 64% destes indivíduos, incluindo alterações no padrão do sono e dificuldade em iniciar e/ou manter o sono. Estando o sono comprometido, é comum que os doentes experienciem períodos de sonolência diurnos, adormecimento diurno súbito, insónia e agitação noturna (caracterizada por movimentos involuntários durante o próprio sono, principalmente a nível dos membros inferiores).

No entanto, pode adotar algumas estratégias, de forma a melhorar a qualidade do sono do doente, nomeadamente:

- 
- Dormir a quantidade de horas adequadas, nem a mais nem a menos (recomendam-se 7-9 horas nos adultos e 7-8 horas nos idosos);
 - Criar uma rotina de sono - um horário regular para acordar e para deitar - e preferencialmente de outras atividades no resto do dia, nomeadamente refeições;
 - Promover um ambiente favorável ao sono, nomeadamente, um colchão e almofada confortáveis, uma temperatura amena no quarto e sem luz e/ou ruídos;
 - Reduzir o tempo acordado na cama, caso este seja superior a 30 minutos;
 - Evitar ocupar a cama para fazer outras tarefas além do sono, por exemplo comer e ver televisão, de forma a associar a cama a um lugar para dormir;
 - Evitar cafeína, álcool, tabaco (nicotina) e líquidos excessivos à noite;
 - Evitar o contacto com ecrãs antes do sono;
 - Evitar sestas durante o dia, sendo que se necessário, fazer uma sesta à tarde com uma duração inferior a 30 minutos;
 - Evitar inatividade durante o dia, incrementando atividades físicas (**Ver Capítulo 3**) e outras atividades que mantenham a mente ativa (por exemplos, puzzles e jogos de memória), de acordo com as preferências do indivíduo;
 - Procurar que os períodos do final do dia sejam tranquilos e propensos ao sono, podendo adotar hábitos relaxantes antes de dormir (alongamentos, exercícios de controlo respiratório, exercícios de relaxamento, ouvir música relaxante, beber uma caneca de chá sem cafeína ou tomar um banho 1 a 2 horas antes de dormir)



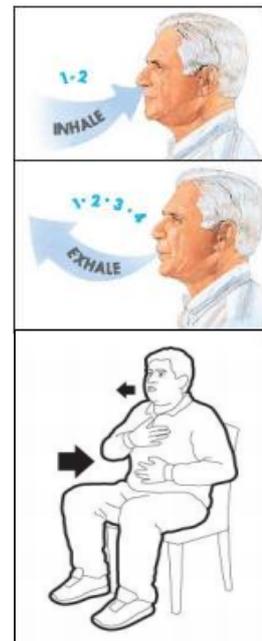
Embora o exercício ajude a melhorar a qualidade do sono, este deve ser evitado nas 4 horas antes de dormir!

Além destas estratégias, poderá também aplicar ao doente o **controlo respiratório** e técnicas específicas de relaxamento antes deste ir dormir. Exemplos de técnicas de relaxamento são o relaxamento muscular progressivo e o treino autogénico. Poderá realizá-los com o doente preferencialmente deitado, confortável, com os olhos fechados e num ambiente tranquilo longe de distrações.

? Como realizar a técnica de controlo respiratório?

- Numa posição confortável, peça para o doente pousar uma mão na região do peito e outra na barriga, de forma a consciencializá-lo. Peça-lhe que relaxe os músculos do pescoço e ombros;
- Diga-lhe para este inspirar lentamente pelo nariz, contando até 2 e mantendo a boca fechada, sendo que deve encher a barriga (mão da barriga deve ir para a frente);
- De seguida, diga para expirar lentamente com os lábios semicerrados, contando até 4 e encolher a barriga (mão acompanha o movimento).

Nota: A caixa torácica superior deve permanecer imóvel durante o exercício. Inicialmente, o utente pode não conseguir realizar o controlo respiratório totalmente como está descrito. No entanto, logo que consiga, deve ser incentivado para tal.



? Como realizar a técnica de relaxamento muscular progressivo?

1. Durante a inspiração, peça para o doente contrair um grupo muscular (por exemplo, esmagar uma almofada com a parte posterior do joelho) durante 5-10 segundos. De seguida, peça para expirar e que liberte a tensão até parar a contração desse mesmo grupo muscular;
2. Faça uma pausa de 10 a 20 segundos para relaxar e, depois, siga para o próximo grupo muscular (por exemplo, apertar as nádegas);
3. Aquando da libertação de tensão, peça para o doente se focar nas alterações que sente quando o grupo muscular é relaxado;
4. Gradualmente, vá progredindo para grupos musculares na região superior do corpo.

? Como realizar a técnica de treino autogénico?

1. Peça ao doente para se focar nos membros superiores. Devagar e calmamente, diga em voz alta “Os seus braços estão pesados e está a começar a sentir-se calmo”;
2. De seguida, diga “Os seus braços estão muito quentes e está ainda mais calmo”;
3. Progrida para o tronco, dizendo “O seu batimento cardíaco está calmo e regular. Está completamente calmo” e “A sua respiração está também regular e cada vez mais calma”.
4. De seguida, siga para os membros inferiores e repita o processo.
5. Por último, peça para o doente se focar na cabeça e diga “A sua testa está neste momento fria e isso deixa-o completamente calmo”.



Caso, o doente continue a ter episódios consecutivos de fraca qualidade de sono, contacte o seu médico, que o irá ajudar a procurar outras soluções!

DEPRESSÃO, ANSIEDADE E DEMÊNCIA

A **depressão** é uma das alterações mais incapacitantes e prevalentes, afetando até cerca de 90% dos doentes com Parkinson.

Esta é descrita como uma condição médica que afeta negativamente a maneira como nos sentimos, pensamos e como agimos, estando tipicamente associada aos seguintes sinais/sintomas:

- Falta de interesse/prazer em atividades que anteriormente eram prazerosas;
- Sentimento de tristeza, presença de um humor deprimido, inutilidade ou de culpa;
- Mudanças de apetite, podendo ocorrer perda ou ganho de peso não relacionados à dieta;
- Alterações do sono;
- Perda de energia ou aumento de fadiga;
- Inquietação ou lentidão associada ao movimento e no discurso;
- Dificuldade de concentração, tomada de decisões ou de raciocínio;

Estes sintomas estão comumente acompanhados de distúrbios de ansiedade, compromisso da função cognitiva e psicose.

Os **distúrbios de ansiedade** diferem de sentimentos normais de nervosismo, envolvendo uma resposta de medo ou ansiedade desproporcionada a uma determinada situação e, por vezes, sensações de ameaça ou constante preocupação.

A **demência** também é comum desenvolver-se na doença de Parkinson, originando sintomas semelhantes aos anteriores, tais como esquecimento, lentidão no pensamento e dificuldade de concentração.



É importante ter em consideração que estas condições são mais do que sentimentos temporários de tristeza, infelicidade ou frustração, ou seja, é normal existirem eventuais dias em que o doente com Parkinson refira falta de energia ou fadiga que não estejam necessariamente associados à depressão. Contudo, tenha atenção a estes sinais e consulte o seu médico se estes se tornarem mais frequentes ou mesmo permanentes.

Lembre-se, quanto mais cedo procurar ajuda, maior controlo poderá ter nesses sintomas!

No entanto, existem alguns conselhos **complementares** a outras intervenções que pode seguir para minimizar o risco de desenvolver depressão/ansiedade ou, caso esteja presente, de controlar os sintomas da melhor forma possível do indivíduo a seu cuidado.

A **comunicação** é essencial, podendo estar afetada como consequência dos sintomas não motores da doença de Parkinson, daí que no **capítulo seguinte** irão ser fornecidas estratégias para melhorar este processo.

O **ambiente envolvente** tem de igual forma um papel fundamental, de forma a promover o máximo de bem-estar e de segurança no seu lar, daí que seja importante evitar grandes mudanças do ambiente ou situações stressantes para o doente com Parkinson, mantendo-o num ambiente que lhe seja familiar. Mais uma vez, é importante estabelecer uma **rotina semanal**, indo ao encontro das recomendações dadas para melhorar a qualidade do sono.

No entanto, apesar da rotina, procure manter os **interesses e hobbies** do indivíduo, nomeadamente atividades fora de casa - não só atividades físicas, mas outras, tais como idas ao cinema, teatro e exposições, que estejam de acordo com as capacidades e gostos do doente. Novamente, **atividades que estimulem a cognição e memória do doente são benéficas, tais como ler, jogos de estratégia e puzzles**. Além disso, mantenha o doente em **contacto** com os amigos, familiares e outros entes queridos deste.

A prática de **exercício físico** é também fulcral, devido aos seus efeitos de libertação de substâncias responsáveis pela sensação de bem-estar. As **técnicas de relaxamento** descritas anteriormente são também benéficas nesta componente, sendo que poderá também incluir atividades físicas que promovam relaxamento, designadamente:

- **Tai chi:** além dos seus efeitos na mobilidade e equilíbrio descritos no **Capítulo 3**, esta modalidade também tem apresentado bons resultados na depressão e na qualidade de vida dos doentes com Parkinson.
- **Yoga:** envolve várias componentes, entre as quais exercícios respiratórios, exercícios de flexibilidade, meditação e relaxamento induzido pelo yoga. Esta modalidade pode ajudar a melhorar a funcionalidade ou retardar a incapacidade,

diminuir a morbilidade e mortalidade, estimular a mente e tem um impacto positivo na ansiedade e depressão.

A **musicoterapia** – ouvindo, cantando ou tocando um instrumento musical – atua estimulando a função cognitiva e sensorial, atenuando a tensão psicológica e modificando o sentimento de ansiedade e depressão.

A photograph of three elderly individuals walking together outdoors. On the left, a woman in a bright green jacket and glasses has her arm around the middle woman. The middle woman is wearing a grey jacket and sunglasses. On the right, a man in a blue jacket has his arm around the middle woman. They are walking past a wall covered in large posters of soccer players in various jerseys, including Real Madrid and Argentina. The scene is brightly lit, suggesting a sunny day.

CAPÍTULO 8

Como comunicar com o doente com Parkinson?

Na nossa vida pessoal, a comunicação constitui-se como um fator de extrema importância para que possamos transmitir informações, factos, ideias e desejos, tornando-se evidente que quem não comunica eficazmente, acaba por ficar fora do círculo que nos permite sentir parte integrante.

A comunicação é o fator primordial para a sobrevivência, sucesso, felicidade, realização profissional e pessoal de qualquer ser. É através da comunicação que partilhamos o que somos!

O que é comunicar?

Comunicar surge de uma forma natural e espontânea, preenchendo grande parte do nosso quotidiano, de forma que inevitavelmente estamos sempre a comunicar. Comunicamos através de gestos, olhares, movimentos, palavras, entre outros. **Estamos a comunicar ao exibir qualquer comportamento, mesmo não sendo intencional.**

A linguagem surge como um utensílio da comunicação, existindo duas vertentes: a linguagem verbal e a não verbal. Segundo alguns estudos, a fala, ou seja, as palavras em si correspondem a apenas 35% da mensagem transmitida ao outro, sendo que 65% é através da linguagem não verbal.

Em que consiste uma “boa comunicação”?

Uma boa comunicação incorpora ambas as vertentes, sendo esta crucial para que haja uma boa relação entre o doente e o cuidador, ajudando o último no seu papel.

Assim, é fundamental **adotar estratégias de comunicação** que ajudem o cuidador a melhorar a sua capacidade de lidar com determinados comportamentos que o doente a seu cargo possa adotar.

O cuidador tem de estar disponível para proporcionar atenção, carinho, motivação, interpretação dos gestos, falas e ter noção da perceção da dor, ansiedade e frustração que as limitações causam ao doente, ajudando-o a ultrapassá-las.

Que estratégias pode adotar para estabelecer uma melhor comunicação com o indivíduo com Parkinson?



- Antes de comunicar, certifique-se que tem a **atenção** da pessoa, minimizando fatores de distração - tais como a rádio, televisão, conversa de outras pessoas, etc. Tente estar ao mesmo nível de altura da pessoa, estabelecendo contacto visual, de forma a fazê-la sentir-se confortável.
- O **toque** poderá também ter uma grande influência, no sentido de dar conforto e de demonstrar o seu interesse naquilo que o doente tem para lhe dizer.
- Mantenha uma comunicação com **reforço positivo**, procurando adotar um tom de voz sereno (evite elevar o tom de voz).
- Em episódios de perda de memória, evite confrontá-lo e tenha atenção à sua comunicação não verbal, nomeadamente a **expressões faciais** negativas, que demonstrem a sua frustração, visto que podem aumentar a ansiedade do doente. Nessas situações, procure usar pronomes vagos (por exemplo: ele, aquilo), de forma a não enfatizar a ideia de esquecimento de alguém ou de algum evento, e use objetos e frases que possam ser **familiares ao doente** e que ajudem no seu reconhecimento. O uso de **gestos** pode facilitar a comunicação, desde que estes não sejam bruscos. Evite de igual forma avisá-lo de quando faz a mesma questão repetitivamente.
- Quando pretende fazer alguma atividade, **pergunte** ao invés de começar a ação e peça que o ajude, promovendo a **participação ativa** do doente. Faça perguntas simples, uma de cada vez e preferencialmente com alternativas. Por exemplo: “Gostaria de vestir esta camisola azul ou a vermelha?”. Se verificar que ainda assim o doente não está disposto a cooperar, **aguarde** alguns minutos e tente novamente.
- **Evite excluir o doente de conversas** e tente não mudar de assunto para que este não se sinta desvalorizado, permita-lhe e incentive-o a dar a sua opinião (mesmo que pareça descontextualizada) e a **interagir socialmente**. O mesmo acontece quando, por vezes, fala sobre a condição do mesmo a outrem com ele presente, tente incluí-lo na conversa.

Não desvalorize comportamentos e lembre-se que estes têm sempre uma origem. Tente comunicar de forma a compreender o seu motivo e lembre-se de ouvir e demonstrar que quer ajudar.

A photograph of a man and a woman sitting on a wooden bench on a pier, looking out at a beach and the ocean during sunset. The man is on the right, wearing a cap and a dark shirt. The woman is on the left, wearing a light blue top. The background shows waves crashing on the shore, a sandy beach with some people, and buildings in the distance under a warm, golden sky.

CAPÍTULO 9

Como evitar a exaustão do cuidador?

Segundo alguns estudos, entre os cuidadores de doentes com Parkinson 43% mostram ter sintomas depressivos e 56% referem experienciar ansiedade ou depressão nos últimos 6 meses. Estes dados demonstram a importância de o cuidador adotar estratégias para prevenir a ansiedade ou depressão associada à sua sobrecarga.

Por vezes, ter sentimentos de medo em relação ao futuro, incerteza e alguma ansiedade é normal, mas saiba que existem formas de ter maior controlo sobre a sua situação!

Em primeiro lugar, quanto mais **conhecimento acerca da gestão da doença** tiver, maior a capacidade e o controlo para lidar com todas as alterações e exigências necessárias. Assim, tente acompanhar o doente às suas consultas e esclareça quaisquer dúvidas que surjam. **Saiba que a equipa multidisciplinar está lá para o ajudar!**

Cuidar de si mesmo é um requisito fundamental para ter capacidade de tratar de alguém! Assim, estabeleça um plano de ação com o acompanhamento de um profissional, de modo a perceber o que tem e o que não tem possibilidade de fazer, de forma a determinar que tipo de **ajuda externa** necessita. Ao obter ajuda, irá conseguir ter tempo livre para si, não sendo necessário prescindir das coisas que gosta, o que é extremamente importante para se manter equilibrado.

A prática de atividade física não só é importante para o doente, mas também para o cuidador, trazendo grandes benefícios, nomeadamente na sua:

- ✓ **saúde** – através do aumento da resistência cardio-pulmonar, aumento da força, diminuição da pressão arterial, diminuição dos níveis de colesterol, diminuição do risco de contrair determinadas doenças e perda de peso;
- ✓ **bem-estar** – promovendo mais energia, menos stress, melhor capacidade de lidar com stress, melhor qualidade do sono e melhor capacidade cognitiva;
- ✓ **componente social** – pelo aumento da auto-estima e de oportunidade de socialização.

Para a **população adulta (dos 19 aos 64 anos)** no geral, recomenda-se: a realização de **150 minutos por semana de atividade física moderada a vigorosa ou 75 minutos por semana de atividade física intensa;**

No momento de decisão de como iniciar a prática de atividade física e após a sua inclusão, seguem-se algumas sugestões que o possam ajudar e motivar:

De forma a monitorizar a intensidade do exercício, pode utilizar a Escala de Borg Modificada abordada no **Capítulo 3**.

Além da prática de atividade física, aproveite também alguns dos conselhos que o manual fornece acerca da higiene do sono e de estratégias para promover maior relaxamento (ver **Capítulo 8**).



- Planifique uma rotina de exercício, para que tenha menos probabilidades de faltar;
- Caso necessite de faltar um dia, não deixe que isso desregule o resto da sua planificação;
- Adapte o seu programa de exercício ao seu nível de condicionamento físico;
- Estabeleça objetivos, sendo estes concretizáveis;
- Não escolha atividades ou exercícios aos quais tenha pouco acesso;
- Não desista se não vir resultados imediatos;
- Procure companhia para a realização das suas atividades físicas, caso se sinta mais motivado para o fazer.

Esta ajuda inclui vizinhos, amigos, familiares e **recursos e contactos da comunidade** que irão ser fornecidos no **Capítulo 10**. Além disso, um assistente social poderá ajudá-lo com outros serviços que possa necessitar.



Caso sinta sintomas semelhantes aos seguintes procure a ajuda de um psicólogo ou fale com o seu médico:

- Irritabilidade, impaciência e desânimo;
- Altos níveis de stress ou ansiedade;
- Alterações nos padrões de sono;
- Alterações no apetite;
- Aparecimento de dores sem causa aparente;
- Sentimento de incapacidade/falta de controlo na resolução de problemas;
- Sentir-se frequentemente sozinho e sem apoio.



CAPÍTULO 10

Recursos e contactos na Comunidade

As associações de Parkinson fornecem informações gerais, meios de comunicação e apoio para os doentes e respetivos cuidadores.

Para além disso, a partilha de informação com outras pessoas que se encontram na mesma situação pode ajudar numa melhor compreensão da doença.

Tendo em conta as limitações impostas pelo Parkinson, é essencial o apoio psicossocial ao longo de toda a doença bem como a inclusão do doente na sociedade.

Como já foi referido anteriormente, o papel do cuidador é fundamental, mas, para além disso, existem **alguns recursos na comunidade** que podem ajudar quer o doente quer o cuidador.

A **internet** assim como outros meios eletrónicos, pode ser uma fonte de informação e apoio, motivando o utente e auxiliando-o no seu autocuidado e na adesão ao tratamento.



Tenha atenção que nem tudo o que encontra na Internet é informação credível e cientificamente correta!

Opte por sites como o da Direção Geral de Saúde!

Existem diversas plataformas na internet direcionadas para esta doença, como por exemplo:

- **Associação Portuguesa de Doentes com Parkinson**, a qual também tem diferentes sedes espalhadas pelo país. Esta associação contém diversas informações quanto aos direitos dos doentes com Parkinson, assim como exemplos de serviços de apoio domiciliário, entre outros;
- **Associação Europeia de doença de Parkinson**: a nível europeu;
- **Associação Inglesa da doença de Parkinson**: Parkinson's Foundation (ou Parkinson.org), apesar de ser uma página inglesa é passível de ser traduzida;
- **Organização Mundial de Saúde**;
- **Direção Geral de Saúde**;
- **Blogues pessoais de pessoas também afetadas pela doença de Parkinson que partilham a sua experiência de vida**;

Para além disso, é possível encontrar comunidades de saúde tanto online como estruturas físicas perto de si, usadas para partilhar experiências e trocar conhecimentos.

Outra forma, de apoio é a **Linha de Apoio Gratuita** a doentes de Parkinson e Cuidadores, onde médicos voluntários disponibilizam-se **todos os sábados das 18h às 19h**.



SABÍAS QUE...?

Pesquisas mostram que as pessoas com Parkinson que procuram atendimento especializado têm um risco de menor de complicações e melhor qualidade de vida!

Bibliografía

CAPÍTULO 1

- Mak, M.K., Wong-Yu, I.S., Shen, X., Chung, C.L.: Long-term effects of exercise and physical therapy in people with Parkinson disease, (2017)
- Ashburn, A., Pickering, R., McIntosh, E., Hulbert, S., Rochester, L., Roberts, H.C., Nieuwboer, A., Kunkel, D., Goodwin, V.A., Lamb, S.E., Ballinger, C., Seymour, K.C.: Exercise- and strategy-based physiotherapy-delivered intervention for preventing repeat falls in people with Parkinson's: the PDSAFE RCT. *Health Technol. Assess. (Rockv)*. 23, 1–150 (2019). doi:10.3310/hta23360
- Nelson, M., Rejeski, W., Blair, S. & et al 2007: Physical activity and public health in older adults: recommendation from the American College of Sports Medicine and the American Heart Association. *Med Sci Sport. Exerc.* (2013)
- Earhart, G.M., Falvo, M.J.: Parkinson disease and exercise. *Compr. Physiol.* 3, 833–848 (2013). doi:10.1002/cphy.c100047
- Oliveira de Carvalho, A., Filho, A.S.S., Murillo-Rodriguez, E., Rocha, N.B., Carta, M.G., Machado, S.: Physical Exercise For Parkinson's Disease: Clinical And Experimental Evidence. *Clin. Pract. Epidemiol. Ment. Heal.* 14, 89–98 (2018). doi:10.2174/1745017901814010089
- Opara, J.A., Matecki, A., Matecka, E., Socha, T.: Motor assessment in parkinson's disease, (2017)

CAPÍTULO 2

- Gallo, P.M., Ewing Garber, C.: Parkinson's disease: A comprehensive approach to exercise prescription for the health fitness professional. *ACSM's Heal. Fit. J.* 15, 8–17 (2011). doi:10.1249/FIT.0b013e31821eca84
- Opara, J.A., Matecki, A., Matecka, E., Socha, T.: Motor assessment in parkinson's disease, (2017)
- Ellis, T., De Goede, C.J., Feldman, R.G., Wolters, E.C., Kwakkel, G., Wagenaar, R.C.: Efficacy of a physical therapy program in patients with Parkinson's disease: A randomized controlled trial. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 86, 626–632 (2005). doi:10.1016/j.apmr.2004.08.008
- Goldman, Rena; medically reviewed by Ricky Chen, M.: Working with Your Parkinson's Healthcare Team, <https://www.healthline.com/health/parkinsons/treatments/working-with-your-parkinsons-healthcare-team#1>
- Giladi, N., Manor, Y., Hilel, A., Gurevich, T.: Interdisciplinary Teamwork for the Treatment of People with Parkinson's Disease and Their Families, (2014)
- The health professionals who can help | Parkinson's UK, <https://www.parkinsons.org.uk/information-and-support/health-professionals-who-can-help>
- NICE Guidelines Parkinson's Disease. *Natl. Inst. Heal. Care Excell.* (2019)

CAPÍTULO 3

- Earhart, G.M., Falvo, M.J.: Parkinson disease and exercise. *Compr. Physiol.* 3, 833–848 (2013). doi:10.1002/cphy.c100047
- Gallo, P.M., Ewing Garber, C.: Parkinson's disease: A comprehensive approach to exercise prescription for the health fitness professional. *ACSM's Heal. Fit. J.* 15, 8–17 (2011). doi:10.1249/FIT.0b013e31821eca84
- Hötting, K., Röder, B.: Beneficial effects of physical exercise on neuroplasticity and cognition, (2013)

- Cassilhas, R.C., Tufik, S., De Mello, M.T.: Physical exercise, neuroplasticity, spatial learning and memory, (2016)
- Nelson, M., Rejeski, W., Blair, S.& et al 2007: Physical activity and public health in older adults: recommendation from the American College of Sports Medicine and the American Heart Association. Med Sci Sport. Exerc. (2013)
- Royal Dutch Society for Physical Therapy. Royal Dutch Society for Physical Therapy. KNGF Guidelines for Physical Therapy in Patients with Parkinson's Disease . Dutch J. Phys. Ther. 114(3), (2004)

CAPÍTULO 4

- Skogar O, Lökk J. Pain management in patients with Parkinson's disease: Challenges and solutions. J Multidiscip Healthc. 2016;9:469–79.
- Capato TT da C, Domingos JMM, Almeida LRS de. Versão em Português da Diretriz Europeia de Fisioterapia para a Doença de Parkinson. 2015. 1-202 p.

CAPÍTULO 5

- Ginis, P., Nackaerts, E., Nieuwboer, A., Heremans, E.: Cueing for people with Parkinson's disease with freezing of gait: A narrative review of the state-of-the-art and novel perspectives, (2018)
- Royal Dutch Society for Physical Therapy. Royal Dutch Society for Physical Therapy. KNGF Guidelines for Physical Therapy in Patients with Parkinson's Disease . Dutch J. Phys. Ther. 114(3), (2004)
- Nelson, M., Rejeski, W., Blair, S.& et al 2007: Physical activity and public health in older adults: recommendation from the American College of Sports Medicine and the American Heart Association. Med Sci Sport. Exerc. (2013)
- Shen, X., Wong-Yu, I.S.K., Mak, M.K.Y.: Effects of Exercise on Falls, Balance, and Gait Ability in Parkinson's Disease, (2016)

CAPÍTULO 6

- Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson. Manual Para Pessoas Com Parkinson. Msd [Internet]. 2014;6, 7, 8. Available from: http://msd.pt/wp-content/uploads/2015/10/Parkinson-Manual_XXXX_v7_pt.pdf
- Doença de Parkinson e quedas | CUF [Internet]. [cited 2019 Oct 23]. Available from: <https://www.saudecuf.pt/mais-saude/artigo/doenca-de-parkinson-e-quedas>
- Duarte A, Gomes F, Rocha L, Carvalho M de S, Fonseca M, Prata M. Manual do Cuidador [Internet]. 2014. Available from: <https://biblioteca.sns.gov.pt/artigo/manual-do-cuidador-informal-de-utentes-dependentes/>
- Cuidados ao doente terminal. 2016;2016.
- Atividades preventivas nos idosos e prevenção de quedas. 2016;2016.
- Murphy BE. IP u Q u. Rehabilitation. :1–3.
- Cuidados ao idoso acamado. 2016;2016.
- Incontinência urinária: o que é e como tratar? | CUF [Internet]. [cited 2019 Oct 23]. Available from: <https://www.saudecuf.pt/mais-saude/artigo/incontinencia-urinaria-o-que-e-e-como-tratar>
- INCONTINÊNCIA URINÁRIA - Tipos e Fatores de Risco » MD.Saúde [Internet]. [cited 2019 Oct 23]. Available from: <https://www.mdsaude.com/ginecologia/incontinencia-urinaria/>
- Mohor AL. Fitness Counts. Strategies. 1997;10(4):30–1.
- TALHERES :: A LOJA DO AVÔ - A VIDA COM A QUALIDADE DE VIDA [Internet]. [cited 2019 Oct 19]. Available from: http://www.alojadoavo.pt/info/listar_categoria.php?nivelm=subcategoria&id=5

- Alimentação [Internet]. [cited 2019 Oct 19]. Available from: http://www.anditec.pt/index.php?option=com_virtuemart&view=category&virtuemart_category_id=56&Itemid=129

CAPÍTULO 7

- Schapira AHV, Chaudhuri KR, Jenner P. Non-motor features of Parkinson disease. *Nat Rev Neurosci*. 2017;18(7):435–450. doi:10.1038/nrn.2017.62
- Duncan GW, Khoo TK, Yarnall AJ, et al. Health-related quality of life in early Parkinson’s disease: the impact of nonmotor symptoms. *Mov Disord*. 2014;29(2):195–202. doi:10.1002/mds.25664
- Barone P, Antonini A, Colosimo C, Marconi R, Morgante L, Avarello TP, et al. Th PRIAMO study: a multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson’s disease. *Mov Disord* (2009) 24:1641–9. doi:10.1002/mds.22643
- Hirshkowitz, M., Whiton, K., Albert, S.M., Alessi, C., Bruni, O., DonCarlos, L., Hazen, N., Herman, J., Katz, E.S., Kheirandish-Gozal, L., Neubauer, D.N., O’Donnell, A.E., Ohayon, M., Peever, J., Rawding, R., Sachdeva, R.C., Setters, B., Vitiello, M. V., Ware, J.C., Adams Hillard, P.J.: National sleep foundation’s sleep time duration recommendations: Methodology and results summary. *Sleep Heal*. 1, 40–43 (2015). doi:10.1016/j.sleh.2014.12.010
- Irish, L.A., Kline, C.E., Gunn, H.E., Buysse, D.J., Martica, H.: The Role of Sleep Hygiene in Promoting Public Health: A Review of Empirical Evidence. *Sleep Med Rev*. 23–36 (2016). doi:10.1016/j.smrv.2014.10.001.The
- H., L.A.I.C.E.K.H.E.G.D.J.B. and M., Hall.: The Role of Sleep Hygiene in Promoting Public Health: A Review of Empirical Evidence. *Sleep Med Rev*. 13, 371–374 (2016). doi:10.1007/s11910-013-0409-5.Depression
- Marsh, L.: Depression and Parkinson’s Disease: Current Knowledge. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 13(12): 40, (2013)
- American Psychiatric Association, <https://www.psychiatry.org/>
- Klainin-Yobas, P., Oo, W.N., Suzanne Yew, P.Y., Lau, Y.: Effects of relaxation interventions on depression and anxiety among older adults: A systematic review. *Aging Ment. Heal*. 19, 1043–1055 (2015). doi:10.1080/13607863.2014.997191
- M, R.S.W.G.M.P.K.O.G.V.P.B.J.H., Wayne, F.L.S.E.M.P.: The impact of Tai Chi and Qigong mind-body exercises on motor and non-motor function and quality of life in Parkinson’s disease: A systematic review and meta-analysis. *Park. Relat Disord*. 176, 139–148 (2017). doi:10.1016/j.physbeh.2017.03.040
- Tomlinson, C.L., Patel, S., Meek, C., Herd, C.P., Clarke, C.E., Stowe, R., Shah, L., Sackley, C., Deane, K.H.O., Wheatley, K., Ives, N.: Physiotherapy intervention in Parkinson’s disease: Systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 345, 1–14 (2012). doi:10.1136/bmj.e5004
- Joe Verghese, M.D., Richard B. Lipton, M.D., Mindy J. Katz, M.P.H., Charles B. Hall, Ph.D., Carol A. Derby, Ph.D., Gail Kuslansky, P.D., Anne F. Ambrose, M.D., Martin Sliwinski, Ph.D., and Herman Buschke, M.: Leisure Activities and the Risk of Dementia in the Elderly. *N. Engl. J. Med*. 348;25, (2003)
- Giannini,, G.L.G.C.-B.L.S.G., Provini., A.C.P.C.F.: The Treatment of Sleep Disorders in Parkinson’s Disease: From Research to Clinical Practice. *Front. Neurol*. 8:42, (2017)

CAPÍTULO 8

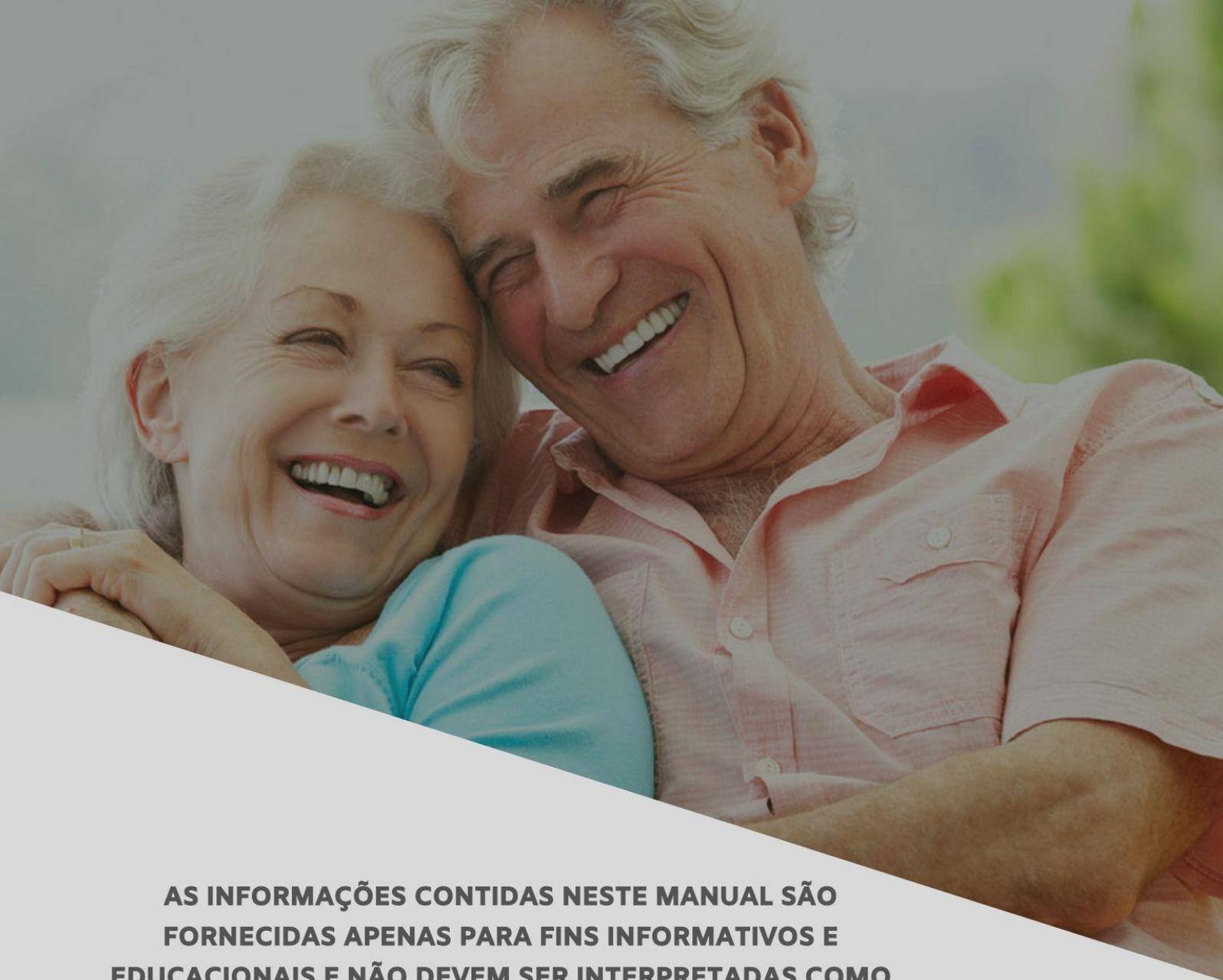
- Caring for Adults with Cognitive and Memory Impairment | Family Caregiver Alliance, <https://www.caregiver.org/caring-adults-cognitive-and-memory-impairment>
- Caregiver’s Guide to Understanding Dementia Behaviors | Family Caregiver Alliance, <https://www.caregiver.org/caregivers-guide-understanding-dementia-behaviors>

CAPÍTULO 9

- *Caregiver Resource Centers' 2004-2005 Intake data and 2004-2005 Uniform Assessment Database: 9,988 family caregivers from all regions of the United Kingdom who were assessed by one of the CRCs (received services beyond basic information)*
- Symptoms of Caregiver Burnout - The ALS Association, <http://www.alsa.org/als-care/caregivers/caregivers-month/symptoms-of-caregiver-burnout.html>
- Exercise and Fitness - The ALS Association, <http://www.alsa.org/als-care/caregivers/caregivers-month/exercise-and-fitness.html>
- Caregivers at Risk | Family Caregiver Alliance, <https://www.caregiver.org/caregivers-at-risk>
- Parkinson's Disease and Caregiving | Family Caregiver Alliance, <https://www.caregiver.org/parkinsons-disease-caregiving>
- WHO | Global recommendations on physical activity for health, https://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_recommendations/en/
- Vaingankar, J.A., Chong, S.A., Abdin, E., Picco, L., Jeyagurunathan, A., Zhang, Y.J., Sambasivam, R., Chua, B.Y., Ng, L.L., Prince, M., Subramaniam, M.: Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. *Int. Psychogeriatrics*. 28, 221–231 (2016). doi:10.1017/S104161021500160X

CAPÍTULO 10

- Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson [Internet]. [cited 2019 Nov 20]. Available from: <https://www.parkinson.pt/?lop=conteudo&op=02e74f10e0327ad868d138f2b4fdd6f0>
- Capato TT da C, Domingos JMM, Almeida LRS de. Versão em Português da Diretriz Europeia de Fisioterapia para a Doença de Parkinson. 2015. 1-202 p.
- Home | European Parkinson's Disease Association [Internet]. [cited 2019 Nov 20]. Available from: <https://www.epda.eu.com/>



AS INFORMAÇÕES CONTIDAS NESTE MANUAL SÃO FORNECIDAS APENAS PARA FINS INFORMATIVOS E EDUCACIONAIS E NÃO DEVEM SER INTERPRETADAS COMO DIAGNÓSTICO OU TRATAMENTO.

EM CASO DE DÚVIDA, O LEITOR DEVE PROCURAR ACONSELHAMENTO MÉDICO OU DE OUTRO PROFISSIONAL DE SAÚDE.

NUNCA SABEREMOS O QUÃO FORTE SOMOS, ATÉ QUE SER FORTE SEJA A ÚNICA OPÇÃO!

E não se esqueça.... Viva com a doença e não para a doença!

