



UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA
FCS/ESS

LICENCIATURA EM FISIOTERAPIA

PROJETO E ESTÁGIO PROFISSIONALIZANTE II

Expectativas dos doentes parkinsónicos e cuidadores em relação à intervenção da fisioterapia

Ana Olinda Silva Novais
Estudante de Fisioterapia
Escola Superior de Saúde – UFP
27913@ufp.edu.pt

Prof. Dra. Clarinda Festas
Professor auxiliar UFP
Escola Superior de Saúde – UFP
clarinda@ufp.edu.pt

Porto, Junho 2017

Resumo

Introdução: Conhecer as expectativas dos doentes e cuidadores criadas perante os tratamentos de fisioterapia, para direcionar o plano de intervenção parece ser importante, face às necessidades e objetivos de cada indivíduo. *Objetivo:* compreender as expectativas dos doentes parkinsónicos e seus cuidadores em relação à intervenção fisioterapêutica. *Metodologia:* Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas a doentes de Parkinson e seus cuidadores que frequentam fisioterapia. Após a transcrição, foi analisado o conteúdo da entrevista. *Resultados:* Após a análise do conteúdo foram criadas 3 categorias: sinais e sintomas, expectativas para com a fisioterapia e sem expectativas. *Conclusão:* Os doentes e cuidadores esperam que a fisioterapia intervenha positivamente no equilíbrio, na diminuição das quedas e na funcionalidade, assim como a nível psicossocial proporcionando aos indivíduos uma melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: Expectativas, Doença de Parkinson, Fisioterapia, Cuidadores.

Abstract

Introduction: Knowing the expectations of the patients and caregivers created by the physiotherapy treatments to guide the intervention plan seems to be important, against the needs and objectives of each individual. *Objective:* to understand the expectations of parkinson's patients and their caregivers regarding the physiotherapeutic intervention. *Methods:* Semi-structured interviews were conducted in Parkinson's patients and their caregivers who used physical therapy. After transcription, the content of the interview was analyzed. *Results:* After the content analysis, 3 categories were created: signs and symptoms, expectations for physiotherapy and no expectations. *Conclusion:* The patients and the caregivers expect the positive intervention of the physiotherapy in the balance, reduction of falls and in the functionality, as well as in the psychosocial level, providing parkinson's patients with a better quality of life.

Key words: Expectations, Parkinson's disease, Physiotherapy, Caregivers.

Introdução

A Doença de Parkinson (DP) foi relatada pela primeira vez em 1817 pelo médico James Parkinson, que denominou primeiramente esta doença como "paralisia agitante", caracteriza-se pela presença de seis sinais principais: tremor em repouso, rigidez, bradicinesia, perda de reflexos posturais, postura em flexão e bloqueios motores (Sá, 2014; Sullivan e Schmitz, 2010).

Esta é uma doença crônica e neurodegenerativa de início insidioso e progressão lenta que afeta cerca de 2% da população com idade inferior a 65 anos (Sullivan e Schmitz, 2010). Por norma tem início entre os 50 e os 60 anos, havendo uma aumento gradual da sua prevalência e incidência com o aumento da idade. Atinge maioritariamente indivíduos do género masculino (Sá, 2014).

A DP deve-se a uma perda de neurónios dopaminérgicos da substância negra compacta (gânglios da base) levando a uma desnervação do feixe nigroestriado havendo assim uma redução de dopamina no núcleo estriado. Desta forma, há uma desregulação das vias pálido-talâmicas que são responsáveis pelos sintomas motores. Estes desempenham um papel importante no planeamento e programação dos movimentos, seleccionando ou inibindo sinergias motoras. Têm também um importante papel nas funções cognitivas (orientação do corpo no espaço, habilidade para adaptar o comportamento decorrente de alterações nas tarefas e motivação) (Sullivan e Schmitz, 2010; Sá, 2014).

Estes doentes possuem postura em flexão, com tendência de inclinação do corpo para a frente podendo causar perturbações no movimento e na marcha, alterações sensoriais, distúrbios de fala, voz e deglutição, mudanças cognitivas e comportamentais, disfunções ao nível do sistema nervoso autónomo; e mudanças gastrointestinais e cardiopulmonares (Sullivan e Schmitz, 2010).

Por norma, as alterações motoras numa fase inicial são desvalorizadas pelos doentes. Por sua vez, os familiares detetam diminuição da mímica facial, muitas vezes confundida com depressão; diminuição do baloiçar dos braços durante a marcha; lentificação e destreza de movimentos em atividades básicas do dia-a-dia, como comer e vestir (Sá, 2014).

Esta doença passa maioritariamente por tratamento farmacológico através de agonistas dopaminérgicos e anticolinérgicos. O tratamento mais eficaz é a levodopa que aumenta a qualidade de vida dos doentes através da redução dos sintomas a nível motor. Considera-

se em “*on*” um doente que está sob o efeito da medicação (com uma melhor mobilidade, menos tremor e fadiga). Em modo “*off*” considera-se a situação contrária, em que os sintomas do doente começam a sentir-se (Sá, 2014).

Apesar de a levodopa ter um efeito positivo no que diz respeito à redução da sintomatologia dos doentes, ao longo do tempo e com o evoluir da doença, a medicação vai perdendo a eficácia. Doentes em fase moderada a grave começam a sofrer com flutuações motoras e discinesias que podem ser incapacitantes e dolorosas. Nestes casos pode tornar-se uma solução, reduzindo significativamente a medicação, o tratamento cirúrgico (Sá, 2014).

A estimulação cerebral profunda é uma modalidade terapêutica, segura e eficiente, sendo uma alternativa no tratamento de doenças crónicas do sistema nervoso central, incluindo a doença de Parkinson (Ferreira, 2014). A cirurgia funcional da DP através da estimulação profunda do núcleo subtalâmico é um recurso quando doentes numa fase moderada a grave têm uma menor qualidade de vida devido a flutuações motoras, discinesias incapacitantes e sintomas resistentes à levodopa. Assim sendo, os requisitos necessários para recorrer à cirurgia são: doença de Parkinson com mais de 5 anos de evolução, indivíduos com menos de 70 anos de idade, ausência de demência ou doença psiquiátrica grave, presença de sintomas moderados a graves com impacto na vida do doente, discinesias incapacitantes e doentes que respondem à levodopa, mas com efeitos secundários incapacitantes e/ou flutuações motoras (Sá, 2014).

O tratamento fisioterapêutico consiste em preservar a flexibilidade muscular, atividade e condição física (alongamentos e outros exercícios) e fornecer estratégias, como pistas de atenção para o paciente nas atividades da vida diária (AVD's). Técnicas que visam aumentar a amplitude de movimento, diminuir a rigidez, melhorar a coordenação e manter as capacidades funcionais. Normalmente, realiza-se o tratamento fisioterapêutico em simultâneo com tratamento farmacológico (Carr e Shepherd, 2008; Costa et al, 2016; Gondim, Lins e Coriolano, 2016).

Dada a complexidade da doença, e variedade de sintomas, torna-se importante ter em atenção as expectativas criadas perante os tratamentos e a evolução da doença. Conhecer as expectativas dos pacientes permite direcionar o tratamento face às necessidades e objetivos de cada indivíduo, conseguindo assim um resultado mais efetivo proporcionando uma melhor qualidade de vida ao doente (Reddy et al., 2014).

Este estudo tem como principal objetivo compreender as expectativas dos doentes parkinsónicos e seus cuidadores em relação à intervenção fisioterapêutica.

Metodologia

Desenho do estudo

O presente estudo é do tipo qualitativo exploratório e foi realizado nas instalações de uma associação de doentes com Parkinson.

Participantes

O grupo de estudo foi constituído por doentes parkinsónicos a realizar tratamento fisioterapêutico e respetivos cuidadores. Os participantes incluídos foram: doentes com diagnóstico de doença de Parkinson com indicação para fisioterapia; cuidadores de doentes de Parkinson com indicação para fisioterapia. Foram excluídos doentes/cuidadores que se recusaram a participar no estudo.

Considerações éticas

Para o cumprimento de todos os procedimentos éticos o estudo foi aprovado por parte da Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa.

Foram explicados a todos os participantes os objetivos e as condições do estudo oralmente e por escrito através de um documento explicativo de informação aos participantes e o consentimento informado. Foram esclarecidas quaisquer dúvidas aos participantes, assim como dada a oportunidade de estes recusarem fazer parte do estudo. Foram informados que qualquer participante, a qualquer momento do estudo, tem a possibilidade de desistir sem qualquer prejuízo. Os participantes que manifestaram intenção de participar no estudo procederam à assinatura do consentimento informado.

Foi assegurada a confidencialidade e o anonimato de todos os participantes tal como descrito na Declaração de Helsínquia. Foi adicionado ao documento de informação aos participantes uma salvaguarda a esclarecer a necessidade de se efetuar registos áudio, através de um gravador, tendo o participante de consentir com a sua assinatura a recolha desta informação. No sentido de garantir a confidencialidade e o anonimato, na análise e resultados do presente estudo, foi omissa qualquer referência que identificasse os participantes.

Instrumentos

Foi realizada uma entrevista semiestruturada aos doentes parkinsonianos e respetivos cuidadores de acordo com um guião previamente delineado. Foi utilizado um gravador para o registo das questões e respostas dos participantes.

Procedimentos

As entrevistas foram realizadas entre o mês de Março e Maio de 2017, em datas e horas previamente definidas consoante a disponibilidade do investigador e dos entrevistados.

As entrevistas foram registadas com o auxílio de um gravador áudio. Posteriormente os registos foram transcritos omitindo quaisquer referências que possam identificar os participantes. As informações foram guardadas em locais seguros, catalogadas por um código alfanumérico, apenas identificado pelo investigador e seu orientador. As gravações foram guardadas até à transcrição do seu conteúdo e seguidamente destruídas.

Resultados e Discussão

A caracterização dos participantes deste estudo encontra-se nas seguintes tabelas, sendo a tabela 1 referente aos doentes (D) e a tabela 2 referente aos cuidadores (C) entrevistados:

Tabela 1: Caracterização dos doentes entrevistados.

	Idade	Género	Duração da doença	Estadio da doença	Tempo de fisioterapia	Nº de sessões por semana	Cirurgia
D1	66 anos	Feminino	26 anos	3	2 anos	3	✓
D2	49 anos	Feminino	13 anos	3	1 ano	2	✓
D3	68 anos	Masculino	12 anos	1	10 anos	1	✓
D4	71 anos	Feminino	14 anos	2.5	12 anos	3	✗
D5	66 anos	Feminino	9 anos	1	3 semanas	2	✓

Da tabela acima exposta é possível concluir que as idades dos entrevistados variam entre os 49 e os 71 anos, sendo a média das idades de 64 anos. Os doentes entrevistados foram maioritariamente do sexo feminino, ao contrário do que seria de esperar tendo em conta que esta doença atinge maioritariamente indivíduos do sexo masculino (Sá, 2014). Relativamente à duração da doença, os doentes variam entre 9 anos de diagnóstico de Parkinson e os 26 anos. O estadio da doença, segundo escala de Hoehn e Yahr modificada (Sá, 2014) variou entre 1 e 3. Em relação ao tempo que cada doente faz fisioterapia variou

entre 3 semanas e 12 anos, sendo que o número de vezes por semana que frequentam variou entre 1 e 3. Dos 5 doentes entrevistados, 4 foram sujeitos a cirurgia.

Tabela 2: Caracterização dos conjugues cuidadores entrevistados.

	Idade	Género	Parentesco	Duração da doença	Estadio da doença	Tempo de fisioterapia	Nº de sessões por semana	Cirurgia
C6	72 anos	Feminino	Esposa	20 anos	4	16 anos	5	✘
C7	69 anos	Masculino	Marido	26 anos	3	7 anos	3	✓
C8	66 anos	Masculino	Marido	9 anos	1	1 semana	2	✓
C9	71 anos	Masculino	Marido	14 anos	2.5	12 anos	1	✘

As idades dos entrevistados variam entre os 66 e os 72 anos, sendo a média das idades de 69,5 anos. Os cuidadores entrevistados foram os companheiros dos respetivos doentes. Relativamente à duração da doença, varia entre 9 e os 26 anos de diagnóstico de Parkinson. O estadio da doença, segundo escala de Hoehn e Yahr modificada (Sá, 2009) variou entre 1 e 4. Em relação ao tempo que cada doente faz fisioterapia variou entre 1 semana e 16 anos, sendo que o número de vezes por semana que frequentam variou entre 1 e 5. Relativamente à cirurgia, 2 companheiros destes cuidadores foram sujeitos a tratamento cirúrgico, os outros 2 não foram submetidos à mesma.

Após a análise das entrevistas foram criadas 3 categorias a posteriori. Uma relativa aos sinais e sintomas da doença, outra sobre expectativas dos doentes face à fisioterapia e uma sem expectativas.

Sinais e Sintomas

A doença de Parkinson é caracterizada por diversos sinais e sintomas cujos doentes e seus cuidadores se vão apercebendo ao longo do tempo. Esses sinais e sintomas podem ser agrupados em diferentes domínios, tais como: motor, não motor, cognitivo/psicológico e social. Ao longo das entrevistas, os diferentes participantes foram descrevendo alguns dos sinais e sintomas mais relevantes em cada caso. É importante entender quais as principais limitações de cada indivíduo, assim como de que forma afeta o seu dia-a-dia, para deste modo perceber quais os seus objetivos e se estes vão de encontro às suas expectativas (Reddy et al., 2014).

A nível motor, todos os entrevistados referiram que em algum momento da doença o equilíbrio foi um fator preocupante. Alguns dos indivíduos, com a ajuda da medicação ou

após cirurgia deixaram de ter presente vários sintomas, mas em alguma fase da doença desde diagnosticada, o equilíbrio foi uma problemática. Descrições tais como o entrevistado D4 demonstram isso mesmo: *“E eu pensava que quem me estivesse a ver ia pensar que eu estava bêbeda. Porque sentia desequilíbrio assim nas pernas!”*. Da perspectiva dos cuidadores surgiram também algumas opiniões: *“... os problemas estão lá! Está o desequilíbrio principalmente.”* (C7) e *“Ela tem um bocado de dificuldade na estabilidade. Desequilibra-se muito.”* (C8).

O tremor foi também um dos sintomas mais relatado, apenas 3 indivíduos não referiram a sua presença ao longo do percurso da doença. No caso dos entrevistados D4, D5 e C6, este foi o primeiro sinal de alerta na procura do diagnóstico. Como por exemplo D5 disse que *“O que me levou a descobrir a doença foram os tremores”*.

A descrição do tremor feita pelos entrevistados demonstra como se torna uma limitação no dia-a-dia dos doentes. Os seus cuidadores contam que *“A comer caia a comida do garfo.”* (C6), *“O braço tremia, e a cabeça e quê (...) quando está sentada a perna dela está sempre a mexer, a menina reparou. Então se estiver de chinelos! De vez em quando é preciso ir buscá-lo debaixo da mesa.”* (C9).

A rigidez foi também um sintoma referido por 5 entrevistados (D2, D4, C6, C7 e C8), sendo que a relataram como um sintoma incapacitante tal como é possível concluir com as seguintes falas: *“... depois foi a rigidez no pescoço! Era horrível! Nem me quero lembrar de semelhante coisa! (...) E tinha tantas dores, tantas dores, que eu nem conseguia ouvir os meus filhos a falar comigo! Chorei, chorei, chorei!”* (D4)

Uma das principais queixas dos entrevistados D1, D2, D3 e D4 foi também a falta de força. *“Preciso mais de ajuda é por perder a força”* relatou D1. D3 contou que recorreu à fisioterapia porque *“Praticamente não tinha força para levar o comer á boca, tal como esta perna e o braço.”*

A terapia com levodopa é benéfica no que diz respeito à mobilidade, no entanto os seus efeitos colaterais podem também influenciar a qualidade de vida dos indivíduos, sendo necessário recorrer em muitos casos ao tratamento cirúrgico. Anormalidades neurológicas como a discinesia são exemplo desses efeitos colaterais incapacitantes (Carr e Shepherd, 2008). Deste modo o entrevistado D2 relatou ter apresentado discinesia, que acabou por levar à decisão de avançar para a cirurgia, e atenuar/eliminar vários sintomas, este inclusive: *“E a medicação foi aumentando (...) tinha muitos movimentos involuntários e*

expressões de face e tudo. Estava a começar a mexer muito com os braços e a fazer caretas e tudo.”

Dificuldade ao nível da motricidade fina em movimentos precisos e a presença de bradicinesia foi relatada pelo entrevistado C6 dizendo que *“Mexer em coisinhas pequenas é que é pior! Dantes ainda jogava o dominó, agora demora muito tempo a por uma pedrinha. (...) Mas ele muito lentinho, o raciocínio também está.”*

Um estudo efetuado por Almeida e Lebold (2010) analisou a influência da largura de uma porta de entrada nas características da marcha em pacientes com Parkinson. Concluíram que em pacientes que já passaram pelo fenómeno de *freezing*, o comprimento do passo e da passada, a base de sustentação e a duração do passo ficam alteradas devido ao contexto ambiental. Tal como acontece com D3 quando diz que ver obstáculos o deixa atrapalhado sem conseguir dar um passo à frente: *“Ora bem, é por exemplo em casa não posso ter obstáculos, que um gajo às vezes, não tem aquele espaço para andar à vontade! Aqui não acontece tanto isso. (...) Quando tenho espaço livre, consigo por um pé à frente. Mas eu quando começo a ver um obstáculo, começo a atrapalhar-me um bocadinho.”*. Fenómenos como a festinação e o *freezing* foram narrados pelos entrevistados aquando da descrição da marcha. Por exemplo o entrevistado D5 referiu que *“Já não andava como andava antes, que eu andava bem, caminhava, corria, tudo! E eu achava que estava a querer arrastar as pernas!”*, D1 disse que começaram *“Os músculos cada vez a doer mais e ficavam agarrados ao chão. Queria andar e não podia!”*.

Segundo um estudo de revisão, as quedas são uma complicação frequente nos doentes de Parkinson. A existência de um historial de quedas, o aumento da severidade da doença e do tempo de diagnóstico, o aumento do comprometimento motor, o tratamento com agonistas dopaminérgicos e aumento das doses de levodopa, o comprometimento cognitivo e medo de cair, o fenómeno de congelamento da marcha, a reduzida mobilidade e reduzida prática de atividade física são fatores que levam à propensão a quedas (Allen, Schwarzel e Canning, 2013). Como resultado de um conjunto de sintomas anteriormente referenciados, as quedas acabam por ser uma das principais queixas dos entrevistados (como referiu D2: *“Principalmente as quedas e os desequilíbrios...”*). D1 confessou que *“De início caía muitas vezes. (...) Eu quando comecei com o Parkinson comecei a cair muito.”*

Este é um fator de preocupação também por parte dos seus cuidadores, C6 contou que o seu marido *“Cai bastante! Ainda o outro dia levou aqui uns pontitos. De vez em quando dá uma cambalhota! Não sei como é que ele arranja isso, começo a achar que ele adormece em pé e se deixa cair, é uma coisa...”*, C8 também afirmou que *“Já tem dado uns tombos! Às vezes até sozinha em casa e nem sabe como!”*.

A doença de Parkinson pode produzir também anomalias na modulação da voz. Esta torna-se por norma arrastada, monótona, hipofónica e hesitante, podem surgir outras alterações como gaguez e palilália (repetição involuntária com rapidez crescente) (Sá, 2014). No que diz respeito a alterações na fala nos indivíduos entrevistados, D1 e C6 relataram que frequentam sessões de terapia da fala para os ajudar nesse sentido. Os entrevistados D2 e D3 não abordaram a questão da fala, no entanto pelo seu discurso é possível identificar arrastamento e monotonia da fala, assim como hipofonia. No entrevistado D3 a gaguez e palilália estão também presentes. O cuidador C8 relatou que *“Teve uma altura em que ela arrastava muito a voz.”*

Relativamente aos sintomas não motores, a fadiga é dos sintomas mais comuns na DP podendo afetar os indivíduos no que diz respeito às AVD's, causando incapacidade e prejudicando a sua qualidade de vida (Herlofson e Kluger, 2016). De entre os entrevistados neste estudo, em alguns casos a fadiga já se demonstra bem presente. Tanto doentes como cuidadores referem-se a esta problemática dizendo que *“Sinto é grande cansaço...”* relatou o entrevistado D1. Relativamente aos cuidadores, é um fator ao qual têm atenção: *“Para mim, o principal problema que ela tem (...) cansa-se muito rápido.”* (C8).

Aos diversos sintomas já referidos, a dor é também um fator não motor inúmeras vezes presente. Ao longo das entrevistas foi sendo também referida esta problemática (Reddy et al., 2014).

Os sintomas que vão surgindo e o facto de ser uma doença degenerativa, tendo os indivíduos plena noção de que a tendência é para haver um declínio ao longo do tempo, acabam por afeta-los psicossocialmente levando em muitos casos à depressão. Um estudo realizado por Kuopio et al. (2000), concluiu que a depressão é o principal fator que prejudica a qualidade de vida dos doentes de Parkinson. O entrevistado D1 enquanto falava das complicações inerentes a esta doença no seu dia-a-dia confessou que *“Agora eu ando melhor até, porque houve uns tempos que se estivéssemos a falar sobre isto, eu*

chorava, chorava... Jesus!". O cuidador C8 contou que *" Nós no primeiro contacto que tivemos com a associação (...) ela ficou um bocadinho deprimida com algumas pessoas que viu. Portanto não lhe apetecia vir!"*. Também C6 explicou: *"Porque uma coisa que eles têm muito é que entram facilmente em depressão, dava-lhe aquela choradeira, chorava muito!"*. O entrevistado D3 ao longo do seu relato não falou da depressão, contudo chorou durante a entrevista.

A nível cognitivo/psicológico a cuidadora C6, cujo seu marido está no estadio 4 da doença, foi a única a referir a presença de alucinações: *"É tudo, os medicamentos e tudo fizeram-lhe as alucinações, via coisas que não, que nem estavam, não existiam."*

Em termos de cuidados pessoais e AVD's, todas estas problemáticas afetam os indivíduos deixando-os limitados. O entrevistado C6 descreveu alguns exemplos: *"Começou a não ter força para apertar um botão, a apertar os sapatos por exemplo, nunca queria sapatos com cordão porque não conseguia aperta-los. Coisas básicas, como o cinto das calças, começou a não poder fazer certas coisas. (...) Neste momento está limitado, agora é que às vezes até tenho de lhe dar de comer. Às vezes come pela mãozinha dele, mas tem momentos que cansa e eu tenho de lhe dar de comer!"*.

Expectativas

Durante a entrevista foram feitas algumas questões no sentido de perceber as expectativas de cuidadores e indivíduos com DP em relação à fisioterapia. Expectativas essas a vários níveis: como as que tinham inicialmente quando começaram as sessões de fisioterapia; se ao longo do tempo as sessões vão de encontro às expectativas que tinham; em que é que a fisioterapia os tem ajudado no dia-a-dia; e a longo prazo se consideram que a fisioterapia os vai ajudar a preservar a funcionalidade e autonomia conservando assim a sua qualidade de vida. Costa et al. (2016), através de uma análise de vários estudos, concluíram que a utilização de programas de exercícios físicos e fisioterapia associada ao tratamento farmacológico é benéfica na qualidade de vida de indivíduos com DP.

Relativamente às expectativas que os indivíduos tinham em relação à fisioterapia quando iniciaram as sessões, foi possível recolher das respostas obtidas que todos os entrevistados tinham já a noção de que tanto o tratamento farmacológico como o tratamento fisioterapêutico apenas retarda o desenvolvimento da doença, não é capaz de a curar. A cuidadora C6 reflete exatamente esta conclusão dizendo que *"Desconhecia a doença mas disseram-me logo que não dava para curar, tanto a medicação como a fisioterapia, dava*

para ir andando.”. D2 demonstrou claramente ter também essa noção dizendo: “Eu esperava que ia ter algumas melhoras. Não melhoras de pensar que ia ficar boa, isso não! Estou completamente consciente disso.”. A fala da entrevistada D4 sublinha também: “É assim, não esperava ficar boa, não é? Mas sabia bem que movimentar é melhor do que estar parada, isso ninguém põe a dúvida! Se não fizer nada pior é!”. Foi questionado à entrevistada D1 se esperava que com as sessões de fisioterapia ia ficar bem, ao qual respondeu: “Não, não! Isso nunca esperei, porque eu via os outros... Comecei a ver para conhecer bem a doença.”.

Um estudo realizado por Magne et al. (2014), em 103 indivíduos com DP a um programa de fisioterapia durante 3 meses, avaliaram o nível físico, o impacto negativo do isolamento social, a dor e as reações emocionais. Verificaram uma melhoria significativa ao nível de transferências, do equilíbrio, da marcha e da mobilidade, assim como, no bem-estar emocional, desconforto corporal e o estigma.

No presente estudo, relativamente ao que esperavam da intervenção da fisioterapia, o cuidador C8 cuja esposa aquando da entrevista tinha começado a fazer fisioterapia há uma semana disse que, tal como no estudo de Magne et al. (2014), esperava *“que melhore em relação ao equilíbrio”*. O entrevistado D3 esperava *“Melhoras, melhoras... Eu esperava em tudo. Isto faz uma pessoa movimentar-se mais, não é? E faz-se movimentos que um gajo sozinho em casa não consegue fazer.”*. O entrevistado que mostrou estar mais informado acerca do que é a fisioterapia e de que forma atua na DP foi C7 afirmando que *“Já sabia, já sabia o que ia acontecer, porque desde que descobri que me debrucei sobre a doença, ler informação sobre a doença.”*.

Ao longo das sessões de fisioterapia todos os entrevistados referiram melhorias na marcha, na funcionalidade e mobilidade, assim como no estudo de Magne et al. (2014), tal como D1 referiu: *“Sim, sim, ajuda um bocadinho! Mais no andar, o andar é que me ajuda e sinto logo diferença.”* e D3 demonstrou a importância da assiduidade nas sessões dizendo que *“Fico mais preso. Porque não faço aqueles movimentos, e claro quanto menos se mexe pior é. Noto diferença numa semana se não vier.”*. A fisioterapia *“Ajudou em tudo (...) Ficou muito mais leve! A tomar banho sozinho, e assim. Coisas que ele ainda podia fazer. Aliás, por exemplo, ele ainda toma banho sozinho! Modifiquei a casa de banho, tinha banheira, tirei e pus só duche. Ele senta-se num banquinho, ensaboa-se muito ensaboado, lava-se todo sozinho! Eu estou sempre por perto, mas deixo-o fazer a ele!”* afirmou C6.

Assim como no estudo de Magne et al. (2014), que conclui que a fisioterapia tem um impacto positivo na qualidade de vida dos doentes, também o testemunho do cuidador C7 refere esta influência positiva na qualidade de vida, afirmando *“Se ela não fizesse fisioterapia era capaz de estar pior. Assim mantém-se...”*.

Relativamente à importância da fisioterapia nas AVD's dos doentes, estes relataram as formas e estratégias que aprenderam com os seus fisioterapeutas no sentido de saber lidar melhor com a doença e os seus sintomas. Uma revisão integrativa da literatura por Gondim, Lins e Coriolano (2016) mostra evidências científicas acerca da utilização de exercícios terapêuticos no domicílio como uma estratégia importante de cuidado fisioterapêutico na DP. Benefícios em relação a melhorias nos sintomas motores, ao autocuidado, ganho de força e de amplitude de movimento, diminuição do número de queixas e do medo de quedas e benefícios na qualidade de vida, são alguns exemplos que sustentam a afirmação anterior. No presente estudo, os indivíduos entrevistados descreveram de que forma a fisioterapia os ajudou no dia-a-dia mostrando como aprenderam a aproveitar a eficiência biomecânica do seu corpo para a diminuição do dispêndio energético *“Por exemplo a levantar.”* referiu D3; e D2 veio consolidar com a fala: *“Certas coisas que fazemos aqui que ajuda. Certas posições que ajudam a levantar melhor e assim, vai-se a cair, mas a rodar de outra maneira ou assim, não se cai com tanta facilidade...”*. Com este último testemunho, também podemos salientar a importância à prevenção de quedas. Mais afirma D5: *“Sim sim! Para não arrastar os pés! E a sentar, que eu tenho a mania de me atirar para a cadeira e para o sofá. E ensinaram-me já! Em casa facilito um bocadinho. Mas aprendo processos importantes! Eu gosto!”*.

Dupouy, Ory-Magne e Brefel-Courbon (2017) salientam a importância da educação terapêutica. No caso dos cuidadores, para além da sua experiência na lida diária com o doente, as informações fisioterapêuticas são deveras importantes, afirma C6 que *“Na faculdade lá em baixo, foram lá os terapeutas a dizer e ensinar, foi tipo um curso pronto. Passou-se lá um dia inteiro, eles a explicarem. Fomos aprendendo assim, também já são 20 anos nisto.”*. A respeito da afirmação do cuidador C9, este aplicou técnicas instruídas pelos terapeutas para o alívio das dores cervicais provocadas pela rigidez: *“Sim, algumas coisas aprendi! Se bem que praticamente para já não é preciso fazer-lhe nada. Claro que quando chegar à altura própria vou ter de agir mais. Terei de aprender mais alguma coisa. Para já a única coisa que lhe faço é uma massagem no pescoço de vez em quando, se ela estiver mais à rasca.”*.

Costa et al. (2016), através de uma revisão de literatura, concluíram que o exercício físico e a fisioterapia são benéficos na qualidade de vida dos doentes. Assim como no presente estudo, em que a entrevista foi concluída questionando os indivíduos se consideram que a fisioterapia vai continuar a conservar a funcionalidade e autonomia; em que todas as respostas foram positivas, sendo que os indivíduos consideram que a fisioterapia lhes vai continuar a preservar a qualidade de vida. Salientaram os exemplos D2: *“Eu não sei o que me espera, não é? Não posso dizer daqui para a frente, até porque deixei de fazer planos. É um dia de cada vez... Mas sim, de princípio ajuda-me.”* e C8: *“Eu acho que sim! De facto ajuda determinadas coisas, que nós sozinhos não temos conhecimento, nem atenção a certos pormenores que são importantes eu acho!”*.

A fisioterapia tem um forte impacto a nível social na vida dos DP. Num estudo de caso realizado por Spinoso e Navega (2011), após uma análise da influência do tratamento fisioterapêutico em grupo no equilíbrio, na mobilidade e na qualidade de vida, concluiu que houve uma melhoria no bem-estar emocional dos indivíduos, sugerindo que exercícios associados a um maior contacto social proporcionado pelas sessões de fisioterapia, promovem melhoras tanto a nível físico como emocional. Vários foram os relatos defensores desta ideia: *“Aqui uma pessoa distrai-se e vê outros casos... Um diz uma graça e rimos todos! É muito bom! Sinto-me bem e vai-se passando o tempo.”* (D1), *“Porque até o próprio convívio! Eles são como uma família! Quando algum falta, todos reparam e já estamos a ligar uns para os outros a saber o que aconteceu! Isto faz-se uma amizade fora de serie.”* (C6), *“E é também o convívio entre nós, que a fisioterapia proporciona. Porque se eu não viesse à fisioterapia, não teria esse convívio com outras pessoas que também têm o mesmo problema e até que dão dicas também uns aos outros!”* (D2) e *“Porque pronto, é a fisioterapia em si, e é o falar, conversar, conviver! E de me divertir. Nunca fui de estar em casa, sempre fui de conviver e agora isso não estava a acontecer. Pesa muito isso! E pronto, aqui consigo isso!”* (D5).

Sem expectativas

Devido ao desconhecimento da patologia, e falta de informação fornecida aos indivíduos aquando do início da intervenção fisioterapêutica, estes foram fatores limitantes à questão: *“Quando iniciou o processo de reabilitação, o que esperava da fisioterapia?”*. Segundo Dupouy, Ory-Magne e Brefel-Courbon (2017), a educação terapêutica dá respostas aos pacientes com DP no que diz respeito ao que precisam de saber e entender acerca da doença e seu tratamento; e deve ser realizada por toda a equipa de profissionais

de saúde que acompanha os doentes. Muitos dos indivíduos não foram capazes de exprimir as suas expectativas por ausência das mesmas. Como exemplo temos o relato de C6 dizendo que *“Na altura nem sequer pensei nisso sinceramente. Não estava a espera de nada em especial.”* e de D1 que *“Não sabia, não sabia. (...) Foi a médica do hospital que me disse para fazer fisioterapia, mas não me explicou como ia ser.”*

Conclusão

Com este estudo, foi possível verificar que todos os entrevistados consideram a fisioterapia importante sob o ponto de vista motor na melhoria do equilíbrio, diminuição das quedas e funcionalidade, proporcionando-lhes assim uma melhor qualidade de vida. Sob o ponto de vista psicossocial considera que a fisioterapia lhes proporciona um ambiente de convívio e partilha de sinais e sintomas que os ajuda a ultrapassar as suas dificuldades. É de salientar ainda, a falta de informação existente sobre os efeitos da fisioterapia nesta doença, visto que aquando do início da intervenção muitos indivíduos não possuíam expectativas, uma vez que o seu tratamento depende essencialmente dos fármacos e numa fase mais avançada da cirurgia.

“É uma doença que não dá para morrer, mas dá para sofrer. E quem está ao pé deles também tem uma cota parte bem aviada!” (C6)

Referências Bibliográficas

- Allen, N., Schwarzel, A. e Canning, C. (2013). Recurrent falls in Parkinson's disease: a systematic review. *Parkinson's Disease*.
- Almeida, Q. e Lebold, C. (2010). Freezing of gait in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 81, 513-518.
- Carr, J. e Shepherd, R. (2008). *Reabilitação Neurológica: Otimizando o Desempenho Motor*. 1ªed. Brasil. Manole, pp. 319-347.
- Costa, A., Piazza, L., Gregório, E., Santos, A., Mesquita, K. e Neto, F. (2016). Efeitos dos programas de exercícios físicos e fisioterapia em indivíduos com Parkinson. *Fisioterapia Brasil*, 17(1), 79-83.
- Dupouy, J., Ory-Magne, F. e Brefel-Courbon, C. (2017). Other care in Parkinson's disease: Psychological, rehabilitation, therapeutic education and new technologies. *Presse medicale (Paris, France: 1983)*, 46(2 Pt 1), 225-232.
- Ferreira, A. (2014). Estimulação cerebral profunda: nova fronteira no tratamento das doenças do sistema nervoso central. *Acta Med Port*, 27(5), 641-8.
- Gondim, I., Lins, C. e Coriolano, M. (2016). Exercícios terapêuticos domiciliares na doença de Parkinson: uma revisão integrativa. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(2).
- Herlofson, K., e Kluger, B. (2016). Fatigue in Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences*.
- Kuopio, A., Marttila, R., Helenius, H., Toivonen, M. e Rinne, U. (2000). The quality of life in Parkinson's disease. *Movement disorders*, 15(2), 216-223.
- Magne, F., Fabre, N., Gu, C., Pastorelli, C., Tardez, S., Marchat, J., Marque, P. e Courbon, C. (2014). An individual rehabilitation program: Evaluation by Parkinsonian patients and their physiotherapists. *Revue neurologique*, 170(11), 680-684.
- Reddy, P., Martinez-Martin, P., Brown, R., Chaudhuri, K., Lin, J., Selway, R., Forgacs, I., Ashkan, K. e Samuel, M. (2014). Perceptions of symptoms and expectations of advanced therapy for Parkinson's disease: preliminary report of a Patient-Reported

Outcome tool for Advanced Parkinson's disease (PRO-APD). *Health and quality of life outcomes*, 12(1), 11.

Sá, M. (2014). *Neurologia Clínica: Compreender as Doenças Neurológicas*. 2ª Edição. Porto, Edições UFP, pp. 435-473.

Spinoso, D. e Navega, F. (2011). Influência do tratamento fisioterapêutico em grupo no equilíbrio, na mobilidade funcional e na qualidade de vida de pacientes com Parkinson. *Terapia Manual*, 655-659.

Sullivan, S. e Schmitz, T. (2010). *Fisioterapia: Avaliação e Tratamento*. 5ªed. Brasil. Manole, pp. 747-782.