



CNS

CAMPUS
NEUROLÓGICO
SÊNIOR



COORDENAÇÃO

Prof. Doutor Joaquim Ferreira
Enf.^a Marli Lopo Vitorino

MANUAL DO CUIDADOR DA PESSOA COM PARKINSON



COPYRIGHT 2018

MANUAL DO CUIDADOR DA PESSOA COM PARKINSON

FICHA TÉCNICA

TÍTULO

Manual do Cuidador da Pessoa com Parkinson

COORDENAÇÃO

Professor Doutor Joaquim Ferreira
Enfermeira Marli Lopo Vitorino

EDIÇÃO

CNS - Campus Neurológico

REVISÃO

Dr.^a Natália Pona

DESIGN E PAGINAÇÃO

ZDA - Imagem & Comunicação

IMPRESSÃO E ACABAMENTO

Grafivedras - Artes Gráficas - Torres Vedras

DEPÓSITO LEGAL N.º 450891/19

ISBN: 978-989-20-8337-7

Os dados, opiniões e conclusões expressos nesta publicação não refletem necessariamente os pontos de vista de Bial, mas apenas os dos Autores, e não dispensam a consulta da informação científica disponível. Bial não se responsabiliza pela atualidade da informação, por quaisquer erros, omissões ou imprecisões.

MANUAL DO CUIDADOR DA PESSOA COM PARKINSON

COORDENAÇÃO

—

Prof. Doutor Joaquim Ferreira
Enf.^a Marli Lopo Vitorino

LISTA DE AUTORES

COORDENADORES

Joaquim Ferreira

(NEUROLOGISTA)

Professor de Neurologia e Farmacologia Clínica, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

Líder de Grupo, Instituto de Medicina Molecular

Diretor Clínico, CNS - Campus Neurológico

Marli Lopo Vitorino

(ENFERMEIRA)

Pós-Graduada na Intervenção à Pessoa em Situação Crítica

Unidade de Cuidados Intensivos Médico-Cirúrgicos, Centro Hospitalar Lisboa Norte -

Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurológico

AUTORES

Alexandra Saúde

(FISIOTERAPEUTA)

CNS - Campus Neurológico

Ana Castro Caldas

(NEUROLOGISTA)

Serviço de Neurologia, Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria

CNS - Campus Neurológico

Ana Rita Fernandes Peralta

(NEUROLOGISTA)

Serviço de Neurologia, Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria

Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa

CNS - Campus Neurológico

Anabela Valadas

(NEUROLOGISTA)

CNS - Campus Neurológico

Diana Miranda

(NUTRICIONISTA)

CNS - Campus Neurológico

Erica Marcelino

(PSICÓLOGA CLÍNICA)

Coordenadora da Área de Psicologia do CNS - Campus Neurológico de Lisboa

Filomena Sousa

(PSICÓLOGA CLÍNICA)

Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental, Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria
CNS - Campus Neurológico

Inês Chendo

(PSQUIATRA)

Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental, Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria
Clínica Universitária de Psiquiatria, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa
CNS - Campus Neurológico

Joana Breda

(NUTRICIONISTA)

João Lourenço

(NEUROLOGISTA)

Serviço de Neurologia, Centro Hospitalar Lisboa Central
CNS - Campus Neurológico

Leonor Correia Guedes

(NEUROLOGISTA)

Serviço de Neurologia, Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria
Investigadora, Instituto de Medicina Molecular
CNS - Campus Neurológico

Márcia Duarte

(ENFERMEIRA)

CNS - Campus Neurológico

Marisa Tavares Brum

(NEUROLOGISTA)

Serviço de Neurologia, Centro Hospitalar Lisboa Central
CNS - Campus Neurológico

Marta Pires

(ENFERMEIRA)

CNS - Campus Neurológico

Miguel Coelho

(NEUROLOGISTA)

Serviço de Neurologia, Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria
Investigador, Instituto de Medicina Molecular

Nuno Marques

(PSICÓLOGO CLÍNICO)

Mestre em Sexualidade Humana, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa
CNS - Campus Neurológico

Patrícia Pita Lobo

(NEUROLOGISTA)

Serviço de Neurologia, Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria
CNS - Campus Neurológico

Pedro Nunes

(FISIOTERAPEUTA)

CNS - Campus Neurológico

Rita Cardoso

(TERAPEUTA DA FALA)

Coordenadora de Terapia da Fala do CNS - Campus Neurológico de Torres Vedras
Docente, Escola Superior de Saúde de Alcoitão

Rita Rodrigues Loureiro

(TERAPEUTA DA FALA)

Coordenadora de Terapia da Fala do CNS - Campus Neurológico de Lisboa
Docente, Escola Superior de Saúde de Alcoitão

Rita Moiron Simões

(NEUROLOGISTA)

Serviço de Neurologia, Hospital Beatriz Ângelo
CNS - Campus Neurológico

Vanda Freitas Castro

(NEUROPSICÓLOGA CLÍNICA)

Coordenadora da Neuropsicologia do CNS - Campus Neurológico de Torres Vedras



ÍNDICE

| | |
|--|----|
| PREFÁCIO | 08 |
| 1. QUAL É O PAPEL DOS CUIDADORES DA PESSOA COM PARKINSON? | 09 |
| 2. O QUE É A DOENÇA DE PARKINSON? | 11 |
| 3. QUAIS SÃO AS QUEIXAS DAS PESSOAS COM PARKINSON? | 13 |
| 4. A DOENÇA DE PARKINSON É HEREDITÁRIA? | 15 |
| 5. O QUE DEVE SABER SOBRE OS MEDICAMENTOS PARA A DOENÇA DE PARKINSON? | 17 |
| 6. COMO TOMAR A MEDICAÇÃO? | 19 |
| 7. QUANDO CONSIDERAR A OPÇÃO DE TRATAMENTO CIRÚRGICO? | 22 |
| 8. QUANDO DEVE FALAR COM O SEU MÉDICO? | 25 |
| 9. O QUE DIZER E PERGUNTAR AO MÉDICO DURANTE A CONSULTA? | 27 |
| 10. QUANDO LEVAR A PESSOA COM PARKINSON AO HOSPITAL? | 31 |
| 11. COMO LIDAR COM AS TONTURAS E “QUEDAS DE TENSÃO”? | 33 |
| 12. COMO LIDAR COM AS ALTERAÇÕES DE HUMOR? | 35 |
| 13. COMO LIDAR COM AS ALTERAÇÕES DO COMPORTAMENTO? | 37 |
| 14. COMO LIDAR COM OS ESQUECIMENTOS? | 40 |
| 15. COMO LIDAR COM AS ALTERAÇÕES URINÁRIAS? | 42 |
| 16. COMO LIDAR COM A OBSTIPAÇÃO OU “PRISÃO DE VENTRE”? | 45 |
| 17. COMO LIDAR COM OS PROBLEMAS DO SONO? | 48 |
| 18. QUE CUIDADOS TER COM A VOZ? | 51 |
| 19. QUE CUIDADOS TER COM A ALIMENTAÇÃO? | 53 |
| 20. QUE CUIDADOS TER PARA EVITAR ENGASGAR-SE? | 55 |
| 21. COMO EVITAR AS QUEDAS? | 59 |
| 22. COMO LIDAR COM OS PROBLEMAS SEXUAIS? | 62 |
| 23. QUE ATIVIDADE FÍSICA FAZER? | 64 |
| 24. OS CUIDADORES TAMBÉM ADOECEM? | 66 |
| 25. COMO LIDAR COM A SOBRECARGA DO CUIDADOR? | 68 |



Este manual insere-se num conjunto de iniciativas educacionais dirigidas a familiares e cuidadores de pessoas com Parkinson.

Foi redigido por profissionais de saúde de várias áreas disciplinares com experiência no acompanhamento de pessoas com Parkinson e destina-se preferencialmente a cuidadores e familiares, cujo papel é muitas vezes negligenciado.

Pretende, também, colmatar uma lacuna de informação dirigida aos familiares e cuidadores, dado que a maior parte dos conteúdos disponíveis sobre a Doença de Parkinson destinam-se, exclusivamente, a profissionais de saúde ou estão apenas centrados nos doentes.

Com textos curtos e numa linguagem que se pretendeu acessível, esperamos que este manual possa ajudar todos os diretamente envolvidos nos cuidados prestados à pessoa com Parkinson.

PROF. DOUTOR JOAQUIM FERREIRA

ENF.ª MARLI LOPO VITORINO

01. QUAL O PAPEL DOS CUIDADORES DA PESSOA COM PARKINSON?

Marli Lopo Vitorino, *Enfermeira*

A Doença de Parkinson (DP) é uma doença crónica neurodegenerativa que inevitavelmente altera a vida da pessoa e da sua família. Com o avanço da doença, a pessoa pode ficar progressivamente mais dependente para a realização das tarefas do dia a dia. Isto deve-se às limitações motoras causadas pela doença mas também a problemas ditos não motores como a tristeza, alteração do comportamento, dores, tonturas, etc.

Neste sentido, cuidar de alguém com DP pode ser um processo longo e árduo, exigindo disponibilidade, dedicação e conhecimentos para cuidar bem. Dada a doença ser complexa, flutuante e muitas vezes imprevisível, é importante que o cuidador esteja informado sobre a doença, as alterações que possam surgir, as possibilidades de tratamento e a existência de ajuda profissional. Estes conhecimentos são fundamentais para que o cuidador se sinta confiante e possa cuidar da pessoa com DP, evitando a sua exaustão física e psicológica.

Nem sempre se escolhe ser cuidador, principalmente quando a pessoa cuidada é um familiar ou amigo. No entanto, os cuidadores são, geralmente, elementos da família, amigos, vizinhos ou elementos da comunidade. O seu papel não é apenas fazer pelo outro mas acompanhar e ajudar a realizar as atividades diárias, ao ritmo da pessoa.

O papel do cuidador é fundamental para melhorar a qualidade de vida da pessoa com DP, através da adaptação gradual das rotinas, evitando o isolamento social e/ou a institucionalização precoce. São responsáveis por cuidados muito específicos e que incluem:

- Ser um elo de ligação entre a pessoa com DP, a família e os profissionais de saúde;
- Escutar e ajudar a pessoa a exprimir os seus sentimentos e medos – esta doença não tem cura e é progressiva, o que pode causar sentimentos de frustração, raiva, tristeza, depressão e isolamento;
- Promover a realização de tarefas que estimulem o cérebro (atividades socioculturais, de lazer ou outras ocupações apropriadas);

Marli Lopo Vitorino, *Enfermeira*

- Cumprir rigorosamente a medicação, conforme prescrição médica – pode ser necessário tomar medicamentos a horas precisas e em intervalos muito próximos;
- Garantir uma alimentação adequada e segura – uma das complicações mais graves da doença é o engasgamento, podendo ser necessário utilizar estratégias específicas para preparar e dar os alimentos/líquidos de forma segura;
- Ajudar na locomoção e nas atividades físicas (andar, sentar, levantar, deitar) – o desequilíbrio na marcha e a dificuldade em se mobilizar aumentam o risco de cair;
- Dar informações aos médicos e/ou outros profissionais de saúde sobre o seu estado de saúde, reação aos medicamentos e tratamentos, estado de humor e comportamento ou outros problemas (sensação de desmaio, alterações do sono, dor, dificuldade em andar, quedas, perda de peso, prisão de ventre, etc.).

Além destas tarefas, o cuidador deve estar disponível para dar atenção, apoio, motivação e tranquilidade. Tem de interpretar os gestos, a ansiedade, os medos e as dúvidas, ajudando a pessoa a ultrapassar ou a adaptar-se às suas limitações.

Para cuidar bem, precisa de estar bem física e psicologicamente. O medo e a ansiedade podem agravar a condição de saúde da pessoa com DP, sendo importante que se sinta tranquilo, confiante e recetivo à ajuda dos profissionais de saúde e grupos de apoio que tem ao seu dispor na comunidade. Estes grupos podem ajudar no aconselhamento, esclarecimento de dúvidas, troca de experiências e informações, evitando o isolamento social e a exaustão.

02. O QUE É A DOENÇA DE PARKINSON?

Anabela Valadas, *Neurologista*

A DP é uma doença do movimento que afeta principalmente a maneira como as pessoas controlam os movimentos e se movem. As alterações mais importantes, responsáveis pelo aparecimento das queixas, ocorrem no cérebro da pessoa com DP. Uma das principais alterações relaciona-se com a morte progressiva de neurónios, um tipo de células que constitui o cérebro, numa região chamada substância nigra. Nesta região do cérebro, os neurónios produzem uma substância química, a dopamina, que é responsável pela transmissão de mensagens entre áreas do cérebro que controlam a maneira como nos movemos. Assim, a perda progressiva da dopamina origina as queixas motoras que observamos na pessoa com DP: a bradicinésia (movimentos lentos); o tremor (geralmente mais proeminente num dos lados do corpo, mais frequente nos dedos das mãos e quando se está em repouso); a rigidez (aumento da resistência quando se tenta mobilizar uma articulação); as alterações posturais (responsáveis pelo desequilíbrio e quedas).

O que motiva a morte dos neurónios, produtores da dopamina, é desconhecido na maior parte das pessoas com DP. As pessoas que reúnem um determinado conjunto de características têm maior risco de desenvolver a doença, mas mesmo que tenham estes fatores de risco não é obrigatório que a desenvolvam. Para a DP esses fatores são: a idade, o fator com maior peso porque a doença é mais frequente nas pessoas mais velhas; ser homem está associado a um risco ligeiramente maior do que ser mulher; a genética, isto é, estão identificadas alterações em genes específicos que podem causar a DP, mas estas alterações são raras, surgem sobretudo em pessoas mais jovens e com familiares próximos afetados pela doença.

Na DP as queixas não se limitam ao movimento. As pessoas com DP apresentam outras queixas não relacionadas com a maneira como se movem, e que designamos por queixas não-motoras. No cérebro, sucedem-se outras alterações responsáveis por estas queixas. Na maior parte dos casos, verifica-se o depósito de uma substância, a alfa-sinucleína. Esta substância existe naturalmente no cérebro, mas por um motivo desconhecido, na DP, começa a depositar-se e a formar aglomerados. Os aglomerados são conhecidos como corpos de Lewy. Assim, as diversas queixas não-motoras surgem consoante as áreas do cérebro afetadas pelo depósito dos corpos de Lewy. As áreas mais frequentemente envolvidas são as responsáveis pelo cheiro e sono, sendo por isso das queixas não-motoras mais frequentes na pessoa com DP. A alfa-sinucleína foi

Anabela Valadas, *Neurologista*

ainda encontrada depositada em locais fora do cérebro, nomeadamente na parede do intestino, sendo por isso também frequente a queixa de “prisão de ventre” (obstipação).

Compreende-se que as queixas da pessoa com DP vão avançando à medida que estas alterações no cérebro vão sucedendo. Com o objetivo de parar a progressão da doença, decorre uma vasta investigação para se compreender porque ocorrem estas alterações. No momento atual, este objetivo ainda não foi conseguido. **A DP não tem cura e não se consegue ainda parar a sua progressão, mas existem muitos tratamentos, como medicamentos, cirurgia e reabilitação, usados para melhorar as queixas motoras e não-motoras.**

03. QUAIS SÃO AS QUEIXAS DAS PESSOAS COM PARKINSON?

Prof. Doutor Miguel Coelho, *Neurologista*

As pessoas com DP recorrem pela primeira vez ao médico por queixas diversas. Isto deve-se ao facto da doença poder apresentar-se de formas variadas e pelos doentes e familiares valorizarem de forma diferente as suas queixas.

Geralmente, as pessoas com DP recorrem ao médico por lentidão dos movimentos, tremor ou ambos. Em qualquer dos casos, o início das queixas é insidioso e a progressão dos sintomas lenta e, por conseguinte, a DP não aparece de forma súbita, de um momento para o outro.

De um modo geral, os sinais da doença (ex. tremor, menor balanceio de um braço, arrastar de uma perna) aparecem primeiro num lado do corpo e tendem a manter-se mais marcados num lado, mesmo depois de progredirem para o outro.

LENTIDÃO DOS MOVIMENTOS

A queixa principal e que define a DP é a lentidão dos movimentos. Esta lentidão manifesta-se em vários movimentos e ações. As pessoas com DP podem queixar-se da sua letra estar mais pequena e lenta, tornando difícil o reconhecimento da sua assinatura, ou de dificuldade em fazer movimentos finos e precisos, como abotoar, desfazer a barba, costurar, pegar em talheres, colocar brincos ou pulseiras, apertar o relógio ou utilizar uma chave. Muitas vezes, as pessoas com DP chamam a esta queixa “perder a sensibilidade das mãos”, mas na realidade sentem bem os objetos e têm a força mantida. Habitualmente, os familiares notam que a expressão facial do doente está “mais parada”, parecendo triste, ou que a voz está mais baixa e se entende pior.

As pessoas com Parkinson queixam-se frequentemente que arrastam uma das pernas e que esta fica para trás quando caminham, que tropeçam ou que caminham mais devagar, arrastando ambos os pés com passos curtos, tendo dificuldade em acompanhar a passada do familiar. É raro existirem quedas no início da doença.

Outra queixa frequente é a lentidão em virar na cama durante a noite ou a levantar-se, e algumas pessoas referem que acordam na posição em que se deitaram.

TREMOR

A primeira queixa na maior parte das pessoas com DP é o tremor, que afeta o braço e/ou a perna (usualmente a mão ou pé) dum lado do corpo. Ocorre mais frequentemente em repouso, daí chamar-se tremor de repouso, e tende a melhorar ou desaparecer quando se executa algum movimento. Pode ser muito incómodo para o doente e socialmente embaraçoso, embora não tenha muito impacto na realização de tarefas com a mão ou no caminhar. Desaparece durante o sono. É menos frequente a existência de tremor durante a realização de tarefas como comer ou segurar num copo levando-o à boca. Pode também ocorrer tremor do queixo, mas o tremor da cabeça não é característico da DP.

OUTRAS QUEIXAS

É comum, mas não obrigatório, que as pessoas com DP apresentem outras queixas quando recorrem ao médico pela primeira vez. Algumas queixas só se apercebem quando questionadas pelo médico, mesmo que essas queixas tenham começado bastante tempo antes da lentidão dos movimentos ou do tremor. Assim, as pessoas com DP podem notar que passaram a ter menos olfato, mais dificuldade em cheirar, nomeadamente o cheiro dos cozinhados, do gás ou de perfumes.

Podem ocorrer pesadelos, usualmente violentos, dos quais os doentes, muitas vezes não se recordam, associados a gesticulações dos braços ou das pernas durante o sono. Por vezes podem bater sem querer no(a) companheiro(a) ou magoar-se a si próprio na mesa-de-cabeceira ou no candeeiro.

As pessoas com DP notam, muitas vezes, que começaram a ter obstipação (“prisão de ventre”). Outra queixa, que leva usualmente as pessoas a procurarem primeiro um psiquiatra, é a tristeza ou a perda de interesse e vontade em realizar tarefas que anteriormente faziam com gosto.

FIQUE ATENTO



04. A DOENÇA DE PARKINSON É HEREDITÁRIA?

Prof.^a Doutora Leonor Correia Guedes, *Neurologista*

A DP pode, raramente, ser hereditária. No entanto, na larga maioria das pessoas com DP (cerca de 90%) não se consegue ainda identificar uma causa. Em cerca de 10% das pessoas (1 em cada 10 doentes), podem-se identificar alterações genéticas que causam a doença ou que apenas aumentam o risco desta aparecer.

As alterações genéticas são alterações ou variações no nosso ADN. O ADN é um código que recebemos dos nossos pais e que é transmitido às gerações futuras, filhos, netos e sua descendência. É esse código que determina a estrutura do nosso corpo, como a cor dos olhos ou do cabelo. Se este código tiver uma pequena alteração que provoque doença, podemos, por exemplo, produzir menos insulina e desenvolver diabetes. No caso das alterações genéticas associadas à DP, o nosso corpo pode ter falta de determinadas substâncias (ex. a dopamina) ou produzir matérias tóxicas que levem ao aparecimento da doença. Ou seja, os neurónios que produzem dopamina ficam afetados ou desaparecem, baixando a quantidade de dopamina no cérebro, aparecendo assim os sintomas da doença (lentidão de movimentos, tremor, rigidez, entre outros).

Algumas alterações genéticas podem causar apenas maior ou menor risco para ter DP, enquanto outras provocam mesmo a doença. Se atribuírem apenas maior risco, por exemplo, 5 vezes maior para desenvolver a doença, isto quer dizer que uma pessoa em vez de ter um risco de desenvolver doença de 1-2% acima dos 65 anos (risco da população geral) passa a ter um risco de 5-10%. Este risco pode ser maior ou menor dependendo da alteração genética em causa. Se as alterações genéticas causarem a doença, as pessoas que forem portadoras podem vir a desenvolver a doença com maior probabilidade, mas também é variável.

Até hoje descobriram-se cerca de 13 genes (estruturas que constituem o ADN) que se sofrerem alterações podem causar a DP. Estas alterações chamam-se mutações. A forma como a doença aparece (mais cedo ou mais tardiamente) ou a forma como se manifesta (com mais ou menos tremor ou outros sintomas) variam consoante a mutação que o doente apresente. Também a forma como a doença aparece na família varia consoante a mutação seja recessiva ou dominante e, neste caso, consoante tenha elevada ou baixa penetrância (ex. se só aparece em irmãos, num pai e num filho ou somente num avô e num neto).

A forma de DP hereditária mais frequente em Portugal é causada pela mutação G2019S do gene LRRK2. Esta mutação existe em cerca de 3,5-5% das pessoas com DP que não tenham nenhum outro familiar com a doença, e está presente em cerca de 14% dos casos em que exista outra pessoa da família com a doença. A forma de DP hereditária associada a esta mutação G2019S é muito parecida com a DP habitual, não associada a mutações genéticas, tendo uma idade média de início e um curso de doença relativamente semelhantes, estando associada a menor probabilidade dos doentes apresentarem alterações de memória. Se se encontrar esta mutação nos doentes, os filhos terão uma probabilidade de 50% de herdar esta mutação. No entanto, devido à sua baixa penetrância, estima-se que a probabilidade dos filhos portadores desenvolverem a doença possa ser tão baixa como 20% aos 80 anos, embora existam estudos que apontem para cerca de 80% aos 80 anos de idade.

A segunda alteração genética mais frequente em Portugal são mutações do gene da parkina (*PRKN*) e estas estão associadas a formas de DP com início mais precoce, podendo começar antes dos 20 anos de idade (situação extremamente rara). Em Portugal, esta forma de doença hereditária pode ser encontrada em cerca de 8,6% dos doentes com idade de início de doença antes dos 50 anos de idade. Está associada ao aparecimento mais frequente de movimentos involuntários e à existência de menos esquecimentos, mas sendo no geral também parecida à DP habitual.

Outros casos mais raros de DP hereditária podem ter idade de início de doença idêntica ou muito mais precoce que a DP habitual e podem estar associados a formas atípicas, com menor resposta à medicação ou associados a alterações do comportamento e da memória graves, entre outras.

A indicação para uma pessoa com DP realizar um teste genético depende da sua vontade em saber se tem fatores hereditários da doença e depende da forma como a doença aparece na família, da idade de início ou das manifestações clínicas. Deve-se considerar o facto de não existirem, de momento, medicamentos que evitem o aparecimento da doença ou que esta se desenvolva mais lentamente. É importante explicar o que um teste genético pode informar mas também conhecer as suas limitações, para que a pessoa reflita nas vantagens e desvantagens para si e para a sua família.

05. O QUE DEVE SABER SOBRE OS MEDICAMENTOS PARA A DOENÇA DE PARKINSON?

Prof. Doutor Joaquim Ferreira, *Neurologista*

Felizmente existem muitos medicamentos disponíveis para o tratamento da DP. Estes medicamentos melhoram bastante os sintomas como o tremor e a lentidão de movimentos, mas são menos eficazes no tratamento de problemas como as alterações do andar (ex. os pés ficarem colados ao chão), as alterações da voz, etc.

Infelizmente, não existe ainda nenhum medicamento que cure a doença, pare ou atrase a sua progressão.

Os medicamentos destinados ao tratamento da doença podem ser tomados sob a forma de comprimidos (levodopa/carbidopa, levodopa/benserazide, ropinirol, pramipexol, piribedilo, selegilina, rasagilina, entacapona, opicapona, amantadina), sob a forma de adesivos para a pele (rotigotina, rivastigmina), injeções no abdómen (apomorfina) ou pela infusão direta no intestino por intermédio de uma sonda colocada no estômago através da parede abdominal (gel de levodopa).

A decisão de qual a melhor medicação está dependente da idade, da fase da doença, do estilo de vida e melhorias pretendidas e dos problemas mais incomodativos (ex. duração dos períodos em que está bloqueado, movimentos involuntários).

Apesar da pessoa com DP poder começar a ser tratada com apenas um medicamento, à medida que a doença progride, será necessário usar vários medicamentos.

Pode também suceder a necessidade de efetuar tomas de medicamentos a horas precisas e em intervalos muito próximos (ex. tomas de 3 em 3 horas).

Ao longo do acompanhamento da pessoa, as doses dos medicamentos terão de ser ajustadas e vão sendo adicionados novos medicamentos e suspensos outros. Nas fases mais avançadas da doença é muitas vezes necessário baixar a dose ou parar alguns dos medicamentos que foram tomados durante anos.

Existem também medicamentos que, não sendo específicos para a DP, podem e devem ser usados. São exemplos os medicamentos para a depressão, a insónia (acordar muitas vezes durante a noite ou sonhar muito), as alterações urinárias (urinar muitas vezes durante a noite ou ter de ir a correr para a casa de banho), as tonturas e as "quedas de tensão arterial", os esquecimentos, os medicamentos para controlarem as alucinações (ver coisas que não existem) ou outras alterações do comportamento. Um dos medicamentos recomendados para tratar as alucinações (a clozapina) obriga a que se façam análises ao sangue frequentes (no início com uma periodicidade semanal).

Como todos os medicamentos, os medicamentos para a DP podem causar efeitos desagradáveis. Um dos possíveis efeitos são as queixas de náuseas ou vómitos no início da toma de um novo medicamento. Em geral, esta queixa desaparece ao fim de alguns dias, mas pode ser necessário começar a subida da dose do novo medicamento mais lentamente ou usar durante alguns dias um medicamento para as náuseas (ex. domperidona). Há outros efeitos desagradáveis que devem ser comunicados ao médico assistente ou neurologista:

- Se tiver muito sono durante o dia e adormecer com facilidade em situações impróprias (ex. à mesa, condução automóvel);
- Se tiver a sensação de tonturas quando se levanta;
- Se começar a ver coisas estranhas que não existem (ex. animais ou vultos) ou a ter comportamentos que não eram habituais (ex. comprar coisas em excesso, outros comportamentos excessivos).

Os medicamentos com forma de administração mais complexa (injeção abdominal de apomorfina ou infusão no intestino delgado de gel de levodopa) estão indicados apenas para um pequeno grupo de pessoas que apresentem períodos longos em que estão bloqueados (períodos de *OFF*) ou que beneficiem de fazer um tratamento para desbloquearem mais rapidamente.

Existem muitos medicamentos que ao serem usados para tratar problemas que não têm a ver com a DP podem agravar o tremor ou outros sintomas. Sempre que notar um agravamento com o início de um novo medicamento avise o médico assistente.

06. COMO TOMAR A MEDICAÇÃO?

Marli Lopo Vitorino, *Enfermeira*

A DP é uma doença cujo tratamento inclui a toma frequente de vários medicamentos. Nas situações de flutuações motoras (alternância entre períodos em que a medicação está a fazer efeito e a pessoa está melhor e fases em que a medicação não está a fazer efeito e sente-se mais “bloqueada”), a toma da medicação assume ainda maior importância pelas múltiplas tomas a horas precisas, várias vezes ao dia e com intervalos curtos (podem ser de 2 ou 3 horas). Quando não cumprida, as pessoas podem sentir a falta da medicação ou as consequências do seu excesso.

Neste sentido, o cuidador pode ter um papel importante na administração correta dos medicamentos. É assim importante:

1. CONHECER OS MEDICAMENTOS

É importante compreender qual o efeito esperado dos medicamentos e quais os possíveis efeitos desagradáveis (ex. náuseas, vômitos, diarreia). Alguns efeitos adversos assumem particular importância pelas consequências graves, como o risco de adormecer ao volante ou de fazer compras excessivas. Se tal acontecer é importante transmitir essa informação ao médico para proceder ao ajuste ou à alteração da medicação.

2. ADMINISTRAR A MEDICAÇÃO DE FORMA CORRETA

Caso prepare a medicação, verifique todos os medicamentos tendo em conta o nome, a dose e o horário estabelecido. Tenha em atenção que os diferentes genéricos do mesmo medicamento podem ter caixas e aparências diferentes.

3. MOMENTO DA TOMA DOS MEDICAMENTOS EM RELAÇÃO COM AS REFEIÇÕES

Nas pessoas com flutuações motoras pode ser vantajoso separar o momento da toma da levodopa das refeições. As refeições ricas em proteínas (ex. carne, peixe, suplementos hiperproteicos) atrasam a absorção da levodopa e desta forma o início do efeito da medicação pode ser mais tardio

ou mesmo não acontecer. Nestes casos, recomenda-se ingerir a levodopa pelo menos 30 minutos antes ou 1 hora após as principais refeições.

4. RESPEITAR O HORÁRIO DA TOMA DOS MEDICAMENTOS

No início os horários podem ser simples, mas com a progressão da doença pode ser necessário aumentar a frequência das tomas até 6 a 8 vezes por dia, em intervalos de 2 a 3 horas.

5. NÃO OMITIR AS TOMAS DO MEDICAMENTO, MESMO SE A PESSOA SE SENTIR MELHOR

Os medicamentos não devem ser tomados para além do que está prescrito nem omitidas as tomas, por decisão própria. A omissão da medicação pode ter um efeito contrário ao desejado, pois pode provocar mais desconforto e agravar os sintomas, como o tremor ou a sensação de bloqueio.

6. SE SE ESQUECER DE UMA TOMA DA MEDICAÇÃO, NÃO A TOME A DOBRAR

Pode tomar a levodopa ligeiramente mais tarde. Contudo, se o atraso for maior do que 1 a 2 horas não deve adicionar essa toma à toma seguinte, devido ao risco de efeito excessivo da medicação.

7. RESPEITAR A APRESENTAÇÃO DO MEDICAMENTO

Existem medicamentos que não podem ser divididos ou manipulados (ex. cápsulas ou comprimidos de libertação prolongada). Para algumas pessoas, a dimensão de alguns medicamentos pode ser um problema pela dificuldade em engolir; assim, aconselha-se que sejam ingeridos com um alimento pastoso (ex. puré de fruta).

8. ASSISTIR À TOMA DA MEDICAÇÃO

Nalguns casos de pessoas com alterações cognitivas, esquecimentos frequentes ou alterações do comportamento, é fundamental presenciar a toma dos medicamentos para que não haja o risco de não terem sido engolidos.

Dada a complexidade da medicação na DP, existem recursos que podem evitar as sobredosagens, os esquecimentos e a troca de medicamentos, como sejam:

- Caixa descartável (tipo *blister*) para colocar os medicamentos de uma semana, de acordo com o esquema de medicação prescrito;
- Caixa com sete compartimentos de acordo com os dias da semana (recomendado para preparar a medicação de toda a semana);
- Caixa de medicação diária com quatro ou mais compartimentos, com a dose do medicamento correspondente ao horário de toma identificado na caixa (recomendado para mais de quatro tomas de medicação por dia);
- Tabelas plastificadas e impermeáveis com o esquema da medicação para colocar num local visível e de fácil acesso (ex. porta do frigorífico, parede, escritório);
- Dispositivos de alerta para evitar os esquecimentos da medicação (ex. alarmes no telemóvel, aplicações que relembram os horários).

Também pode utilizar um bloco de notas para anotar as queixas da pessoa quando toma a medicação (ex. tremor, náuseas, vômitos, agravamento dos movimentos involuntários, sensação prolongada de bloqueio), sintomas na toma de um medicamento novo ou qualquer dúvida que possa surgir, de modo a serem esclarecidas em consulta com o médico ou enfermeiro.



07 .QUANDO CONSIDERAR A OPÇÃO DE TRATAMENTO CIRÚRGICO?

Patricia Pita Lobo, *Neurologista*

Na fase inicial da DP, os doentes melhoram significativamente com a medicação oral. No entanto, com a evolução da doença e a utilização a longo prazo da levodopa oral, surgem as complicações motoras.

As complicações motoras surgem lentamente ao longo de anos de evolução da doença e caracterizam-se por dois tipos de sintomas/queixas: períodos de bloqueio e movimentos involuntários.

Os períodos de bloqueio, também designados por períodos de *OFF*, correspondem aos períodos do dia em que se verifica o reaparecimento dos sintomas da DP (tremor, lentidão, rigidez, dificuldade no andar/marcha). Estes períodos podem ser previsíveis ou imprevisíveis ao longo do dia, apesar da toma regular da medicação.

Os movimentos involuntários, designados globalmente por discinésias, são movimentos independentes da vontade do doente, e podem surgir em qualquer parte do corpo (cabeça, tronco e/ou membros). Estes movimentos estão associados às tomas de levodopa ao longo do dia.

Com a progressão da doença, quer os períodos de bloqueio quer os movimentos involuntários, podem-se tornar muito incómodos e incapacitantes, devido à frequência e intensidade com que ocorrem durante o dia. Para além da medicação, uma das opções de tratamento poderá ser a cirurgia da DP.

Quais são as pessoas candidatas à cirurgia da DP?

As pessoas com DP que apresentam períodos de bloqueio e movimentos involuntários incómodos, que limitam as atividades de vida diária e que não melhoram com a medicação oral.

Quais são os sintomas que melhoram com a cirurgia da DP?

Os sintomas que melhoram com a cirurgia da DP são: a lentidão dos movimentos, a rigidez dos membros e o tremor. Verifica-se ainda a redução ou o desaparecimento dos períodos de bloqueio e dos movimentos involuntários.

07

QUANDO CONSIDERAR A OPÇÃO DE TRATAMENTO CIRÚRGICO? *Patrícia Pita Lobo, Neurologista*

O que devemos saber sobre a cirurgia da DP:

- A cirurgia da DP não cura a doença. É apenas mais um tratamento disponível que melhora os sintomas;
- O benefício da cirurgia é semelhante ao do efeito da levodopa, mas sem os períodos de bloqueio e sem as discinésias associadas à levodopa;
- Nem todas as pessoas com períodos de bloqueio e movimentos involuntários beneficiam em ser operadas, porque existem outros fatores que condicionam a decisão cirúrgica.

Quais são os fatores que podem fazer com que a pessoa não seja uma boa candidata para ser operada?

- Alterações do andar/marcha que não melhoram com a medicação;
- Quedas frequentes e desequilíbrio significativo que não melhora com a medicação;
- Alterações da memória;
- Depressão grave ou alteração do comportamento (ex. alucinações);
- Outras doenças ou material metálico no corpo que impeça a realização da ressonância magnética.

Quem encaminha as pessoas para a equipa especializada de cirurgia?

O neurologista que segue habitualmente a pessoa com DP pode encaminhá-la para os centros de cirurgia.

Onde se realiza a cirurgia da DP?

Nos hospitais que têm equipas dedicadas à cirurgia da DP.

Como funciona a cirurgia?

A cirurgia da DP mais frequentemente realizada é a cirurgia de estimulação cerebral profunda. Esta cirurgia consiste na colocação de uns elétrodos cerebrais que ficam ligados a um neuroestimulador (um tipo de “pacemaker”) que se coloca debaixo da pele ao nível do peito.

Quais são os riscos da cirurgia?

Nos centros com mais experiência, as complicações da cirurgia ocorrem em 1 a 2 doentes em cada 100 doentes operados e estão associadas a:

- Infeções do material colocado durante a cirurgia;
- Hemorragias cerebrais e acidentes vasculares cerebrais;
- Movimentos involuntários graves;
- Agravamento da dificuldade em falar, em andar e do desequilíbrio;
- Agravamento da memória, da depressão e da ansiedade;
- Não melhorar da DP com a cirurgia.

APÓS A CIRURGIA

A pessoa tem de manter o seguimento regular em consulta. Na consulta é ajustada a medicação e os valores da neuroestimulação para melhorar os sintomas da DP.

08. QUANDO DEVE FALAR COM O SEU MÉDICO?

Ana Castro Caldas, *Neurologista*

A DP é uma doença cujos sintomas e problemas mais relevantes variam ao longo da progressão da doença e mesmo de dia para dia. É uma doença em que o contacto com os profissionais de saúde é muito importante. Uma relação de confiança com o médico e as consultas regulares representam uma mais-valia no acompanhamento da pessoa com DP. Muitas vezes os problemas, apesar de muito desconfortáveis, podem ser facilmente controlados com a ajuda de profissionais de saúde.

Neste sentido, deve contactar o médico ou alguém da equipa sempre que:

- Tiver dúvidas em relação à doença, opções disponíveis de tratamento ou problemas que relaciona com a medicação;
- Houver agravamento das queixas depois de uma alteração na medicação (ex. agravamento da lentidão ou do tremor, agravamento dos movimentos involuntários);
- Sentir dificuldade em andar e ocorrerem quedas;
- Aparecerem problemas cognitivos (ex. dificuldade em lembrar-se de acontecimentos, prestar atenção, planear, seguir uma conversa ou pensar);
- Sentir dores nos pés ao acordar;



- Tiver dificuldade em dormir;
- Sentir necessidade de ir muitas vezes à casa de banho durante a noite;
- Tiver alucinações visuais ou auditivas (alucinações ocorrem quando uma pessoa, enquanto está acordada, vê ou ouve coisas que não estão a acontecer);
- Tiver crenças falsas que não são baseadas na realidade (ex. a ideia de que existe uma outra pessoa a viver em casa ou de que alguém o quer roubar, ciúmes, etc.);
- Tiver interesses ou passatempos que ocupam, de forma excessiva, grande parte do seu dia;
- Manifestar comportamentos excessivos relacionados com compras, comida, atividade sexual;
- Se tornar agressivo ou desconfiado;
- Se sentir ansioso, triste, com falta de motivação para as atividades diárias ou sem vontade de viver;
- Tiver pesadelos violentos associados a comportamentos como se estivesse a “viver” ou a encenar os sonhos, gritando ou dando murros/pontapés durante o sono;
- Ocorrerem episódios de desmaio ou tonturas;
- Surgir inchaço ou as pernas arroxeadas.

Devem ser colocadas todas as dúvidas, mesmo que tenha receio que sejam inapropriadas ou não façam sentido. O tempo com o médico pode ser limitado, por isso é importante que o doente e/ou o cuidador estejam preparados para a consulta. Neste sentido, o doente deve levar consigo a lista de todos os medicamentos, lista de eventuais problemas com a medicação, lista das queixas ou problemas mais desconfortáveis, assim como exames realizados (ex. análises, ressonância magnética, etc.).

09. O QUE DIZER E PERGUNTAR AO MÉDICO DURANTE A CONSULTA?

Prof. Doutor Joaquim Ferreira e Marisa Tavares Brum, *Neurologistas*

No acompanhamento da pessoa com DP, a informação partilhada no momento da consulta assume uma extrema importância.

Para além da observação médica, muitas das decisões a tomar dependem do que é relatado ao médico e não apenas do que é observado durante o período da consulta. Esta informação corresponde ao que sucede durante o dia a dia e poderá ser transmitida pelo próprio doente ou por um acompanhante, familiar ou cuidador.

Para facilitar e melhorar a colheita desta informação pelo médico ou outro profissional de saúde (ex. enfermeiro, fisioterapeuta, etc.), um dos formatos possíveis consiste no doente ou acompanhante levar para a consulta notas escritas para assegurar que tudo o que julga importante é dito ao médico. Esta estratégia permite também garantir um maior rigor na informação transmitida.

Sugerimos alguns exemplos de informações que poderão ser transmitidas ao médico, bem como exemplos de perguntas. De uma forma prática, separamos também a informação que pode ser transmitida numa primeira consulta, daquela a ser partilhada em consultas subsequentes, em que já existe um melhor conhecimento da pessoa com DP por parte do médico.

Exemplos de dados a serem transmitidos numa primeira consulta:

- Qual o principal motivo de ida à consulta;
- Quando começaram as queixas que levam o doente à consulta;
- Quais foram as primeiras queixas notadas pelo doente ou por um familiar;

- Qual a medicação que está a fazer no momento da consulta e que estava a efetuar quando as queixas começaram, ou mesmo no período anterior ao início das queixas (sugerimos levar uma listagem detalhada ou recortes das caixas dos medicamentos em que apareça o nome e a dosagem);
- Quais os exames já realizados para investigar as queixas (sugerimos levar os exames e os relatórios);
- Levar as notas de alta de internamentos hospitalares anteriores;
- Listagem de todos os problemas médicos ou doenças relevantes apresentados pelo doente ao longo da vida (cirurgias, internamentos hospitalares, alergias, doenças graves, etc.);
- Listagem das queixas atuais mais incomodativas ou desconfortáveis (ex. tremor, movimentos involuntários, dificuldade em dormir, “prisão de ventre”, etc.);
- Em que momento do dia as queixas são mais incomodativas e qual o momento do dia em que se encontra melhor;
- Quais os medicamentos que melhoraram as queixas apresentadas e quais os medicamentos que possam ter agravado os sintomas;
- O que comentam os familiares ou acompanhantes, que não estão presentes na consulta, sobre as queixas do doente;
- Se existem outros familiares com queixas ou doenças semelhantes.

Exemplos de perguntas a efetuar ao médico numa primeira consulta:

- Qual o nome da doença que considera que apresenta;
- Qual o objetivo dos exames solicitados;

- Se considera que o diagnóstico proposto é definitivo ou se os exames pedidos têm ainda por objetivo esclarecer o diagnóstico;
- Como acha que a doença vai evoluir e o que o doente e os familiares devem esperar que aconteça no futuro;
- Qual o risco dos filhos virem a ter a mesma doença;
- Qual o objetivo de ter prescrito determinados medicamentos e que efeitos benéficos e eventualmente desagradáveis esperar;
- O que pode acontecer de inesperado e o que fazer nessas circunstâncias;
- Para além dos medicamentos prescritos há algo mais que deva fazer (ex. fisioterapia, terapia da fala, exercício, etc.);
- Se pode conduzir.

Exemplos de informações a comunicar ao médico numa consulta de seguimento:

- O que sucedeu de mais relevante desde a consulta anterior (ex. uma nova doença, internamento hospitalar, infeção, cirurgia, queda, etc.);
- Se ocorreu alguma alteração da medicação que estava a fazer na consulta anterior;
- Quais os problemas que apresenta e que são mais incomodativos ou desconfortáveis;
- Qual o período do dia em que se encontra melhor e qual o período em que tem queixas mais incomodativas;
- Se dorme bem e se o cônjuge se queixa de que fala ou se mexe muito durante a noite;

- Como está o humor, se anda triste, ansioso ou desanimado;
- Se aconteceu algo de estranho durante este período (ex. ver coisas que não existem, tendência excessiva para comprar coisas ou gastar demasiado dinheiro, etc.).

Exemplos de perguntas a efetuar ao médico numa consulta de seguimento:

- Se há alguma alteração nas recomendações que tinham sido dadas nas consultas anteriores;
- Se há algum novo tratamento que deva começar;
- Que outros problemas relacionados com a doença podem surgir ao longo do tempo.

OUTRAS RECOMENDAÇÕES

- Embora a consulta seja um momento de privacidade entre a pessoa e o seu médico, é muitas vezes vantajoso a presença de um acompanhante, familiar ou cuidador, em virtude de haver informações de aspetos importantes para os quais o doente não se apercebe (ex. alterações do sono, alterações do humor ou do comportamento).
- Hoje em dia, uma forma de mostrar ao médico o que sucede em casa é filmar esses eventos com um telemóvel; desta forma é possível partilhar com o médico quais os movimentos ou outros problemas que acontecem e são difíceis de explicar por palavras.

10. QUANDO LEVAR A PESSOA COM PARKINSON AO HOSPITAL?

Marisa Tavares Brum, *Neurologista*

A experiência de ir a um hospital, seja de forma planeada ou não planeada, é causadora de desconforto para qualquer um. Para as pessoas com DP, a ida ao Serviço de Urgência (SU) de um hospital deve ser sempre ponderada.

A DP progride lentamente e pode ser gerida, efetivamente, através de visitas regulares a um neurologista com experiência em doenças do movimento. Por estas razões, é improvável que as pessoas com DP sejam admitidas no hospital por causa da própria doença, excetuando a intervenção cirúrgica conhecida como estimulação cerebral profunda. Os problemas de saúde não relacionados diretamente com a doença constituem, assim, o principal motivo que levam as pessoas com DP a necessitar de cuidados hospitalares.

PRINCIPAIS MOTIVOS PARA RECORRER AO HOSPITAL

Queda
Falta de ar
Ardor a urinar

DOENÇAS MAIS COMUNS POTENCIALMENTE ASSOCIADAS

Fratura óssea
Pneumonia
Infeção urinária

Estudos recentes mostram que quando as pessoas com DP são internadas num hospital - geralmente por razões não relacionadas com a doença, como por exemplo uma cirurgia programada - têm estadias mais longas e, mais frequentemente, necessitam de reabilitação prolongada. Para além disso, a ida a um hospital ou internamento pode levar a maior risco de sofrer infeções.

O ambiente hospitalar é um desafio. A ansiedade relacionada com o estar num lugar desconhecido pode agravar os sintomas da doença. Para além disso, a equipa do SU pode não estar familiarizada com alguns dos sintomas da DP. Os médicos do SU, naturalmente, estão focados principalmente no tratamento da condição que o trouxe, o que (como mencionado acima) provavelmente não está relacionado diretamente com a sua doença. A permanência no SU ou internamento pode alterar os horários das tomas da medicação, alterar o padrão de sono e interromper o plano de tratamento.

Marisa Tavares Brum, *Neurologista*

No caso de levar a pessoa com DP ao hospital é imprescindível levar consigo a medicação que está a fazer, pois pode não existir na farmácia hospitalar, e o respetivo esquema da medicação - para que a medicação seja administrada no horário habitual. Caso tenha dificuldade em andar e necessite de apoio (andarilho, bastões, bengala), será útil levar os auxiliares de marcha que utiliza em casa.

As pessoas com DP deverão recorrer ao SU quando sentem que podem ter uma infeção que está a agravar o seu estado neurológico ou por quedas com suspeita de fraturas. Antes de irem ao hospital por agravamento das flutuações já conhecidas da DP (ex. mais períodos de **OFF** (sensação de bloqueio), alterações da memória e da concentração ou alucinações), deverão primeiro contactar o neurologista assistente que sabe qual a melhor estratégia terapêutica para o problema e se é efetivamente necessário recorrer a uma unidade hospitalar.



A LEMBRAR

QUANDO LEVAR A PESSOA COM DP AO HOSPITAL

Sintomas novos potencialmente preocupantes e que levantem dúvidas quanto à gravidade

Todos os problemas de saúde que possam ser graves e que não estão diretamente relacionados com as flutuações já conhecidas da DP

OS PROBLEMAS QUE SEJAM RECORRENTES E JÁ CONHECIDOS, DESDE QUE NÃO SEJAM INSUPORTÁVEIS, NÃO DEVEM LEVAR A PESSOA COM DP AO SU

11. COMO LIDAR COM AS TONTURAS E "QUEDAS DE TENSÃO"?

Rita Moiron Simões, *Neurologista*

O que são “quedas de tensão”?

As “quedas de tensão” são descidas abruptas da pressão arterial para valores muito baixos. A pressão arterial é composta por dois números: um mais alto que é a pressão “máxima” ou sistólica e um mais baixo que é a pressão “mínima” ou diastólica. Os valores de pressão arterial considerados normais vão de 100 a 140 mmHg de “máxima” e 60 a 80 mmHg de “mínima”. A pressão arterial não tem sempre o mesmo valor ao longo do dia. É normal ser mais baixa durante o sono e após as refeições e mais alta em situações de dor ou de ansiedade. Estas variações são normais e são reguladas por mecanismos do organismo. No caso da pressão arterial estar muito baixa, o fluxo de sangue até ao cérebro pode ficar comprometido, podendo a pessoa sentir tonturas ou mesmo desmaiar.

As “quedas de tensão” podem acontecer na DP?

Sim. Na DP pode haver alteração dos mecanismos de controlo da pressão arterial e podem ocorrer “quedas de tensão”. Estas quedas de pressão arterial são mais frequentes ao fim de vários anos de doença.

Em que situações ocorrem as “quedas de tensão”?

São mais frequentes nestas situações:

- Após algum tempo em pé na mesma posição;
- Após as refeições, sobretudo se “pesadas”, de difícil digestão e/ou acompanhadas de bebidas alcoólicas;
- Se ambiente muito quente (e, por isso, são mais frequente no Verão);
- Após esforço físico (exercício, fisioterapia).

Em todas estas situações é habitual a pressão arterial baixar. No entanto, na DP os mecanismos de controlo podem não impedir as quedas abruptas da pressão arterial e surgir sintomas.

Rita Moiron Simões, *Neurologista*

Quais são os sintomas das “quedas de tensão”?

As tonturas são a manifestação mais frequente. Em situações mais graves, a pessoa fica pálida, suada e pode chegar a cair ou mesmo desmaiar. Outros sintomas que podem ocorrer são: sonolência, cansaço, falta de energia, alteração da visão, sensação de ouvido cheio, dor no peito, nos ombros ou dor de cabeça. Devemos desconfiar que as tensões estão baixas se, após o almoço, a pessoa fica cansada, mais parada e se tem tendência a dormir a sesta. As “quedas de tensão” podem também ocorrer sem causarem qualquer queixa.

O que fazer numa situação de “queda de tensão”?

A pessoa deve sentar-se ou deitar-se imediatamente e ficar nessa posição alguns minutos. Elevar as pernas pode ajudar. Estas manobras facilitam a chegada do sangue ao cérebro, revertendo os sintomas e evitando o desmaio.

Como prevenir as “quedas de tensão”?

Há medidas simples que ajudam a prevenir as “quedas de tensão” e a evitar os sintomas:

- Evite estar parado em pé. Se ficar muito tempo de pé, deve fazer exercícios com as pernas, como: caminhar, baixar e levantar-se, contrair os músculos da "barriga" da perna, cruzar as pernas e mexer os dedos dos pés, inclinar o tronco para a frente. Isto ajuda o sangue a circular;
- Evite locais aquecidos, banhos quentes e não saia de casa nas horas de maior calor;
- Levante-se da cama lentamente e aguarde alguns minutos sentado antes de se levantar;
- Prefira refeições leves e mais frequentes;
- Não retire o sal da comida;
- Evite bebidas alcoólicas;
- Pode beber café após a refeição;
- Beba líquidos, de preferência água, idealmente 2,5 litros por dia. Reforce a hidratação antes de um esforço físico (ex. beber uma garrafa pequena de água antes da fisioterapia).

Deve informar o médico dos sintomas e situações em que ocorrem as “quedas de tensão” e levar o registo da pressão arterial. Pode ser aconselhado o uso de meias de compressão elástica.

12. COMO LIDAR COM AS ALTERAÇÕES DE HUMOR?

João Lourenço, *Neurologista*

As oscilações de humor ocorrem naturalmente como resposta a emoções e eventos do dia a dia. Essas oscilações de humor podem, em certas doenças, tornar-se mais frequentes e prolongadas do que o normal ou até serem descontextualizadas da situação.

Na DP as perturbações do humor podem ocorrer de variadas formas: episódio depressivo, depressão persistente ou episódio hipomaníaco/maníaco.

Estas perturbações do humor podem estar relacionadas com a própria DP ou apresentarem-se como sintomas relativos à incapacidade provocada pela doença.

As alterações do humor na DP podem reduzir significativamente a qualidade de vida das pessoas, uma vez que estão associadas à diminuição da capacidade para realizar as atividades habituais.

SINTOMAS DEPRESSIVOS

São as alterações do humor mais frequentes na DP, estando presentes em cerca de 50% dos doentes. Os sinais de alarme mais importantes e aos quais se deve estar atento são os seguintes: sentimento de tristeza e angústia frequentes; fadiga ou falta de energia e motivação; dificuldade de concentração e raciocínio; diminuição do interesse ou prazer nas atividades diárias; sentimento inapropriado de culpa ou desvalorização excessiva; diminuição ou aumento de peso e/ou do apetite; pensamentos recorrentes acerca da morte e ideias suicidas; alterações do ciclo do sono, como insónia ou sonolência durante o dia; sentimento de indiferença e ausência de emoções.

Os sintomas depressivos podem, em certos casos, acontecer apenas nos períodos de maior dificuldade motora (períodos de *OFF*), ou então estarem presentes de uma forma mais persistente.

Caso os sintomas depressivos se apresentem apenas nos períodos de *OFF*, poderão estar associados à falta de dopamina, sendo benéfico o ajuste da terapêutica antiparkinsoniana.

João Lourenço, *Neurologista*

Para os doentes e cuidadores, o primeiro passo é reconhecer estes sintomas e comunicá-los ao médico assistente. Estes sintomas devem ser considerados com a mesma atenção que os sintomas motores.

SINTOMAS HIPOMANÍACOS/MANÍACOS:

São sintomas de euforia acompanhados de elevada autoestima, autoconfiança, irritabilidade e ideias grandiosas, podendo levar a comportamentos imprudentes. Estes sintomas ocorrem com menor frequência do que os sintomas depressivos, e estão geralmente associados à medicação para a DP ou à cirurgia de estimulação cerebral profunda. Quando observados, estes sintomas devem ser comunicados ao médico assistente.

Os doentes e cuidadores devem estar atentos a possíveis sinais que possam significar uma perturbação de humor relacionada com a doença, e comunicá-la ao respetivo médico assistente.

Perante estas alterações de humor, os cuidadores deverão agir de forma compreensiva e paciente.

O tratamento das perturbações do humor associadas à DP, pode ter um impacto positivo na qualidade de vida dos doentes e dos seus cuidadores.

13. COMO LIDAR COM AS ALTERAÇÕES DO COMPORTAMENTO?

Inês Chendo, *Psiquiatra*

Embora a DP seja primariamente uma doença do movimento, hoje em dia dá-se cada vez mais importância às manifestações não motoras, entre as quais se incluem as manifestações psiquiátricas ou do comportamento. As alterações psiquiátricas são comuns, afetando cerca de 60% dos doentes, e podem resultar de uma combinação de fatores:

- Alterações cerebrais próprias da DP;
- Fatores psicológicos ou emocionais;
- Efeitos associados à medicação de substituição da dopamina (medicação para a DP).

A gravidade e a frequência das manifestações psiquiátricas aumentam à medida que a doença vai progredindo. Estes sintomas podem dominar o quadro clínico da doença em fases mais avançadas e ter um impacto negativo na qualidade de vida do doente e dos seus cuidadores.

Alguns sintomas psiquiátricos, como os sintomas psicóticos (ex. ouvir vozes ou ruídos, ver coisas que não são reais, acreditar que se está a ser enganado ou prejudicado) estão frequentemente associados à necessidade de internamento em instituições (ex. lares de idosos) e a uma pior evolução da doença.

As manifestações neuropsiquiátricas mais frequentes são:

1. PERTURBAÇÕES DO HUMOR

Incluem:

- a. A depressão (com diferentes gravidades) e as doenças pertencentes à família da doença bipolar;
- b. A depressão é uma das alterações psiquiátricas mais comuns e está presente em cerca de metade dos doentes.

2. PERTURBAÇÕES DE ANSIEDADE

Incluem:

- a. Estados de ansiedade generalizada, crises de pânico e fobias;

b. Estão presentes em cerca de 40% dos doentes.

3. APATIA

a. Caracterizada por diminuição da motivação e do interesse nas atividades do dia a dia e falta de iniciativa (ex. permanecer longos períodos sem nenhuma atividade, deixar de ir ao café, perder o interesse pelas atividades que anteriormente realizava).

4. PSICOSE

Podem incluir:

a. Alterações menos graves como ilusões (ex. confundir um casaco pendurado com uma pessoa) e sensações de presença ou passagens de outras pessoas;

b. Alterações mais graves como alucinações (habitualmente visuais, como ver animais ou vultos) e ideias delirantes (ex. acreditar que outros o pretendem prejudicar, trair ou enganar).

5. DEFEITO COGNITIVO LIGEIRO E DEMÊNCIA

6. COMPORTAMENTOS IMPULSIVOS E COMPULSIVOS

Podem incluir:

a. Síndrome de desregulação da dopamina:

i. Situações em que o doente toma medicação a mais do que aquela que é necessária para o controlo das alterações motoras.

b. *Punding*:

i. Fascínio por atividades específicas e repetitivas (ex. passar várias horas a mexer e a organizar objetos sem um objetivo concreto, como papéis, roupas, colecionar coisas);

c. Perturbação do controlo dos impulsos:

i. Jogo patológico – “vício” de jogar (ex. gastar muito dinheiro em raspadinhas, em outros jogos semelhantes, em casinos ou em jogos na internet);

ii. Hipersexualidade (aumento do desejo e do impulso sexual, muitas vezes com tentativas frequentes e exageradas de iniciar atividades sexuais);

iii. Compras compulsivas (ex. gastar muito dinheiro em coisas desnecessárias, como roupas);

iv. Compulsão alimentar (aumento exagerado do apetite e do impulso para ingerir comida).

13

.COMO LIDAR COM AS ALTERAÇÕES DO COMPORTAMENTO?

Inês Chendo, *Psiquiatra*

As manifestações psiquiátricas na DP, muitas vezes, não são diagnosticadas. Por esta razão, podem também não ser adequadamente tratadas.

Os doentes e os seus cuidadores devem estar informados acerca da possibilidade destas alterações psiquiátricas aparecerem.

O seu médico deve fazer-lhe frequentemente perguntas acerca destes sintomas durante o seguimento da doença. Isto pode permitir mais facilmente a sua identificação atempada e, se necessário, o encaminhamento para a consulta de psiquiatria.

O psiquiatra caracterizará os sintomas em maior detalhe e fará várias perguntas e observações fundamentais para o diagnóstico correto. Identificar e tratar precocemente os sintomas psiquiátricos reduz a incapacidade associada aos mesmos e melhora a qualidade de vida dos doentes e dos seus cuidadores.

Tratamento das alterações psiquiátricas

O tratamento destas alterações é complicado porque, por vezes, os medicamentos usados para tratar os sintomas psiquiátricos podem piorar a parte motora da DP. Em geral, para o tratamento destes sintomas pode ser necessário:

- Ajustar a medicação para a DP;
- Ter acompanhamento psicológico;
- Utilizar medicação dirigida a estas alterações (como antidepressivos, ansiolíticos e antipsicóticos);
- Ensinar ao cuidador como lidar com as alterações do comportamento do doente.

14. COMO LIDAR COM OS ESQUECIMENTOS?

Vanda Freitas Castro, *Neuropsicóloga Clínica*

O que é o “esquecimento”?

A memória é a capacidade cognitiva que nos permite armazenar, reter e recuperar informações ou experiências. É importante para as atividades do dia a dia, para a nossa sobrevivência e o que nos torna, no fundo, seres humanos e nos dá o sentido de quem somos.

Esquecer é um fenómeno comum a todas as pessoas, que tende a estar mais presente à medida que vamos envelhecendo. No caso de algumas doenças neurológicas, como a DP, este “esquecimento” pode ser uma fonte de preocupação para a pessoa e para o cuidador, podendo ser considerado um sinal de deterioração cognitiva que pode vir a condicionar a autonomia e a qualidade de vida.

Que tipos de “esquecimentos”?

Uma pessoa com DP pode revelar dificuldade na memória de curto prazo, mais conhecida como “memória de trabalho” (ex. dificuldade em repetir um número de telefone) e na memória de longo prazo (ex. dificuldade em organizar e processar a informação que é dada, dificuldade em aprender). A memória de procedimentos também pode estar afetada (ex. esquecer como realizar uma determinada tarefa).

Uma pessoa com DP pode ter dificuldade em dizer nomes e em recordar informação verbal recentemente aprendida, mas com ajuda ou através do reconhecimento, a dificuldade é menor. As informações e acontecimentos ficam na memória, mas são recordados muito devagar e com dificuldade. Muitas vezes, o defeito flutuante da atenção e a lentificação psicomotora podem contribuir ainda mais para o defeito de memória.

É possível prevenir o “esquecimento”?

As alterações cognitivas são consideradas manifestações não motoras da doença. No entanto, não é possível preveni-las.

Com os avanços nos cuidados de saúde em geral, o aumento da sobrevida das pessoas poderá levar a que existam cada vez mais casos de pessoas com alterações cognitivas.

O curso destas alterações na DP, nomeadamente o esquecimento, tende a ser lento e há estratégias que podem ajudar no dia a dia.

14

.COMO LIDAR COM OS ESQUECIMENTOS?

Vanda Freitas Castro, *Neuropsicóloga Clínica*

O que fazer em relação ao “esquecimento”?

- Estar atento às queixas de memória (podem ser um sinal de defeito de memória);
- Falar dos esquecimentos ao neurologista;
- Fazer uma avaliação da memória, de modo a esclarecer e quantificar as dificuldades do foro cognitivo/psicológico;
- Fazer treino cognitivo com um psicólogo com experiência na área da cognição, de modo a compensar défices e ganhar estratégias adaptativas;
- Ter em atenção os sintomas de depressão (estes podem agravar as alterações da memória).

Quais as estratégias para lidar com o “esquecimento”?

O cuidador da pessoa com DP pode implementar pequenas estratégias que facilitam as tarefas do dia a dia:

- Utilizar auxiliares de memória (ex. telemóvel, painel de recados, agenda);
- Reforçar o acesso rápido e fácil a informação importante (ex. horário da medicação, consultas, calendário);
- Registrar novas informações num bloco de notas;
- Correlacionar informações para que a pessoa recorde, de forma a ajudar a preencher os lapsos de memória;
- Incentivar a realização de tarefas que estimulem a atenção (ex. sopa de letras, palavras cruzadas, jogo dos países);
- Adaptar a casa e evitar mudanças desnecessárias;
- Estabelecer rotinas, criar um ambiente seguro, simples e familiar;
- Simplificar, dar instruções simples e permitir que seja feita uma tarefa de cada vez;
- Manter a pessoa ativa e sociável.

Mantenha uma atitude positiva e tranquila, não leve o esquecimento “a peito”, a pessoa não consegue controlar. Evite a frustração, auxilie e ajude a recordar.

15. COMO LIDAR COM AS ALTERAÇÕES URINÁRIAS?

Márcia Duarte, *Enfermeira*

As alterações urinárias são frequentes na DP, podendo afetar bastante a qualidade de vida da pessoa.

Na DP existe uma alteração na transmissão de informação do cérebro para a bexiga, causando uma interrupção nas mensagens enviadas para armazenar ou controlar a saída de urina. O problema mais comum é o de manter a urina na bexiga, resultando nos seguintes sintomas:

- Perda involuntária de urina;
- Necessidade de ir a correr para a casa de banho;
- Necessidade de urinar muitas vezes durante a noite.

Outro problema comum é a dificuldade em eliminar a urina. Nestes casos podem surgir as seguintes queixas:

- Urinar em pequena quantidade;
- Perder involuntariamente pequenas quantidades de urina;
- Sentir que a bexiga não esvaziou completamente.

O médico assistente, neurologista ou urologista, podem prescrever medicamentos para ajudar a controlar estes sintomas.

Também existem exercícios específicos que podem ser úteis para ajudar a fortalecer os músculos pélvicos (músculos que sustentam a bexiga). Um enfermeiro ou fisioterapeuta podem aconselhar algumas estratégias, de acordo com as queixas que predominam.

O treino da bexiga pode ser utilizado para ajudar a bexiga a aprender a reter uma maior quantidade de urina e aumentar o intervalo entre as idas à casa de banho.

A cirurgia pode estar indicada em algumas situações particulares.

Outras estratégias que podem ajudar a controlar os sintomas (mencionados anteriormente) estão relacionadas com as mudanças de estilo de vida, como:

- Evitar alimentos e bebidas que podem irritar a bexiga (ex. chá, café, bebidas alcoólicas, Coca-Cola® e outras bebidas com gás, tomate, chocolate e alimentos condimentados);
- Controlar o peso;
- Ingerir uma quantidade de líquidos adequada (6 a 8 copos por dia); o ideal será ingerir uma boa quantidade durante o dia e diminuir a ingestão no final do dia, especialmente 1 hora antes de dormir;
- Deixar de fumar;
- Manter o trânsito intestinal regular.

Existem também algumas estratégias que podem ajudar a lidar com as alterações urinárias:

- Usar um banco para elevar os pés do chão, caso a sanita seja alta (proporciona maior conforto);
- Utilizar um elevador do tampo da sanita, caso esta seja muito baixa;
- Colocar pegas auxiliares/suportes no chão ou parede para facilitar a ida à casa de banho;
- Utilizar roupa fácil de despir (ex. o velcro é mais rápido e fácil do que os botões ou fechos; cinturas elásticas são mais simples);
- Usar equipamento para a incontinência, como sejam:
 - Pensos para a incontinência (para homens ou mulheres) com diversos tamanhos e capacidades de absorção;
 - Cuecas laváveis (para homens ou mulheres) semelhantes à roupa interior normal (em termos de aspeto e conforto) que fornecem a segurança adicional de um penso para incontinência;

- Protetores de colchão impermeáveis destinados a perdas acidentais de urina ou de situações de incontinência;
- Cuecas com velcro lateral aderente e calças elásticas para facilitar o uso do próprio ou para facilitar o cuidador;
- Urinol para evitar as idas à casa de banho durante a noite.

Também é importante estar atento, e deve contactar o médico assistente, se o doente apresentar os seguintes problemas:

- Incapacidade ou dificuldade em esvaziar a bexiga (mesmo quando esta parece cheia);
- Perda não controlada de urina em qualquer situação;
- Vontade de urinar fora do comum;
- Urgente necessidade de urinar;
- Dor ao urinar;
- Presença de sangue na urina.

ALTERAÇÕES URINÁRIAS



16. COMO LIDAR COM A OBSTIPAÇÃO OU “PRISÃO DE VENTRE”?

Marta Pires, *Enfermeira*

A DP, para além das alterações do movimento, apresenta sintomas não motores que podem afetar significativamente a qualidade de vida da pessoa e podem ocorrer em qualquer fase da doença, mesmo antes da identificação dos sintomas motores. A obstipação (“prisão de ventre”) é um desses sintomas.

O que é a obstipação?

A obstipação é uma alteração do padrão de eliminação intestinal, caracterizada pela diminuição do número de dejeções e/ou o aumento excessivo da consistência das fezes. Cada pessoa tem o seu padrão de eliminação, pelo que o conceito de obstipação é subjetivo. Contudo, alguns sinais podem ajudar a identificar o problema:

- Dejeções pouco frequentes;
- Fezes duras, com dificuldade e dor na expulsão;
- Dejeções líquidas também podem ser sinal de obstipação (quando as fezes se acumulam na porção final do intestino e se tornam muito duras podem obstruir o reto, permitindo apenas a passagem de pedaços pequenos de fezes líquidas e de muco).

A obstipação é um problema frequente na DP?

A obstipação pode afetar qualquer pessoa, mas as pessoas com DP têm maior probabilidade do que a população em geral.

A má função intestinal pode piorar quando a mastigação e deglutição estão afetadas ao ponto de dificultar a ingestão de uma dieta rica em fibras e líquidos. A medicação também poderá contribuir para a ocorrência de obstipação. Se por um lado alguns medicamentos podem provocar obstipação, por outro lado, a própria obstipação pode influenciar a forma como os medicamentos são absorvidos, alterando o seu efeito.

O que fazer?

Depois de ser identificado o problema, é importante informar o médico para avaliar a necessidade de rever a terapêutica ou prescrever laxantes. Além do médico, outros

Marta Pires, *Enfermeira*

elementos da equipa multidisciplinar poderão contribuir para ajudá-lo a encontrar estratégias para prevenir ou combater a obstipação, através de medidas que não passem pelo uso de medicamentos. Paralelamente poderá adotar algumas estratégias relacionadas com dieta, exercício e rotinas diárias.

DIETA

Uma dieta rica em fibras e líquidos aumentará a eficiência do intestino. Nesse sentido, é importante:

- Consumir alimentos com efeito laxante (ex. ameixas, mel, laranja, tangerina, manga, abacate, milho);
- Consumir alimentos ricos em fibras alimentares (ex. frutas frescas, verduras, legumes, leguminosas);
- Substituir o pão refinado por integral;
- Aumentar a ingestão hídrica (1,5L por dia) (ex. água, chá, sumos naturais ou gelatinas);
- Evitar o consumo de bebidas gaseificadas (podem provocar inchaço) e alcoólicas (podem provocar desidratação);
- Evitar o consumo de alimentos com efeito obstipante (ex. arroz branco, massas, farinhas, banana, batatas, cenoura).

EXERCÍCIO

O exercício físico ajuda a aliviar ou prevenir problemas intestinais, através da estimulação dos músculos intestinais e do fortalecimento dos músculos pélvicos (utilizados na eliminação das fezes). Mesmo com limitações, é importante combater o sedentarismo. Pode aconselhar-se com o fisioterapeuta acerca de exercícios específicos, mas também poderá promover a realização de atividades simples como:

- Caminhadas;
- Tarefas domésticas;
- Mudanças de posição frequentes.

Marta Pires, *Enfermeira*

ROTINAS

A criação de rotinas é uma das chaves para regular o trânsito intestinal, pois é possível “treinar” o intestino. Nesse sentido, poderá implementar estratégias como:

- Estabelecer um horário para ir à casa de banho (coincidir com período *ON*, em que a pessoa não se sente bloqueada);
- Não adiar a hora de ir à casa de banho quando sentir vontade;
- Apoiar os pés no chão (ou num banco com base antiderrapante) para adotar uma postura correta quando estiver na sanita;
- Não permanecer na casa de banho por longos períodos; se não conseguir evacuar deve voltar mais tarde;
- Ingerir um copo de água quente em jejum.

Se houver perda de peso importante, sangramento retal, dor abdominal intensa, náuseas ou obstipação superior a cinco dias, deve comunicar ao seu médico assistente ou recorrer a uma unidade de saúde. É importante que este tema não seja causador de tensões desnecessárias, quer para a pessoa com DP, quer para quem dela cuida.



17. COMO LIDAR COM OS PROBLEMAS DO SONO?

Ana Rita Fernandes Peralta, *Neurologista*

Os problemas de sono nas pessoas com DP são muito comuns. Os problemas principais são as alterações de comportamento durante o sono, a insónia e a sonolência excessiva durante o dia.

As alterações de comportamento durante o sono são geralmente provocadas por uma doença chamada parassónia do comportamento do sono REM e podem surgir antes dos primeiros sintomas da doença. Enquanto dormimos e sonhamos os nossos músculos estão paralisados e não nos mexemos. Nesta alteração de sono, os músculos ficam ativos e as pessoas agem de acordo com o que sonham. Os movimentos são variados e podem ir desde conversas e pequenos espasmos dos membros até gritos exuberantes e movimentos que simulam ações do sonho (ex. agarrar-se a alguma coisa, dar um murro, pontapés, etc.). Como o conteúdo dos sonhos é frequentemente de luta ou de estar em situações de perigo, os comportamentos podem ser agressivos, resultando em lesões do doente ou do cônjuge. Esta patologia é facilmente tratada com medicação (ex. clonazepam, melatonina). Não hesite em falar destas queixas ao seu médico. Como a pessoa com DP não tem muitas vezes a noção que este problema existe (porque está a dormir e não se apercebe), é importante os companheiros/as falarem deste problema.

A sonolência excessiva durante o dia ou a insónia têm diversas causas. A própria doença afeta regiões no cérebro que são muito próximas das que controlam o sono e que nos permitem adormecer, acordar e sincronizar a nossa vontade e capacidade para adormecer e acordar com os períodos noturnos e diurnos. Em algumas pessoas com DP, estes mecanismos podem não funcionar bem, levando à dificuldade em iniciar e manter o sono e em ter sono apenas nas horas mais adequadas.

Outros fatores que podem causar sonolência diurna excessiva ou insónia são:

- Efeito secundário de medicamentos;
- Ansiedade ou depressão;

Ana Rita Fernandes Peralta, *Neurologista*

- Queixas da DP durante a noite (ex. dificuldade em mover-se e mudar de posição na cama, períodos de contractura dos membros - distonias - que podem ser dolorosas, outras dores no corpo, suores, alucinações, aumento da necessidade de urinar de noite);
- Síndrome das pernas inquietas (vontade irresistível e involuntária de mexer os membros, acompanhada de sintomas desagradáveis ou mesmo dor, que surge geralmente no final do dia ou de noite);
- Estilo de vida – em fases mais avançadas da doença, como os doentes têm frequentemente limitações motoras, tornam-se mais sedentários, passando o dia em casa, com pouca atividade física e intelectual e com pouca estimulação luminosa. O nosso cérebro é muito sensível à exposição solar e está preparado para receber muita luz de dia e pouca luz à noite. É este contacto diário com a luz do sol que ajuda o cérebro a sincronizar-se com o dia e a noite.

A sonolência e a insónia acabam por estar intimamente relacionadas, porque não dormir bem de noite faz com que se tenha mais sono de dia; dormir de dia e fazer sestas excessivas faz com que se durma menos de noite.

O tratamento dos problemas de sono nas pessoas com DP é complexo, mas é possível aliviar as queixas e melhorar a qualidade de vida. Na avaliação dos problemas de sono é frequentemente necessário realizar um exame de sono (polissonografia). Este exame permite-nos diagnosticar a alteração do sono REM e outras doenças do sono, como a apneia obstrutiva do sono. Esta doença é muito comum e pode agravar todas as queixas do sono das pessoas com DP. O tratamento da apneia do sono pode melhorar a insónia, a sonolência e mesmo a parassónia do sono REM. Outros tratamentos medicamentosos e programas de apoio psicológico e comportamental podem ser muito úteis na resolução dos sintomas relacionados com o sono.

Ter dificuldade em adormecer, acordar muitas vezes durante a noite ou muito cedo de manhã não é normal e deve ser tratado. Ter sono durante o dia, mesmo quando estamos a fazer tarefas pouco ativas, como ver televisão ou ler, não é normal e deve ser tratado. Em alguns pessoas, a sonolência pode ser extrema, levando a “ataques de sono” que podem ser responsáveis por acidentes. Estes ataques de sono são muitas vezes súbitos e surgem sem que a pessoa se sinta sonolenta antes, o que torna mais provável a ocorrência de acidentes. A melhor forma de lidar com os problemas do sono é falar das suas queixas com o médico.

Mesmo antes de consultar o seu médico, existem medidas que podem ser aplicadas:

- Evitar o sedentarismo, praticando atividade física adequada à sua condição física, durante o dia;
- Evitar refeições “pesadas” de difícil digestão ao jantar;
- Diminuir a ingestão de líquidos ao final da tarde (diminui a vontade de urinar à noite);
- Garantir uma boa exposição solar durante o dia;
- Evitar sestas durante o dia. As pessoas que têm sonolência marcada podem, no entanto, realizar uma pequena sesta de cerca de 30 minutos a 1 hora depois do almoço;
- Estabelecer horários de sono regulares;
- Não consumir bebidas estimulantes (ex. café, chá preto, Coca-Cola®) no período da tarde ou álcool à noite;
- Garantir um ambiente acolhedor para o sono (luz, temperatura, ruído).

18. QUE CUIDADOS TER COM A VOZ?

Rita Cardoso, *Terapeuta da Fala*

De que forma a voz pode ser afetada pela DP?

Os movimentos associados à inspiração, vibração das pregas vocais e articulação das palavras, são assegurados por músculos que, devido à doença, podem estar com movimentos mais lentos, mais rígidos e com tremor. A voz é a componente da fala mais frequentemente alterada na DP, embora existam outras como a articulação, respiração ou ressonância.

Quais as alterações na fala mais comuns na DP?

As alterações mais frequentes são:

- Redução do volume e da expressividade da voz, a voz rouca ou fraca;
- Articulação imprecisa de palavras;
- Alteração da velocidade da fala (mais rápida ou mais lenta do que o habitual);
- Ocorrência de bloqueios ou repetições de sílabas, como se “gaguejassem”.

Também é comum que as pessoas com DP sintam que a voz “falha” quando estão a conversar ou se sintam cansadas durante ou após conversas mais longas.

A redução do volume da voz é a alteração na fala mais comum na DP e tem a particularidade de ser, frequentemente, acompanhada por uma falta de perceção por parte da pessoa sobre esta alteração. A título de exemplo, é comum que a pessoa com DP explique os pedidos de repetição dos familiares e amigos como consequência das respetivas perdas auditivas ou do ruído ambiente, não reconhecendo que o volume baixo da sua voz é a verdadeira causa das dificuldades dos outros em compreenderem o que diz.

O que fazer para preservar a voz na DP?

- Utilizar a voz! A pessoa com DP deve procurar manter uma vida social ativa por forma a garantir que tem oportunidade para utilizar a sua voz. Ingressar num grupo coral é, também, uma forma de garantir estas oportunidades; contudo, pode

precisar de um aquecimento vocal mais prolongado e com uma progressão mais lenta do que o restante grupo.

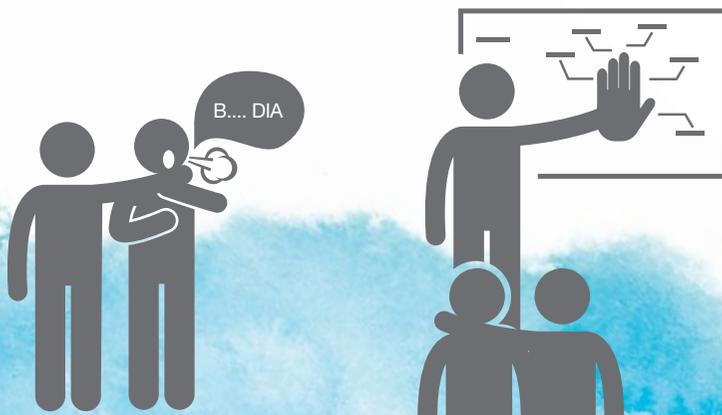
O que fazer quando a voz já está diferente?

Para algumas pessoas, ou em estadios avançados da doença, manter uma vida social ativa já não é possível ou não é o suficiente para preservar a voz. Uma alteração na fala deve ser discutida com o médico que trata a DP ou com um terapeuta da fala. Existem técnicas e exercícios desenvolvidos para tratar especificamente as alterações na voz das pessoas com DP. Estes profissionais de saúde poderão aconselhá-lo sobre a melhor abordagem para tratar estas alterações.

Que estratégias facilitam a comunicação com uma pessoa com DP?

Peça à pessoa para falar mais alto! Não peça apenas para falar alto, porque isso deixá-lo-á desconfortável. Falar mais alto ajudará a pessoa a fazer uma inspiração mais profunda que produzirá uma voz mais forte e as palavras serão melhor articuladas. Desta forma, não ocorrerá apenas uma mudança no volume da voz, mas uma melhoria generalizada das diferentes componentes da fala. Além disto, reduzir o ruído ambiente ou privilegiar a comunicação frente a frente podem ajudar.

ALTERAÇÕES NA VOZ



19. QUE CUIDADOS TER COM A ALIMENTAÇÃO?

Diana Miranda e Joana Breda, *Nutricionistas*

Promover um adequado estado nutricional na pessoa com DP deve ser um objetivo transversal a todas as fases da doença.

Não existe uma dieta específica que trate a doença nem nenhum dos sintomas associados. A intervenção deve ser focada nas necessidades nutricionais de cada pessoa, que dependem da idade, fase da doença, sintomas, outras patologias (ex. diabetes), nível de atividade física (que inclui fisioterapia) e estado nutricional. A escolha da alimentação deve, também, ter em conta os gostos e preferências da pessoa.

A alimentação da pessoa com DP deve ser variada e equilibrada, recomendando-se o consumo de 5 refeições diárias. De uma forma geral, deve ser rica em fibras focando o consumo de legumes em sopas ou como acompanhamento de pratos (ex. brócolos, espinafres, couves), leguminosas (ex. grão, feijão), cereais integrais (ex. pão integral, aveia), fruta (ex. kiwi, manga, ameixa, laranja), frutos oleaginosos (ex. noz, amendoim) e sementes (ex. linhaça, girassol). Todas as refeições devem conter uma fonte de hidratos de carbono (ex. pão, arroz, massa, batata). A proteína deve estar presente em pelo menos 4 refeições (ex. leite e derivados, carne, peixe e ovos).

A consistência dos alimentos pode ser adaptada caso existam dificuldades em mastigar ou engolir.

Nas fases iniciais da doença, os objetivos são contribuir para a melhoria de sintomas não motores incómodos (ex. obstipação), promover uma alimentação equilibrada e uma adequada hidratação e manter um peso adequado. Nesta fase, as necessidades nutricionais são muito semelhantes às de uma pessoa sem doença.

Em situações de obstipação, recomenda-se:

- Aumentar a atividade física, de acordo com as capacidades individuais e recomendações médicas;
- Aumentar o consumo de alimentos ricos em fibra;

Diana Miranda e Joana Breda, *Nutricionistas*

- Aumentar o consumo de líquidos, preferencialmente água.

A hidratação é fundamental para o funcionamento regular do intestino. Recomenda-se o consumo de 30mL de água por cada quilograma de peso (ex. uma pessoa com 60Kg deverá ingerir 30 x 60=1800mL por dia). Os chás sem açúcar, gelatina e frutas sumarentas (ex. melancia) são boas opções para aumentar o consumo de água.

A progressão da doença, o surgimento de novos sintomas (ex. diminuição do olfato e paladar) e alguns efeitos secundários dos medicamentos (ex. boca seca) podem alterar o apetite e a quantidade e qualidade dos alimentos ingeridos.

A variação de peso nas pessoas com DP é frequente, embora a causa não esteja bem esclarecida. A perda de peso ocorre mais em fases avançadas da doença, embora possa suceder em qualquer período.

Os suplementos alimentares de vitaminas e minerais não estão recomendados, uma vez que uma alimentação adequada fornece as necessidades mínimas necessárias. Deste modo, a suplementação não demonstra trazer benefícios adicionais, à exceção de situações particulares de carência detetadas em análises clínicas. É importante ressaltar que as interações entre este tipo de suplementos e os medicamentos não são totalmente conhecidas. Se tomar algum suplemento, é importante que o médico esteja informado.

Para evitar a interação dos alimentos com a absorção de alguns medicamentos, estes devem ser tomados pelo menos 30 minutos antes das refeições, podendo ser importante o ajuste dos horários das refeições e da medicação. Nos doentes com flutuações motoras graves (alternância entre momentos em que a medicação faz efeito e momentos em que os doentes estão bloqueados), a toma da medicação desfasada das refeições pode ser uma opção, pois a refeição pode atrasar o início do efeito da levodopa.

O papel do cuidador é essencial na identificação de alterações como a perda de peso, obstipação ou diarreia, alteração do apetite, diminuição da ingestão alimentar ou hídrica, dificuldade na mastigação e ocorrência de engasgamentos. Estas alterações deverão ser comunicadas ao médico assistente e, se necessário, ao nutricionista para que sejam fornecidas estratégias.

20. QUE CUIDADOS TER PARA EVITAR ENGASGAR-SE?

Rita Rodrigues Loureiro, *Terapeuta da Fala*

Algumas pessoas com DP podem sentir dificuldade em mastigar e engolir alimentos, bebidas ou saliva. Esta dificuldade denomina-se disfagia e deve ser suspeitada quando existe:

- Dificuldade em mastigar os alimentos;
- Dificuldade em engolir;
- Acumulação de restos de alimentos na boca, depois de engolir;
- Voz gorgolejante ou molhada;
- Dificuldade em tomar os comprimidos;
- Infeções respiratórias frequentes;
- Tosse e/ou engasgamento durante a ingestão de alimentos ou bebidas;
- Sensação de alimento preso na garganta;
- Dificuldade em controlar a saliva (queda de saliva, tosse, engasgamento);
- Perda involuntária de peso.

Estes sintomas ocorrem devido a um menor controlo e força dos músculos que são necessários à mastigação e à deglutição (ato de engolir) e podem não ser notados pela pessoa. O cuidador tem, assim, um papel fundamental no reconhecimento destas alterações e na comunicação das mesmas ao médico ou ao terapeuta da fala.

Em estadios iniciais, estes sintomas podem não existir ou ser muito ligeiros. As alterações tendem, contudo, a tornar-se mais evidentes com a progressão da doença e ter um impacto significativo na vida da pessoa.

As alterações da capacidade para engolir podem causar:

- Infeções respiratórias (associadas a pneumonias de aspiração), provocadas pela entrada de alimento ou bebida nos pulmões;
- Desnutrição e desidratação, isto é, não ingerir alimentos e água suficientes para manter uma boa saúde;
- Asfixia/bloqueio das vias respiratórias por um alimento, impedindo a pessoa de respirar;
- Diminuição do prazer associado aos momentos da refeição e isolamento social.

Quando a pessoa com DP apresenta estas dificuldades é sugerido:

1. Colocar na boca pequenas quantidades de alimento.

Quantidades menores permitem controlar melhor o alimento, evitando que este seja engolido sem estar devidamente mastigado. Pode, por exemplo, utilizar uma colher de sobremesa, em vez de uma colher de sopa ou de um garfo. Para os líquidos, pode utilizar uma palhinha ou beber através do copo, fazendo pequenas pausas entre cada gole.

2. Assegurar-se de que tudo o que tinha na boca foi deglutido, antes de colocar novamente mais alimento.

Deve percorrer o interior da boca com a língua, tentando remover todos os pedaços de alimentos que ficaram acumulados depois de engolir, especialmente, nos espaços entre os dentes, os lábios e as bochechas.

3. Evitar beber ou comer com pressa.

As refeições devem ser feitas sem pressão de tempo, para que seja possível comer e beber de forma segura e calma.

5. Engolir com força e concentração, apertando bem os lábios e fazendo força na língua e garganta. Desta forma é favorecida a contração adequada dos músculos.

6. Tomar um comprimido de cada vez.

As pessoas que tomam muitos comprimidos podem sentir-se tentadas a tomá-los todos ao mesmo tempo. Isto exige grande capacidade de coordenação e potencia situações de engasgamento.

7. Tomar os comprimidos com um alimento pastoso ou bebida espessa.

A toma dos comprimidos é, habitualmente, facilitada quando, em vez de tomados com água, são tomados com uma bebida espessa (ex. sumo néctar) ou um alimento pastoso (ex. puré de fruta).

8. Evitar comer e beber deitado, reclinado ou com a cabeça inclinada para trás, pois diminui o controlo dos alimentos e dificulta a deglutição.

9. Adaptar os alimentos (ex. cortar em pedaços pequenos, triturar as sopas e alimentos muito duros).

10. Evitar alimentos que se soltam ou desfazem (ex. biscoitos, broa, arroz, etc.).

HIGIENE ORAL NA PESSOA COM DP

Salienta-se que uma higiene oral adequada remove bactérias presentes na saliva, impedindo que estas se desloquem para as vias respiratórias e provoquem infeções respiratórias. Na DP existe uma tendência para a deterioração dos dentes, mas não se conhece a sua causa concreta. Por forma a diminuir o risco de agravamento do estado de saúde oral é recomendado:

1. Usar uma esponja ou compressa para remover secreções espessas ou secas;

Rita Rodrigues Loureiro, *Terapeuta da Fala*

2. Escovar os dentes e a língua com a escova de dentes e pasta dentífrica. Doentes com muitas secreções podem usar uma escova que tenha sucção para diminuir a probabilidade de engasgamento durante a higiene;
3. Se possível bochechar ou, em alternativa, passar uma esponja/ compressa com elixir bucal sem álcool;
4. É igualmente importante manter uma higiene regular da prótese dentária.

Um **terapeuta da fala** que trabalhe com alterações da deglutição poderá indicar-lhe exercícios e outras adaptações de alimentos e bebidas que ajudarão a minimizar e a gerir as dificuldades sentidas.

21. COMO EVITAR AS QUEDAS?

Pedro Nunes e Alexandra Saúde, *Fisioterapeutas*

As quedas podem ser frequentes em pessoas com DP. Alguns anos depois do aparecimento dos primeiros sintomas podem começar a surgir quedas como consequência de alterações do equilíbrio.

As pessoas com DP caem por fatores associados à doença, tais como *freezing*/ congelamento da marcha (os pés ficam colados ao chão), redução do tamanho do passo, lentidão dos movimentos, alteração do equilíbrio e da força muscular, diminuição da mobilidade do tronco, entre outras.

Além das consequências físicas que uma queda pode provocar, grande parte das pessoas que caem desenvolvem medo de cair. Esse medo de cair pode também levar a limitações nas atividades da vida diária, na participação na vida profissional e social, sendo outro fator de risco para quedas futuras. De referir que apresenta maior risco de cair quem tenha caído ou desequilibrado anteriormente.

A maioria das quedas relatadas pelas pessoas com DP são dentro de casa: ao virar-se, levantar-se, inclinar-se para a frente ou durante o desempenho de duas ou mais tarefas em simultâneo.

Como forma de prevenção de quedas podem ser feitas diversas adaptações do ambiente em casa e aplicadas as seguintes estratégias de segurança.

ALTERAÇÕES DO AMBIENTE EM CASA

O espaço da casa deve estar organizado de modo a que a pessoa possa circular à vontade e sem perigo de acidente. Por isso, deve-se:

- Remover os tapetes soltos de casa;
- Respeitar a abertura das portas, posicionando-se ao lado das mesmas;
- Facilitar os acessos aos interruptores e iluminar os espaços da casa;

- Recorrer a outra pessoa para o alcance de objetos guardados em locais altos, de modo a evitar o uso de escadotes ou bancos pelo próprio;
- Não utilizar espaços enquanto molhados ou escorregadios;
- Utilizar escadas com corrimão;
- Evitar que cães e gatos circulem perto das pessoas com risco de queda.

Na casa de banho, deve-se:

- Substituir a banheira pela utilização do *poliban* ou apenas chuveiro;
- Utilizar estruturas/barras de apoio fixas;
- Se necessário, utilizar uma cadeira de apoio ou sanitária para o duche;
- Utilizar superfícies anti-derrapantes.

Na cozinha, deve-se:

- Criar espaço entre móveis, mesas e cadeiras que garanta uma circulação segura;
- Facilitar o acesso aos móveis;
- Dispor os instrumentos de cozinha no nível de altura média;
- Posicionar-se do lado oposto à abertura da porta do frigorífico, evitando acompanhar o seu movimento.

Na sala, escritório e quarto deve-se:

- Evitar sofás baixos e fundos;
- Evitar cadeiras ou bancos com rodas (de escritório);

- Utilizar camas de fácil acesso (não devem ser muito altas nem muito baixas);
- Retirar mobiliário em excesso e dispor o restante de modo a não tropeçar em cadeiras, mesas ou fios soltos no chão.

É importante referir que as adaptações podem ser modificadas de acordo com a progressão da doença.

ESTRATÉGIAS FACILITADORAS DO MOVIMENTO

Os familiares e/ou cuidadores têm um papel importante durante o dia a dia das pessoas com DP. Devem, por isso, aprender algumas estratégias que podem ser utilizadas para facilitar o movimento.

- Não distrair a pessoa com outras tarefas (ex. falar ou transportar um copo de água) enquanto anda;
- Incentivar a pessoa a contar os passos enquanto anda e a dar passos grandes;
- Encorajar a dobrar os joelhos e colocar o calcanhar primeiro no chão;
- Alertar quando os pés começam a arrastar;
- Lembrar que não pode andar para trás nem apanhar objetos do chão;
- Parar imediatamente quando tem episódios de marcha arrastada (*freezing*). Para iniciar a marcha deve contar os passos. Também é recomendado que as pessoas com DP utilizem calçado confortável, de preferência fechado, sem saltos e com sola antiderrapante para proporcionarem maior segurança no caminhar.

A fisioterapia tem impacto na redução do número de quedas nas pessoas com DP e por isso deve ser iniciada o mais precocemente possível, preferencialmente nos estádios iniciais da doença. Deste modo, os programas de reabilitação são definidos de acordo com as necessidades de cada pessoa e podem prevenir situações de queda, tornando a pessoa capaz de realizar as suas atividades do dia a dia com menor grau de dependência.

22. COMO LIDAR COM OS PROBLEMAS SEXUAIS?

Nuno Marques, *Psicólogo Clínico*

O que são problemas sexuais?

Na realidade, o termo mais apropriado será “disfunções sexuais”. Entendem-se como disfunções sexuais situações que impeçam a pessoa com DP, e/ou o casal, de conseguirem ter e manter uma vida sexual satisfatória para ambos.

As disfunções sexuais podem acontecer na DP?

Sim. Podem surgir pelos sintomas da própria doença, podem ser consequência da toma de medicação (para a DP ou outros problemas de saúde) ou ter origem na própria pessoa em resultado de fatores fisiológicos (diminuição da resposta sexual com o envelhecimento) ou psicológicos (situações de *stress* e ansiedade).

Em que situações ocorrem as disfunções sexuais?

As disfunções sexuais ocorrem mais frequentemente num contexto de intimidade do casal, mas também podem verificar-se num contexto público (ex. rua, lojas, restaurantes, cinemas...).

Quais são os sintomas das disfunções sexuais?

As disfunções sexuais podem ter manifestações físicas e psicológicas. A possibilidade da pessoa com DP se movimentar de forma menos ágil pode, por exemplo, prejudicar o desempenho sexual. Esta limitação leva, muitas vezes, a situações de tristeza e ansiedade. Outros sintomas que podem interferir na sexualidade da pessoa são, por exemplo, a saliva em excesso, o tremor e a transpiração excessiva.

A nível psicológico, as disfunções sexuais não tratadas podem comprometer a qualidade da relação entre o casal e causar evitamento das situações de intimidade, passar a dormir em quartos separados ou mesmo causar a separação. Os homens queixam-se habitualmente de disfunção erétil, ao passo que as mulheres enfatizam a falta de desejo sexual.

Em contraponto, a pessoa com esta doença também pode manifestar um comportamento de hipersexualidade (desejo excessivo e quase permanente de ter relações sexuais). Nestes casos, a pessoa pode iniciar comportamentos desadequados

ao nível da sexualidade, com dificuldade no controlo dos seus impulsos sexuais em privado e mesmo em público. É importante notar que alguns medicamentos utilizados no tratamento da DP (ex. agonistas dopaminérgicos) podem causar ou facilitar o aparecimento destes comportamentos excessivos e este facto deve ser comunicado rapidamente ao neurologista assistente.

O que fazer numa situação de disfunção sexual?

Depende da origem da disfunção. Suspeitando-se, por exemplo, que o início de um novo medicamento ou um aumento de dose possa ter causado esta dificuldade ou este comportamento anormal, este facto deverá ser comunicado ao neurologista que acompanha a pessoa.

Se a disfunção sexual tiver origem na pessoa ou no casal, o melhor será procurar ajuda psicológica especializada, onde se poderá comunicar de forma aberta e sem tabus todas as questões ligadas ao surgimento e manutenção da disfunção. Uma comunicação clara e transparente, sem receios, é essencial para a resolução das disfunções sexuais. Por exemplo, a adoção de posições sexuais mais confortáveis pode compensar a falta de mobilidade da pessoa; a demonstração de afeto e carinho de formas “não-sexuais” (ex. beijar e abraçar) é também fundamental; o coito em si é apenas uma pequena parte da expressão sexual no seu todo.

Como prevenir as disfunções sexuais?

Uma vez mais, a possibilidade de prevenção das disfunções sexuais dependerá da causa da disfunção.

Caso a disfunção tenha origem na pessoa ou no casal, a pessoa poderá manter consigo, com o parceiro e com os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, auxiliares de saúde) uma comunicação genuína e aberta, procurando evitar os tabus tão típicos da nossa sociedade. Assim, através de uma boa comunicação, as dificuldades são entendidas e ultrapassadas, permitindo-se uma qualidade de vida (sexual e não só) mais elevada, fundamental ao bem-estar de todos – especialmente das pessoas com DP.

23. QUE ATIVIDADE FÍSICA FAZER?

Pedro Nunes e Alexandra Saúde, *Fisioterapeutas*

Na DP os sintomas motores têm grande impacto na funcionalidade e na qualidade de vida da pessoa. Os efeitos positivos da fisioterapia (incluindo o exercício clínico) na DP têm vindo a ser demonstrados e consensualmente reconhecidos pela comunidade científica. Como complemento à intervenção medicamentosa no tratamento, a fisioterapia e o exercício físico atuam melhorando a mobilidade, a marcha, o equilíbrio e a força muscular. Os exercícios devem ser adaptados consoante o estadió da doença e as capacidades da pessoa.

Numa fase inicial, o objetivo passa por melhorar a capacidade física, prevenir complicações secundárias e reduzir a dor e o medo de cair. Como tal, os exercícios baseiam-se no treino cardiovascular, fortalecimento muscular, equilíbrio, mobilidade no leito, transferências e marcha. Paralelamente, pode ser aplicada uma progressão aos exercícios como o treino de sequências motoras complexas. De seguida apresentamos alguns exemplos de exercícios:

- **Treino cardiovascular:** caminhada nórdica (caminhada com 2 bastões ligeiramente inclinados para trás e avançar com a perna contrária ao braço), corrida, natação, bicicleta, dança – pelo menos 30 minutos por dia;
- **Fortalecimento muscular:** agachamentos (na posição de pé, com os pés afastados ao nível dos ombros, levar a bacia para trás como se fosse sentar-se, dobrando os joelhos sem ultrapassar a ponta dos pés) – 3 séries de 15 repetições, 2 a 3 vezes por semana;
- **Treino de equilíbrio:** ao longo de um percurso, pode variar a velocidade da marcha ou alterar superfícies de marcha (ex. andar na relva, na praia, em caminhos montanhosos);
- **Exercícios de mobilidade e transferências** (ex. sentar e levantar em cadeiras com alturas diferentes, rodar na cama, entrar e sair do carro);
- **Alongamentos** (20-30 segundos, 3 repetições).

Numa fase avançada da doença, o objetivo passa por prevenir e gerir as complicações associadas, através da realização de exercícios de mobilidade geral e de estratégias de segurança.

O cuidador deve estar envolvido no tratamento da pessoa com DP, e aprender a realizar transferências, estimular as mudanças de posição e corrigir posicionamentos na cadeira/cama.

Definir parâmetros como a intensidade, frequência e complexidade dos exercícios é fundamental no processo de reabilitação. Os programas de exercícios recomendados para pessoas com DP dependem do estadio da doença e de uma avaliação cuidada por parte do fisioterapeuta. No entanto, diversos estudos concluem que as pessoas com DP devem realizar um treino de 45 minutos, 3 vezes por semana.



ATIVIDADE FÍSICA



24. OS CUIDADORES TAMBÉM ADOECEM?

Filomena Sousa, *Psicóloga Clínica*

A DP é uma doença cujas consequências podem afetar não só a pessoa como os cuidadores. Na maioria das vezes, o cuidador familiar não tem noção (não teve qualquer formação) do que o espera e de quanto lhe será exigido.

Cuidar de uma pessoa com DP pode tornar-se num papel difícil, exigindo do cuidador uma reestruturação da sua vida (costumes, rotinas ou hábitos), comprometendo o seu bem-estar e conduzindo a *stress* pessoal e emocional.

O que sente quem cuida?

O *stress* pessoal e emocional do cuidador imediato é enorme. O cuidador necessita de manter a sua integridade física e emocional para conseguir prestar os cuidados necessários.

Entender os próprios sentimentos e aceitá-los, como um processo normal de crescimento psicológico, é essencial para a manutenção de uma boa qualidade de vida.

O cuidador pode apresentar sentimentos complexos e ambivalentes tais como: raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço, *stress*, tristeza, nervosismo, irritação, choro, medo da morte ou da invalidez. Frequentemente, estes sentimentos surgem juntos na mesma pessoa e precisam de ser compreendidos, pois fazem parte da relação do cuidador com a pessoa cuidada. Neste sentido, é importante que o cuidador perceba as suas reações e os seus sentimentos para saber cuidar bem. Por outro lado, também necessita de compreender que a pessoa cuidada pode ter reações e comportamentos que podem dificultar o cuidado prestado (ex. recusa em se alimentar ou em cuidar da higiene), gerindo os seus sentimentos de frustração sem se culpar.

Cuidar tem consequências?

Prestar assistência a pessoas com doenças como a DP pode alterar a saúde dos cuidadores que ficam mais predispostos a sofrer de depressão, ansiedade, perturbações psicossomáticas, alterações do sono e doenças crónicas.

A acumulação do desgaste físico, mental e social pode alterar seriamente a qualidade de vida do cuidador e da pessoa cuidada.

A vida social dos cuidadores está frequentemente comprometida podendo levar ao isolamento e à solidão.

Como prevenir a exaustão do cuidador (*caregiver stress*)?

- Normalizar os sentimentos que surgem durante o ato de cuidar;
- Dividir tarefas (pedir ajuda a familiares ou outros) e dedicar tempo ao lazer (evitar sacrificar os seus próprios interesses e atividades);
- Falar com a família, a equipa de saúde (médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta...) ou com outros cuidadores (facilita a troca de experiências, o convívio, a compreensão e o acolhimento de emoções);
- Saber reconhecer os sinais de *stress* (raiva, isolamento, exaustão, falta de concentração, ansiedade e tristeza acentuada) e quando pedir ajuda (médica e/ou psicológica);
- “Olhar de forma diferente” – cuidar pode representar retribuir sentimentalmente a quem cuidou de nós. Essas interações, avaliadas como positivas, são o principal fator protetor de *stress* do cuidador.

Quanto melhor os cuidadores souberem lidar com as situações que se lhes apresentam, mais estabilidade emocional e funcional terão para enfrentar os problemas e dar o seu contributo, para que todo o percurso assistencial se faça da melhor maneira.



LEMBRE-SE
PARA CUIDAR DOS
OUTROS,
PRIMEIRO É PRECISO
CUIDAR DE SI MESMO!

25. COMO LIDAR COM A SOBRECARGA DO CUIDADOR?

Erica Marcelino, *Psicóloga Clínica*

A DP pode causar grande impacto na pessoa e na sua família, principalmente nos que estão mais próximos e que habitualmente prestam cuidados.

Desde a percepção dos primeiros sinais, o conhecimento do diagnóstico, o aparecimento de alterações físicas, funcionais, cognitivas, emocionais e comportamentais e a progressiva dependência até ao luto, podem causar uma enorme sobrecarga e desgaste emocional, físico e financeiro.

O desconhecimento sobre a doença pode provocar ansiedade, sendo importante que o cuidador receba informação, não só sobre a doença, mas também sobre os apoios disponíveis.

A resposta emocional da família à doença vai depender da sua capacidade de adaptação. As perturbações emocionais surgem à medida que são postos em causa os seus objetivos, expectativas e valores, podendo levar à perda de controlo das emoções. O primeiro sentimento de perda pode dar-se quando a pessoa com DP apresenta as primeiras manifestações físicas ou perdas funcionais (ex. tremor, instabilidade da marcha, desequilíbrio). Podem surgir momentos de maior tristeza, ansiedade ou medo por estes sinais relembrem outras situações vividas anteriormente com familiares próximos (ex. doença incapacitante da mãe).

Quais os fatores que potenciam a sobrecarga do cuidador?

O cuidador tem a responsabilidade, não só de apoiar a pessoa com DP nas tarefas diárias, como de ser um aliado dos profissionais de saúde no acompanhamento e no tratamento da doença. Quando a perda de autonomia se torna mais evidente, a pessoa com DP tem mais necessidade de estar acompanhada por pessoas que lhe transmitam segurança e que a ajudem nas mais variadas tarefas. No entanto, os cuidadores podem sentir-se cansados ou exaustos, principalmente quando dedicam ao seu familiar doente todo o tempo que anteriormente tinham para si.

Esteja atento, permita-se identificar e valorizar as modificações nas relações com a pessoa com DP (emocionais e conjugais) e com outros familiares próximos, bem

Erica Marcelino, *Psicóloga Clínica*

como as modificações na relação consigo próprio (por ter menos tempo para si, por se deixar de preocupar consigo e com a sua saúde, por ter de abdicar dos seus planos e sonhos, por se sentir só e muitas vezes desligado e afastado do mundo).

Não obstante, será igualmente importante ter em atenção o impacto emocional das alterações económicas que possam surgir, devido às despesas com a prestação de cuidados e por vezes à perda de rendimentos.

Nem todos os cuidadores atravessam este caminho do mesmo modo. A doença é aceite mais facilmente por uns do que por outros, tal como a capacidade de encontrar estratégias adequadas para responder às necessidades e problemáticas das pessoas com esta doença.

A fragilidade emocional dos cuidadores pode gerar sentimentos de incapacidade para a mudança, que devem ser acompanhados por um profissional de saúde, de modo a ajudá-los nas transformações necessárias à reorganização do sistema individual e familiar.

Neste sentido, o apoio psicológico é imprescindível para assegurar o equilíbrio de quem cuida, seja sob a forma de consultas individuais (consulta de apoio ao cuidador) e/ou através dos grupos de suporte. Pretende-se com a intervenção da Psicologia Clínica a promoção de saúde no cuidador, evitando situações de rutura que causem depressão, ansiedade e *stress* que prejudicam a saúde de quem cuida, a prestação de cuidados e consequentemente a saúde da pessoa com DP.

Muito importante:

- Planeie bem o seu dia, por forma a não desperdiçar tempo. Estabeleça rotinas e identifique os recursos disponíveis (quem o pode ajudar, quando e de que forma);
- Seja sensato e reconheça os seus limites. Aprenda a perdoar-se a si ou às pessoas mais próximas quando as coisas não correrem da forma como esperava ou gostaria;
- Disponha de tempo para si (ex. exercício físico, relaxamento, fins-de-semana em família onde consiga delegar a prestação de cuidados, idas ao cinema, teatro, concertos, passeios, serviços de descanso para o cuidador);
- Cuide bem da sua saúde (não se esqueça dos exames médicos de rotina, disponha

Erica Marcelino, *Psicóloga Clínica*

de tempo para as suas necessidades emocionais e de bem-estar psicológico onde possa exprimir os seus sentimentos);

- Dê valor ao seu empenho e dedicação, às conquistas e vitórias e tente sorrir, rir e divertir-se sempre que puder.

Bial

Keeping life
in mind.



CNS

CAMPUS
NEUROLÓGICO
SÊNIOR

—

www.cnscampus.com

ISBN 978-989-20-8337-7



9 789892 083377