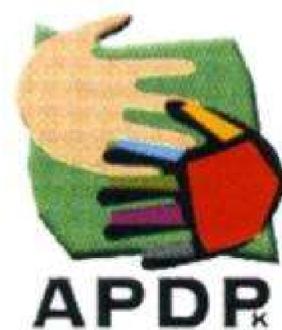


# Manual do Cuidador

PARA DOENTES COM

## Doença de Parkinson



Manual

Grafismo...

Tiragem...

Paginação...

...

# Manual do Cuidador

PARA DOENTES COM

## Doença de Parkinson

Este Manual tem como objectivo informar as pessoas que cuidam de idosos com Doença de Parkinson.

Reproduz um Curso para Cuidadores de doentes com a Doença de Parkinson.

Agradece-se a colaboração benemérita dos formadores, neurologistas e membros do Conselho Científico da Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson - APDPk, bem como a toda a equipa da APDPk que colaborou nesta acção.

Destaca-se igualmente e agradece-se o empenho da Dr.ª Maria Helena Coelho – fundadora da APDPk e membro do Conselho Científico.

Só foi possível concretizar este curso graças ao apoio do

**Programa Gulbenkian de Desenvolvimento Humano.**

É da inteira responsabilidade da APDPk o conjunto de perguntas e respostas apresentado sobre a DBS .

#### REFERÊNCIAS:

1. Krack P, Batir A, Van Blercom N, Chabardes S, Fraix V, Ardouin C et al. Five-year follow-up of bilateral stimulation of the subthalamic nucleus in advanced Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2003; 349:1925-34.
2. Deuschl G, Schade-Brittinger C, Krack P, Volkmann J, Schafer H, Botzel K et al. A randomized trial of deep brain stimulation for Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2006; 355:896-908.
3. Weaver F, Follett K, Stern M, Hur K, Harris C, Marks Jnr W et al. Bilateral deep brain stimulation vs best medical therapy for patients with advanced Parkinson's disease. *JAMA* 2009; 301(1):63-73.
4. Brochura comercial da Medtronic, Inc em parceria com a Associação Europeia da Doença de Parkinson (EPDA): Medtronic DBS for Parkinson's Disease - UC201005115EE © Medtronic, Inc. 2010. All Rights Reserved. Printed in Europe.

# Índice:

O que é a Doença de Parkinson?	1
Onde se localiza a lesão?	2
Que órgãos são afectados?	3
Que factores contribuem para a Doença de Parkinson?	4
Quando aparecem os sintomas da Doença de Parkinson?	4
Quais os principais sintomas da Doença de Parkinson?	5
Diagnóstico da Doença de Parkinson	8
Sintomas não motores da Doença de Parkinson	9
Avaliação da Doença de Parkinson	14
Evolução da Doença de Parkinson	17
Sintomas na fase avançada da Doença de Parkinson	18
Tratamento da Doença de Parkinson	19
Emergências na Doença de Parkinson	25
Ambiente familiar	34
Perguntas Frequentes	35
Dicionário do Doente de Parkinson	54

# Manual do Cuidador

PARA DOENTES COM

## Doença de Parkinson

### O que é a doença?

É uma doença neurológica, que afecta os movimentos.

**Tremor,**  
**lentidão,**  
**rigidez,**  
**desequilíbrio,**  
alterações na fala  
e na escrita são  
os sintomas mais  
comuns.

- . A Doença de Parkinson (DP) é uma **doença crónica**, para a qual não há cura.
- . Os sintomas e a progressão da doença variam de doente para doente.
- . O controle da doença depende da rapidez do diagnóstico e da intervenção clínica.
- . A doença pode afectar qualquer pessoa, independentemente do sexo, raça ou classe social. Porém, incide maioritariamente sobre pessoas idosas.

. Os tratamentos disponíveis para a DP são aplicáveis consoante as características do doente e constam de:

- **Tratamento farmacológico**
- **Tratamento cirúrgico**
- **Tratamentos complementares**

que atenuam os sintomas, melhorando a qualidade de vida do doente, tais como:

- **Fisioterapia**
- **Terapia da fala**
- **Psicologia**

## Onde se localiza a lesão?

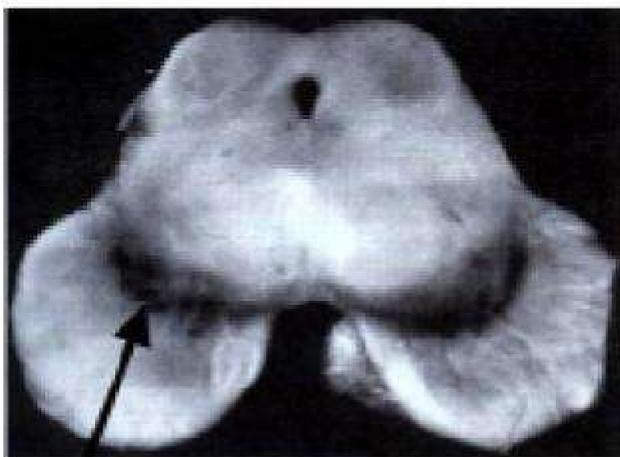


Imagem da substância negra de pessoa saudável

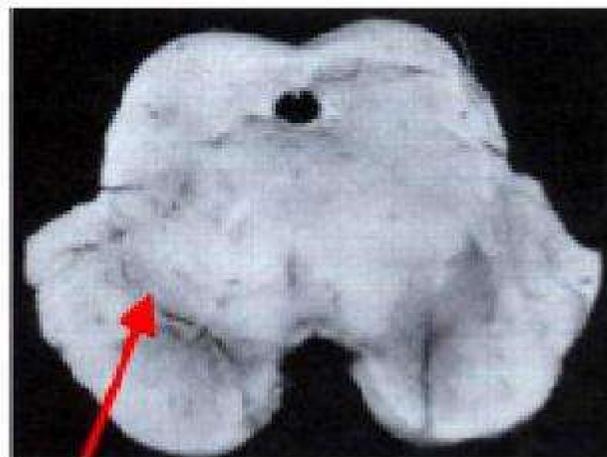
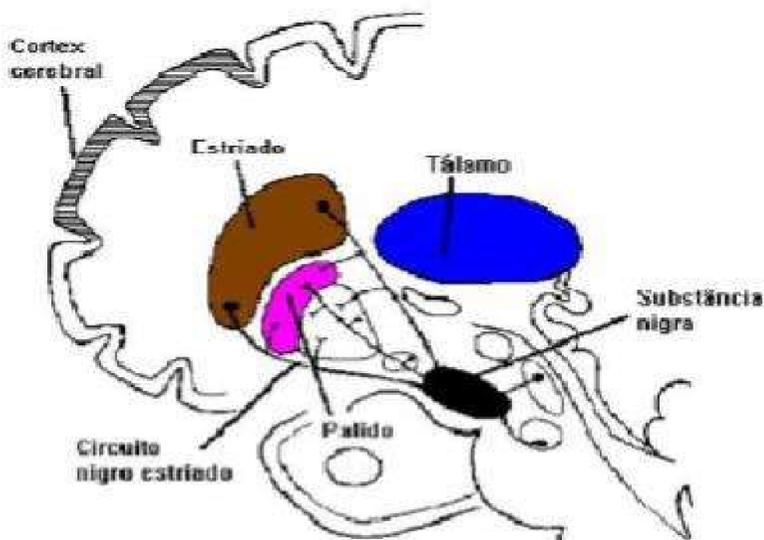


Imagem da substância negra de um **DP**

A falta ou diminuição da dopamina afecta os movimentos do doente.



Localização da **substância negra**

. Na Doença de Parkinson, a lesão fundamental localiza-se no sistema nervoso central numa estrutura designada por substância negra (*substantia nigra*).

. As células da substância negra produzem a dopamina, um neurotransmissor (por meio do qual as células comunicam).

## Que órgãos são afectados?

Os movimentos são executados de uma forma **mais lenta.**

O tremor é mais evidente quando a pessoa segura com as mãos um objecto leve como um jornal.

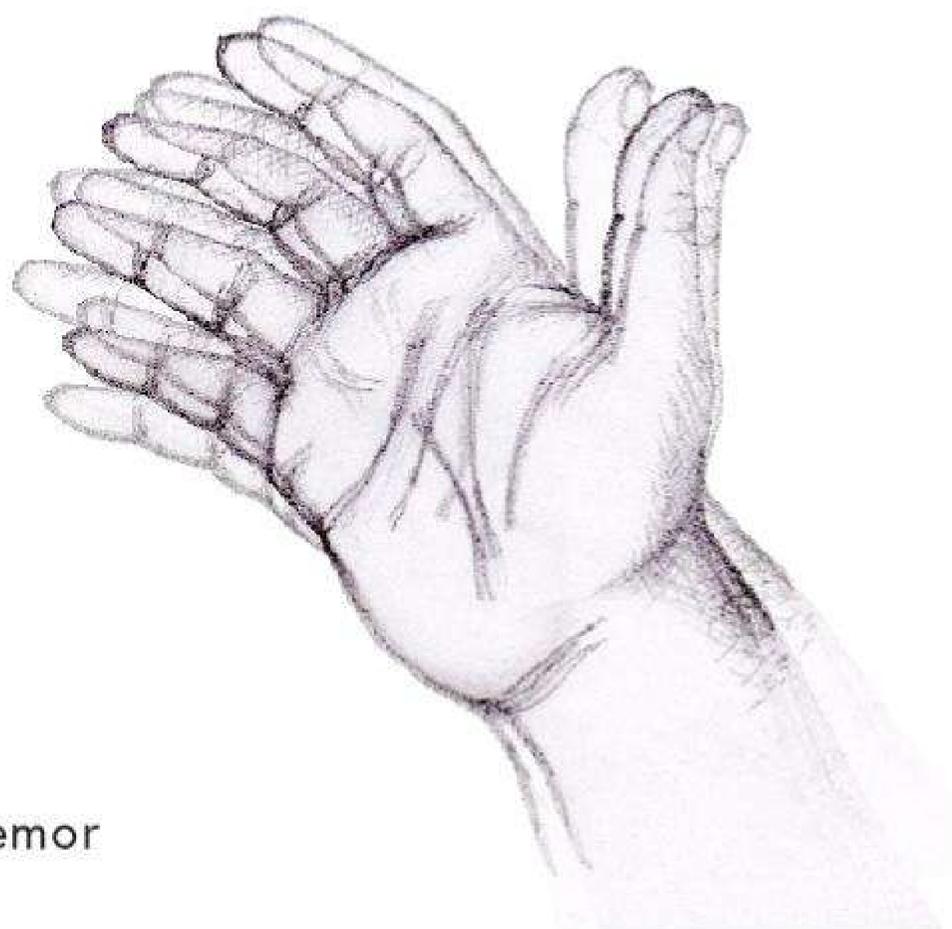
O tremor desaparece durante o sono.

O tremor torna-se mais intenso quando a pessoa fica nervosa, mas pode desaparecer quando está completamente descontraída.

A Doença de Parkinson consiste num aumento gradual do tremor, maior lentidão de movimentos, caminhar arrastando os pés e postura inclinada para a frente.

O tremor típico afecta os membros superiores, mas pode também afectar o queixo, a cabeça e os membros inferiores. Pode ocorrer num lado do corpo ou nos dois. O tremor pode ser mais intenso num dos lados.

O tremor de repouso ocorre quando nenhum movimento está a ser executado.



Tremor

## Que factores contribuem para a DP?

Por que razão é que as células da substância negra morrem mais rapidamente nos doentes de Parkinson?

Apesar dos estudos realizados, a causa da doença ainda continua desconhecida.

Existem probabilidades da causa da doença ser hereditária. Os estudos feitos até à data não permitiram ainda chegar a conclusões seguras.

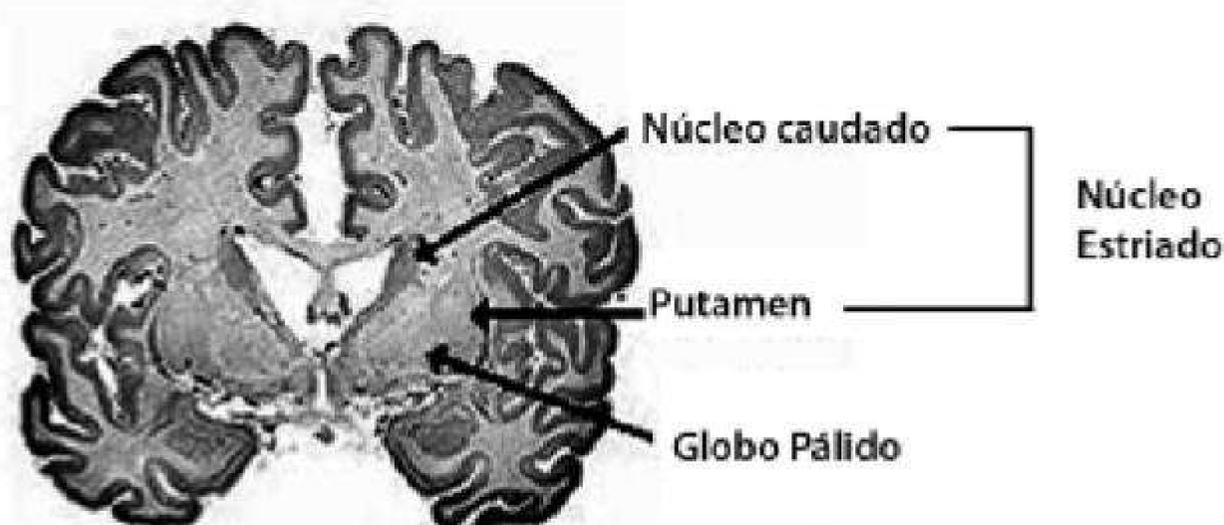
Existe uma grande susceptibilidade individual se ocorrer uma exposição com os tóxicos ao longo da vida, como:

Tóxicos ambientais, MPTP (substância presente em drogas ilegais), herbicidas e pesticidas.

## Quando aparecem os sintomas da doença?

Os sintomas da doença surgem quando:

**60%** das células da substância negra morrem, isto é existe apenas **20%** de dopamina no circuito do núcleo estriado.



Zonas do cérebro afectadas pela doença.

## Quais os principais sintomas da doença?

- **Tremor** - de repouso e postural
- **Rigidez** - afecta todos os músculos do corpo
- **Bradicinésia** - lentidão anormal dos movimentos voluntários
- **Instabilidade postural** - perturbação do equilíbrio



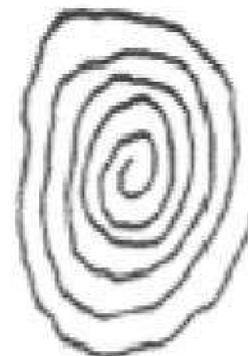
## Outros sintomas da Doença de Parkinson:

- **Amimia** - Ausência de mímica facial.
- **Micrografia** - Diminuição do tamanho da escrita, letra tremida e pequena. (Ver imagem abaixo).
- **Dificuldade em executar movimentos finos**, como por exemplo:  
Abotoar botões; fazer a barba;  
cortar alimentos no prato...
- **Seborreia** - Excesso de gordura na pele e na cabeça. Pode provocar descamação da pele.
- **Sintomas gastrointestinais** -  
Dificuldades digestivas, obstipação.
- **Sialorreia** - Excesso de salivação.

*This is a lovely day*



*This is a lovely day*



Micrografia

- **Alterações do sono** ( dificuldade em adormecer, acordar frequentemente, sonolência diurna).

- **Alucinações**

- **Confusão mental**

- **Depressão**

- **Dores e/ou parestesias** - Sensações anormais, como picadas e formiguelo, não causadas por qualquer estímulo.

**Discinésias** - São contrações musculares com movimentos mais ou menos amplos que atingem os membros, o tronco ou a cabeça.

**Estado 'on'** - Período de tempo em que a medicação está a fazer efeito; facilidade de movimentos.

**Estado 'off'** - Período de tempo em que a medicação já não está a fazer efeito; dificuldade de movimentos.

**'Wearing off'** - Período de tempo em que a medicação vai deixando de fazer efeito.

## Diagnóstico da Doença de Parkinson

### Como diagnosticar a doença de Parkinson?

- <b>Experiência clínica</b> .....	<b>Sim</b>
- <b>Critérios internacionais de diagnóstico</b> .....	<b>Sim</b>
- <b>Análises ao sangue</b> .....	<b>Não</b>
- <b>Tomografia computadorizada (TC) de crânio</b> .....	<b>Não</b>
- exame que utiliza raios-X para ver imagens de estruturas cranioencefálicas.	
- <b>Ressonância magnética (RM) de crânio (encéfalo)</b> .....	<b>Não</b>
- exame que utiliza um campo magnético para ver imagens de estruturas cranioencefálicas.	
- <b>Tomografia por emissão de pósitrons - PET</b> .....	<b>Sim</b>
- é um exame imagiológico da medicina nuclear que utiliza radionuclídeos que emitem um positrão aquando da sua desintegração, o qual é detectado para formar as imagens do exame.	

### Diagnóstico Diferencial

Confirma a existência da DP quando todas as patologias foram excluídas por exames auxiliares de diagnósticos sucessivos.

Obtém-se por exclusão da existência de outras patologias.

### PARKINSONISMO:

#### . **Medicamentoso**

(neurolépticos,  
inibidores dos canais de cálcio)

#### . **Tóxico** (MPTP, Manganésio)

#### . **Idiopático** (Doença de Parkinson)

## Sintomas não motores na Doença de Parkinson

Os sintomas não motores são comuns. Ocorrem em todas as fases de evolução da doença e estão subdiagnosticados, influenciando de forma determinante a qualidade de vida do doente.

I- Sintomas neuro-psiquiátricos

II- Alterações do sono

III- Sintomas por alteração do sistema nervoso autônomo

IV- Sintomas gastrointestinais

V- Sintomas sensitivos

VI- Sintomas não motores relacionados com a terapêutica

## I- Sintomas neuro-psiquiátricos

Depressão,<sup>\*</sup> apatia,  
ansiedade, medo

\* A **apatia** é a falta de emoção, motivação ou entusiasmo. É um termo psicológico para um estado de indiferença, no qual um indivíduo não responde aos estímulos da vida emocional, social ou física.

Ataques de pânico

Demência

Caracteriza-se por **demência** o estado em que se encontra um indivíduo, que teve o desenvolvimento intelectual normal e que perde, permanentemente, a sua capacidade cognitiva.

Alteração da memória

Alterações da libido

### **Libido**

(do latim, significando “desejo” ou “anseio”) Assim se designa a energia aproveitável para os instintos de vida. No campo do desejo sexual está ligada a aspectos emocionais e psicológicos.

Alteração da atenção

Alucinações, delírios

## II- Alterações do sono

Distúrbio de comportamento da fase REM do sono

**fase REM do sono** - globos oculares movimentam-se rapidamente por debaixo da pálpebra.

Sonolência diurna excessiva

Síndrome das pernas inquietas

Movimentos periódicos do sono

Acatisia

inquietação

Insónia

## III- Sintomas por alteração do sistema nervoso autónomo

Urgência e frequência e retenção urinárias

Sudorese aumentada

Transpiração excessiva.

Seborreia

Eczema ou dermatite seborréica, ermo, caspa.

Hipotensão ortostática

A **hipotensão ortostática** é uma redução excessiva da pressão arterial ao adoptar-se a posição vertical, o que provoca uma diminuição do fluxo sanguíneo ao cérebro e o conseqüente síncope.

Impotência

Disfunção eréctil

## IV- Sintomas gastrointestinais

Sialorreia

Excesso de saliva.

Disfagia

Definida como dificuldade de deglutição.

Náuseas, vômitos

Incontinência fecal

Obstipação

É a dificuldade constante ou eventual de evacuação das fezes, cuja consistência é geralmente endurecida.

## V- Sintomas sensitivos

Dor

Alterações do olfacto

Alterações visuais



## VI- Sintomas não motores relacionados com a terapêutica

### Síndrome de desregulação dopaminérgica

Devido à longa exposição aos fármacos, que regulam a dopamina, o indivíduo acaba por ter complicações derivadas dessa terapêutica.

### Punding

**Punding** é um termo inglês utilizado para definir o comportamento compulsivo, prolongado, repetitivo e sem sentido, relacionado com o uso abusivo de medicamentos, para o tratamento da Doença de Parkinson (DP).

### Perturbação de comportamento compulsivo

O doente não controla a sua vontade e os seus desejos;  
Actos compulsivos (ex.: vício do jogo).

## Avaliação da doença de parkinson

### Estádios Hoehn e Yahr

#### Evolução da doença

Estadio I - Atingimento unilateral;  
membro superior direito semiflectido;  
doente inclinado para o lado não afectado.

Estadio II - Atingimento bilateral;  
com diminuição do balanceio dos membros  
durante a marcha;  
alteração precoce da postura habitual.

Estadio III - Alterações marcadas da marcha;  
instabilidade postural;  
tendência a desequilíbrio e queda.

Estadio IV - Incapacidade marcada;  
ainda capaz de andar e ficar de pé sem ajuda.

Estadio V - Confinado à cadeira de rodas  
ou à cama; completamente dependente.

## Escala UNIFICADA de avaliação da gravidade da Doença (UPDRS)

Os campos incluídos na avaliação são:

I - Estado mental, comportamento  
e humor.

II - Actividades da vida diária

III - Exame das funções motoras

IV - Complicações da terapêutica

## Actividades da vida diária (Escala de Schawb-England)

### **Escala de actividades da vida diária**

100% - Completamente independente. Não tem consciência de qualquer dificuldade.

90% - Capaz de executar todas as tarefas com algum grau de lentidão, dificuldade ou deficiência. Pode levar o dobro do tempo. Consciente das dificuldades.

80% - Completamente independente na maior parte das tarefas, leva o dobro do tempo.

70% - Não completamente independente. Mais dificuldade na realização de algumas tarefas. Dispõe uma longa parte do dia com algumas delas.

60% - Alguma dependência. Pode fazer a maior parte das tarefas; tem algumas impossibilidades.

50% - Mais dependente, necessita de ajudas. Dificuldade em todas as tarefas.

40% - Muito dependente, pode executar apenas algumas tarefas sozinho.

30% - Com esforço executa algumas tarefas sozinho, mas só algumas.

20% - Não executa qualquer tarefa sozinho. Invalidez marcada.

10% - Totalmente dependente. Não pode estar sem ajuda. Completamente inválido.

0% - Apenas funções vegetativas, tais como engolir. Não urina, nem defeca. Confinado à cama.

## Evolução da Doença de Parkinson



ESTADIOS  
HOEHN E YAHR

ESTADIO I

ESTADIO II

ESTADIO III

## Sintomas que aparecem nos Estádios avançados da DP

ALTERAÇÃO DA POSTURA

FALTA DE CONTROLO DE ESFÍNCTERES (URINA)

DISFUNÇÃO SEXUAL

ANOREXIA E EMAGRECIMENTO

SUDORESE MARCADA

FADIGA

SÍNDROMES GASTROINTESTINAIS



ESTADIO IV



ESTADIO V

## Tratamento farmacológico

Existem duas vias de tratamento para esta doença, consoante a gravidade da lesão:

**administração de dopamina e a estimulação celular**

## Tratamento cirúrgico

Os tratamentos mais comuns e realizados em Portugal são a Estimulação Cerebral Profunda e a DuoDopa.

Porém, estão a ser testadas outras formas de intervenções cirúrgicas.

## Tratamentos complementares

Fisioterapia,  
Terapia da fala,  
Apoio psicológico.

---

## Tratamento da Doença de Parkinson

---

O tratamento de cada doente tem em conta vários factores: a idade, a intensidade dos sintomas, a sua vida activa, o lado do membro em que ocorrem os sintomas (quando são unilaterais tem influência se ocorrem do lado direito ou esquerdo). Nas primeiras fases, o tratamento deve ser iniciado com doses baixas, que vão aumentando, gradualmente, à medida que a doença vai evoluindo.

A medicação é sempre prescrita individualmente provocando, conseqüentemente, efeitos secundários diferentes de indivíduo para indivíduo.

---

## Tratamento Farmacológico

---

Os sintomas podem ser controlados através de diversos tipos de medicamentos.

**Administração de dopamina:** numa primeira fase, o médico poderá recorrer ao uso de amantadina (Parkadina®), com ou sem associação a fármacos anticolinérgicos, como o trihexifenidilo (Artane®) ou a benztropina (Cogentin®). A amantidina actua ao promover a libertação da dopamina no interior do cérebro, pelo que só actua enquanto ainda houver alguns neurónios a produzirem aquele neurotransmissor, deixando depois de actuar. Então, nesta fase subsequente da doença, tem de se recorrer a outro tipo de medicação, utilizando-se, geralmente, a levodopa, um precursor que é convertido em dopamina, e que é geralmente prescrita em associação com carbidopa (Sinemet®) ou com benserazida (Madopar®).

**Administração de agonistas dopaminérgicos:** estes fármacos imitam quimicamente a acção da dopamina, como a bromocriptina (Parlodel®), o pergolide (Permax®) ou o ropinirol (Requip®).

**Inibidores da catecol-O-metiltransferase:** estes fármacos, como o entocapone (Comtan®), inibem a enzima catecol-O-metiltransferase. Esta é responsável pela degradação da dopamina e levodopa, pelo que ao inibi-la consegue-se aumentar a concentração daquelas substâncias no cérebro.

**Administração de selegilina:** A enzima monoamino-oxidase-B (MAO-B) encontra-se em vários órgãos do corpo humano. No cérebro, esta enzima é responsável pela remoção natural da dopamina.

Os fármacos que levam à redução da velocidade da remoção da dopamina, como a selegina (Jumex®), aumentam o seu tempo útil, elevando, conseqüentemente, os níveis da dopamina. Assim, a selegina protege as células da substância negra, protelando a evolução da doença e a necessidade de iniciar o tratamento com levodopa.

**Administração de rasagilina:** a rasagilina (Azilect®) é uma nova promessa de combate a esta doença. Actualmente é prescrita para tratar os sintomas da Parkinson quando estes se tornam demasiado graves para serem suportados. Recentemente foi realizado um estudo que indica que a rasagilina também pode proteger os neurónios que ainda não foram afectados pela doença, travando a evolução da mesma.

---

## Tratamento cirúrgico

---

### ECP - Estimulação Cerebral Profunda

DBS (abreviatura do inglês DEEP Brain Stimulation)

Este **método cirúrgico** caracteriza-se pelo implante, em vários núcleos basais do cérebro, de eléctrodos que são estimulados por um aparelho semelhante a um pacer-maker.

É uma técnica muito aperfeiçoada e permite o controle dos sintomas parkinsónicos (tremor e bradicinésia) pelo próprio doente, que faz activar o sistema de acordo com as suas necessidades.

Porém, para realizar esta cirurgia é necessário uma grande mobilização de meios humanos e técnicos, que a tornam muito dispendiosa. Para além do mais, é praticada apenas num pequeno número de centros.



Saliente-se que representa uma vantagem sobre as outras técnicas porque **é reversível**. É sempre possível retirar os eléctrodos a um doente que não tenha tirado benefício da intervenção ou em que o sistema não esteja a funcionar.

## Duodopa

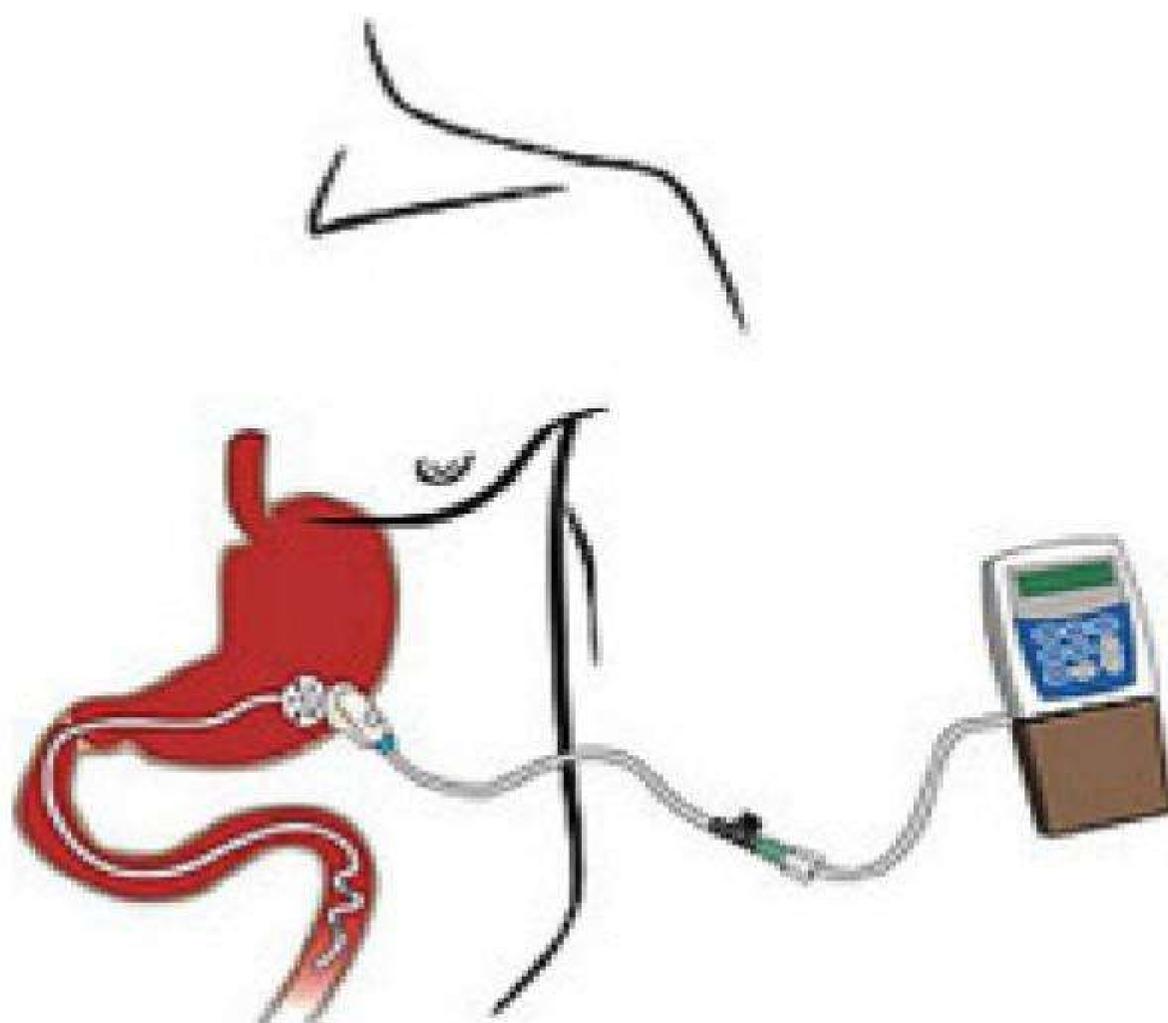
A **DuoDopa** é a administração de levodopa sob a forma de um gel que está armazenado numa cassette. Esta cassette liga-se a uma bomba infusora, que por sua vez, através de um tubo que entra no estômago, liberta a levodopa de forma regulada e contínua, contribuindo para uma absorção intestinal mais uniforme. Assim, é possível ultrapassar os problemas de absorção intestinal irregular dos medicamentos orais.

Os estudos têm vindo a demonstrar que os doentes submetidos a esta intervenção têm os níveis de dopamina mais regularizados, ocorrendo, conseqüentemente, uma diminuição da agitação motora.



Para além da terapêutica farmacológica ou cirúrgica outras medidas podem ajudar o doente, de modo a torná-lo física e socialmente activo, contribuindo para uma melhor qualidade de vida.

O **exercício físico** adequado, deve ser feito diariamente com a ajuda da família, se necessário.



\* Mais informação sobre tratamento cirúrgico nas **Perguntas frequentes:** página 39

## Emergências na Doença de Parkinson

A Doença de Parkinson, apesar de ser uma patologia progressiva e de exigir cuidados específicos no tratamento do doente, não tem emergências propriamente ditas. Porém, estas podem surgir se provocadas por outros problemas em simultâneo.

Podem assim ocorrer emergências a nível de:

### **- Mudanças bruscas da capacidade motora**

- . Flutuações Motoras  
(Diminuição da capacidade motora)
- . Discinésias  
(Movimentos involuntários)

### **- Alterações do estado/ comportamento mental**

- . Confusão mental
- . Delírio / Alucinações

### **- Alteração da consciência / Estado Geral**

## Emergências na Doença de Parkinson

### Mudanças Bruscas da Capacidade Motora

- . Diminuição da actividade motora.
- . Após a fase inicial da DP, é habitual que o estado motor do doente varie ao longo do dia.
- . O doente, que estava bem, agrava o seu estado em poucos dias, ou horas, tornando-se mais parado e lento.
- . Um agravamento rápido e persistente não é normal.

### Causas frequentes de agravamento motor:

#### Problemas de saúde emergentes, em simultâneo com a Doença de Parkinson:

- . Infecção urinária, respiratória (gripe, pneumonia), dentária, etc...
- . Interacção de outros medicamentos com a medicação antiparkinsonica.

#### . Outros sintomas acompanhantes:

- Excesso de saliva
- Dificuldade em engolir
- Dificuldade em iniciar movimentos, sobretudo na marcha.
- Flutuações motoras
- Bloqueio motor (freezing)
- Instalação súbita ('on'-'off')

Facilidade de movimentos

Dificuldade nos movimentos

### Causas frequentes de agravamento motor:

. Alteração de hábitos alimentares:

■ Alto conteúdo proteico reduz utilização da levodopa pelo cérebro.

■ Alguns alimentos reduzem a utilização da levodopa ou modificam o comportamento de outros medicamentos, potenciando o Parkinson

(ex.: toranja+fluoxetina(anti-depressivos) + parkinson).

■ Alteração do horário da toma dos medicamentos (sobretudo a levodopa).

■ Falha na toma de alguns medicamentos.

■ Falha do estimulador (doentes operados).

. Se o contacto com o clínico assistente se revelar infrutífero e o doente não melhorar, recorra a um serviço de urgência.

### SINAIS DE ALARME RÁPIDA ACTUAÇÃO:

(Aconselhar-se com o seu médico).

. Dificuldade em respirar ou a engolir

. Alteração da consciência

. Falha persistente de efeito na toma de levodopa, num doente que respondia bem à medicação (tratamento farmacológico)

. Falha do estimulador (uni ou bilateral) / (tratamento cirúrgico)

### COMO ACTUAR?

. Contactar médico assistente, ou com quem possa ter acesso ao processo clínico actualizado, referindo:

. Toda a medicação que está a tomar.

. Informação referente à saúde geral do doente.

. Informação acerca da modificação da dieta.

**SINAIS DE ALARME****QUE OBRIGAM A****RÁPIDA ACTUAÇÃO:**

**(Aconselhar-se com o seu médico).**

. Movimentos muito violentos que impedem repouso (podem induzir enfarte do miocárdio ou insuficiência renal).

. Alteração do estado de consciência.

**COMO ACTUAR:.**

Contactar o médico assistente.

Este deverá reduzir a dose de levodopa.

Írá conseguir-se uma redução dos movimentos involuntários, se bem que à custa do aumento do estado - off.

**Discinésias**

. As discinésias são movimentos involuntários de grande amplitude, muito diferentes dos tremores. São contracções musculares com movimentos mais ou menos amplos que atingem os membros, o tronco ou a cabeça.

. Discinésias surgem numa fase em que o doente de Parkinson não tem dificuldades de movimentação, ou seja, são súbitas alterações de estado.

Com o evoluir da doença e a alteração nas doses de medicação, as discinésias podem tornar-se numa limitação, oscilando entre dois extremos: o estado 'on' e o estado 'off'.

Estado 'on' - Período de tempo em que a medicação está a fazer efeito, há facilidade de movimentos.

Estado 'off' - Quando a medicação já não faz efeito, há dificuldade de movimentos.

## Alterações do estado/ comportamento mental

Existem alguns factores que, em simultâneo com a DP, causam uma alteração do estado ou do comportamento mental do doente – provocam confusão mental e/ou delírio/alucinações.

### FACTORES QUE PODEM AGRAVAR O ESTADO DE SAÚDE:

- . **Mudança de medicação**
- . **Mudança de ambiente**
- . **Mudança de alimentação**
- . **Desidratação**
- . **Passar por uma situação stressante**

### SINAIS DE ALARME

- . Grande agitação motora
- . Agressividade acrescida
- . Alteração de consciência
- . Vómitos
- . Dores de cabeça

## Confusão mental

### Desorientação:

- . **Temporal**- não sabe a data.
- . **Espacial**- não sabe onde está.
- . **Em relação a si próprio**- não sabe quem é.
- . **Em relação aos outros**- não reconhece as pessoas que lhe são familiares.

### COMO ACTUAR?

- . Procurar acalmar o doente com modos de voz tranquila.
- . Perceber se há algum factor desencadeante.
- . Se a agitação persistir e surgir risco de integridade física, pedir ajuda e transportar o doente para um serviço de urgência.

## Delírio / Alucinações

. Pensamento com raciocínio perturbado, com vários graus de crítica.

. **Mais frequentes:**

. Ciúmes

. Ruína

. Roubo

. Policiamento

. Autoreferenciação (televisão a comentar o doente).

## Percepções erradas

. **Visuais**

Vultos / Pessoas / animais não presentes.

. **Corporais**

Sensações estranhas (bichos no corpo).

. **Auditivas**

Sons / Vozes / Discursos comentando o doente.

. **Olfativas /Gustativas**

Alteração do paladar, alteração do olfato.

## SINAIS DE ALARME:

. Ausência de crítica

. Violência verbal ou física contra outros, nomeadamente contra o cuidador.

. Abuso de medicação / consumo de tóxicos (álcool, outros productos) e persistência neste abuso apesar de confrontado.

. Coleccionismo / Punding

## Progressão

. Pesadelos persistentes

. Sonhos vívidos

. Alucinações / Ilusões com crítica

. Alucinações sem crítica

## COMO ACTUAR?

. Ser discreto e procurar combater, 'chamando à razão'

ex.: "não roubaram nada, as coisas estão aqui"

"não está cá mais ninguém em casa, mas vamos confirmar os dois"

. Se o estado for mais grave e não houver crítica, não combater. Embora, não seja conveniente concordar com o delírio/alucinação.

## **Alterações da consciência / Estado geral**

A DP pode ter flutuações não motoras, com variação no estado de alerta e de interesse sobre o que rodeia o doente, mas não em estado de:

Síncope (desmaio)

Sonolência extrema

Coma

### **SINAIS DE ALARME:**

- Síncope (doente desmaia sem/com sintomas prévios)
- Doente progressivamente mais sonolento numa hora em que habitualmente não dorme
- Doente que não se consegue fazer acordar

## **CAUSA FREQUENTE:**

- Medicamentosa

## **OUTRAS CAUSAS:**

- Acidente vascular cerebral
- Desidratação
- Vômitos persistentes
- Outra doença emergente

## **COMO ACTUAR?**

### **Síncope:**

- . Deitar o doente de modo confortável, colocando os membros inferiores num plano acima da cabeça.

### **Sonolência extrema:**

- . Ser persistente, pedir ajuda e transportar o doente a um serviço de urgência.

---

## Ambiente Familiar

---

É da maior importância ter em conta a preparação e a disponibilidade do cuidador do DP. A preparação dos cuidadores formais e informais, é decisiva para o acompanhamento do DP. Mas há que chamar a atenção para a necessidade de os cuidadores informais (família, amigos) deverem procurar manter o seu próprio bem estar, incluindo a sua saúde, e o seu descanso. Deles depende em grau elevado a situação da DP. Têm de evitar ao máximo as situações de stress e depressão, sem o que não poderão ser úteis aos doentes que têm a cargo, e pedir ajuda a outros familiares ou a profissionais antes de chegar àqueles extremos.

O cuidador informado e com uma relação afectiva estável com o doente é um dos factores mais importantes de prognóstico. Deve ter em atenção que o comportamento do doente é consequência da sua doença.

Um doente com DP que vive isolado, sem apoio directo ou da comunidade em que se insere, tem um prognóstico menos favorável do que um doente com apoio emocional e afectivo.

## Perguntas Frequentes

### **1- O que é a Doença de Parkinson?**

A Doença de Parkinson (DP) é uma doença neurológica, crónica e degenerativa. É neurológica porque afecta o sistema motor, ou seja, o sistema cerebral que controla os movimentos corporais. É crónica porque é incurável e é degenerativa porque altera o funcionamento de uma célula, um tecido ou um órgão. Neste caso, a doença altera o funcionamento dos neurónios de uma região específica do cérebro.

### **2 - Como acontece?**

A doença surge quando os neurónios (células nervosas) de uma determinada região cerebral, denominada substância negra, morrem, sendo que, quando surgem os primeiros sintomas, já há perda de 70 a 80% destas células. Em condições normais, estas células produzem dopamina. A dopamina é um neurotransmissor, ou seja, uma substância química que ajuda a transmitir mensagens entre as diversas áreas do cérebro que controlam o movimento corporal. Assim, quando as células da substância negra morrem, os níveis de dopamina tornam-se anormalmente baixos, o que leva a dificuldades no controlo do tónus (contração) muscular e dos movimentos musculares, afectando, conseqüentemente, os músculos quer durante o repouso quer quando em actividade.

### **3 - Quais são as causas da doença de Parkinson?**

As causas ainda são desconhecidas. Alguns factores ambientais, como a exposição a determinadas toxinas, venenos e medicações sintéticas poderão ser responsáveis por esta doença. Porém, problemas genéticos e lesões cerebrais graves também podem despertar esta doença.

## 4 - Há cura?

Os investigadores ainda não conseguiram descobrir uma forma de curar a Doença de Parkinson ou retardar a sua progressão.

Contudo, estão a ser desenvolvidos vários estudos e há cada vez mais cientistas a mostrarem interesse por esta doença. No entanto, a medicação actualmente disponível controla eficazmente a doença e melhora a qualidade de vida.

## 5 - A doença de Parkinson é hereditária? Existem testes genéticos?

As investigações realizadas até à data demonstram que a doença não é hereditária na maioria dos casos. Porém, foram detectadas famílias que possuíam uma forma genética hereditária desta doença. Deste modo, os investigadores pensam que deverão existir alguns genes, bem como factores ambientais, que predis põem o indivíduo para o desenvolvimento da Doença de Parkinson. Actualmente, não existe nenhum teste genético para determinar se um indivíduo pode, ou não, desenvolver a doença.

## 6 - Pode morrer-se de Parkinson?

A doença de Parkinson altera a vida do doente, mas não a põe em risco. Deste modo, o doente irá falecer com Parkinson, não de Parkinson.

## 7 - Quais são os sintomas mais comuns?

A Doença de Parkinson poderá causar inúmeros sintomas, mas estes variam de doente para doente.

Alguns sintomas começam, frequentemente, num lado do corpo e poderão, mais tarde, afectar ambos os lados.

Os principais sintomas são: tremor, rigidez muscular e bradicinésia (lentidão dos movimentos).

Com o passar do tempo, o doente pode também sentir depressão, ansiedade, alterações do padrão de sono, perda de memória, discurso difícil de entender, dificuldades de mastigação e deglutição, obstipação, perda do controlo vesical, regulação anormal da temperatura corporal, aumento da sudação, disfunção sexual, câibras, entorpecimento, parestesias (sensações anormais – picadas, formigueiro – não causadas por qualquer estímulo) e dores nos músculos.

## 8 - Irão os sintomas agravar-se?

Os sintomas tendem a agravar-se, mas a sua progressão é muito gradual. Os sintomas e as respostas ao tratamento diferem de indivíduo para indivíduo, por isso não é possível prever a progressão da doença.

## 9 - Em que consiste o tratamento?

O tratamento de cada doente tem em conta vários factores: a idade, a intensidade dos sintomas, a sua vida activa e o lado dos membros em que ocorrem os sintomas.

Numa primeira fase, o tratamento deve ser iniciado com doses mais baixas, que vai aumentando gradualmente à medida que a doença vai evoluindo. A medicação é sempre prescrita individualmente provocando, conseqüentemente, efeitos secundários diferentes de indivíduo para indivíduo. Existem também tratamentos complementares como a fisioterapia especializada, terapia da fala e a psicologia que podem ajudar o doente a lidar melhor com as suas limitações. Pode ser igualmente útil a frequência de aulas de ioga, tai chi ou reflexologia.

Uma mudança na rotina diária, uma adopção de dieta e a prática de exercício físico poderão ser uma mais-valia. É importante escolher a altura do dia em que a medicação está a fazer efeito para a realização de actividades mais enérgicas. Sempre que necessário, o doente deverá fazer pausas.

Uma vez que a doença afecta, por vezes, a capacidade mental, manter o cérebro activo e estimulado pode ajudar a prevenir o declínio mental. Deste modo, ler, fazer sudoku e palavras cruzadas ajudam a manter a função cerebral.

## Tratamento farmacológico

### 10 - Quais são os medicamentos disponíveis para tratar a doença?

Os sintomas podem ser controlados através de diversos tipos de medicamentos. Assim, numa primeira fase, o médico poderá recorrer ao uso de amantadina (Parkadina®), com ou sem associação a fármacos anticolinérgicos, como o trihexifenidilo (Artane®) ou a benzatropina (Cogentin®). A amantidina actua ao promover a libertação da dopamina no interior do cérebro, pelo que só actua enquanto ainda houver alguns neurónios a produzirem aquele neurotransmissor, deixando depois de actuar. Então, numa fase subsequente da doença, tem de se recorrer a outro tipo de medicação, utilizando-se, geralmente, a levodopa, um precursor que é convertido em dopamina a nível cerebral, e que é geralmente prescrita em associação com carbidopa (Sinemet®) ou com benserazida (Madopar®).

Existem ainda outras formas de medicação, incluindo agonistas dopaminérgicos, isto é, fármacos que imitam quimicamente a acção da dopamina, como a bromocriptina (Parlodel®), o pergolide (Permax®) ou o ropinirol (Requip®) e os fármacos conhecidos como inibidores da catecol-O-metiltransferase, como o entocapone (Comtan®), que inibem esta enzima que é responsável pela degradação da dopamina e levodopa. Desta forma, ao inibi-la consegue-se aumentar a concentração daquelas substâncias no cérebro.

A selegilina (Jumex®), que se acredita poder ser útil numa fase precoce da doença, quando ainda há neurónios na substância negra a produzirem dopamina, uma vez que se pensa que este fármaco tem um efeito protector sobre aquelas células, protelando, assim, a evolução da doença e a necessidade de iniciar o tratamento com levodopa.

A rasagilina (Azilect®) é uma nova promessa de combate a esta doença. Para além de ser, actualmente, prescrita para tratar os sintomas da Parkinson quando estes se tornam demasiado graves para serem suportados, recentemente foi realizado um estudo que indica que também pode proteger os neurónios que ainda não foram afectados pela doença, travando a evolução da doença.

## **11 - Que sintomas responderão bem à medicação?**

Cada doente irá responder de forma diferente à medicação. Deste modo, a sua eficácia irá depender da reacção química do corpo. Alguns sintomas tendem a responder bem a medicações específicas. Por exemplo, o Sinemet® e o Madopar® podem ajudar a melhorar a rigidez muscular e a lentificação dos movimentos enquanto que os anticolinérgicos poderão ajudar a combater o tremor. Se o doente sofrer de vários sintomas simultaneamente, o médico irá prescrever mais do que um fármaco. Porém, por vezes, o medicamento que ajuda a melhorar um sintoma poderá levar a que um outro sintoma seja menos controlado. Desta forma, a comunicação com o médico é essencial para que se atinja um equilíbrio.

## Tratamentos cirúrgico

### 12 - Quais são os tratamentos cirúrgicos disponíveis?

#### 1) ECP - Estimulação Cerebral Profunda

DBS (abreviatura do inglês DEEP Brain Stimulation)

#### 2) Duodopa

##### 1. a) O que é a DBS (DEEP Brain Stimulation)?

Deep Brain Stimulation (DBS) significa em português Estimulação Cerebral Profunda. A DBS é um tratamento cirúrgico reversível para a doença de Parkinson (DP).

##### 1. b) Como funciona a DBS?

A DBS consiste numa abordagem cirúrgica que envolve o implante de um dispositivo médico - semelhante a um pacemaker - que se designa por neuroestimulador. Este dispositivo envia impulsos eléctricos para as áreas do cérebro responsáveis pelo controlo do movimento. A estimulação destas áreas inibe a actividade cerebral que causa os sintomas motores da Doença de Parkinson (DP), o que poderá permitir que o doente tenha um maior controlo motor.

O sistema de DBS é constituído por 3 componentes:

- . Dois eléctrodos implantados no cérebro
- . Duas extensões subcutâneas que estabelecem a ligação entre os eléctrodos e o neuroestimulador
- . Neuroestimulador implantado por debaixo da pele no peito ou na zona abdominal.

### **1. c) É possível ajustar a programação do neuroestimulador?**

Sim, os impulsos emitidos pelo neuroestimulador podem ser ajustados pelo médico através de um Programador. Esta programação é efectuada por telemetria de forma não invasiva.

### **1. d) Todos os doentes de Parkinson podem ser tratados através da DBS?**

Nem todos os doentes podem ser submetidos a este tratamento. Os neurologistas consideram que esta opção é adequada para os doentes que, apesar de terem um tratamento optimizado:

- . Apresentam agravamento dos sintomas motores (os de nominados períodos “off”) que começam a interferir seriamente com as actividades do dia-a-dia
- . Têm discinésias graves (movimentos involuntários excessivos)
- . Não respondem à terapêutica com fármacos dopaminérgicos num dia típico

Doentes com formas atípicas de DP, com demência, com mais de 70 anos ou que não respondem aos tratamentos com levodopa não são indicados para esta terapia. Apenas uma equipa de médicos especializados pode determinar se o doente é ou não elegível para este tratamento.

### **1. e) Como é que os doentes sabem se são elegíveis para a cirurgia?**

Antes de considerarem qualquer tratamento, os doentes devem primeiro contactar o seu neurologista para que fiquem informados sobre todas as opções disponíveis e para se certificarem qual a alternativa mais adequada.

No caso específico da DBS, o neurologista tem de seguir uma pequena lista de critérios que indicam se o doente pode ser referenciado para este tratamento. Em caso afirmativo, o doente deve decidir, em colaboração com o seu neurologista, se a DBS é o tratamento a seguir.

### **1. f) Poderão os doentes ser submetidos a este tratamento se sofrerem de problemas emocionais graves?**

Sim, contudo, é importante que esses problemas emocionais sejam tratados antes da intervenção.

### **1. g) A DBS é um tratamento recente?**

Na Europa, a DBS foi aprovada para tratar doença de Parkinson em 1998. Com o decorrer dos anos, esta técnica foi evoluindo e actualmente existe uma nova geração de tecnologias à disposição dos doentes incluindo um dispositivo recarregável. A nível mundial, mais de 74 000 doentes foram tratados com a Terapia de DBS para doença de Parkinson, tremor essencial e distonia.

### **1. h) Qual é a taxa de sucesso da DBS?**

A melhoria média nos sintomas motores é entre 50 a 70%, com o acréscimo de até 5,1 horas de tempo em “on” por dia, quando comparada com o tratamento farmacológico optimizado. Esta melhoria traduz-se na redução dos sintomas motores da DP, o que permite que os doentes recuperem a capacidade de realizar as actividades do dia-a-dia e aumentem a sua qualidade de vida.

## 1. i) A cirurgia é dolorosa?

A operação em si não é dolorosa e divide-se em duas partes. Durante a primeira parte, os eléctrodos são implantados no cérebro e o doente é submetido a uma anestesia geral ou local. Esta fase do procedimento é acompanhada de tecnologia avançada que permite a exacta colocação dos eléctrodos na região do cérebro **envolvida na doença**. Na segunda parte da intervenção, o doente é submetido a uma anestesia geral e o estimulador é implantado no peito ou na zona abdominal. Nesta fase, os médicos ligam o estimulador aos eléctrodos já implantados através de uma extensão, que é colocada de forma subcutânea para que não fique visível.

O tempo de recuperação desta intervenção é de um a quatro dias, dependendo do doente. O neuroestimulador pode ser programado para ser activado logo a seguir à operação ou apenas umas semanas depois, dependendo das indicações do médico. Em qualquer dos casos, esta programação será sempre feita à medida das necessidades do doente.

## 1. j) Poderá esta intervenção causar danos cerebrais?

Não, uma das grandes vantagens deste tratamento comparativamente aos anteriores é que os tecidos nervosos não são danificados pelos estímulos eléctricos. Pelo contrário, o estímulo pára ou reduz os sinais eléctricos produzidos pelo cérebro, que causam os sintomas motores de DP. Adicionalmente a terapia pode ser revertida em qualquer momento.

## 1. k) Os doentes sentem os estímulos eléctricos?

Muitos dos doentes não sentem os estímulos. Outros poderão sentir uma pequena sensação de formigueiro quando o dispositivo é ligado. Normalmente essa sensação é temporária, desaparecendo de imediato.

### **1. l) Os sintomas melhoram imediatamente a seguir à cirurgia?**

Normalmente o dispositivo só é ligado umas semanas após a cirurgia.

A partir desta altura, os sintomas do doente vão diminuindo. Porém, um bom resultado só será atingido após várias sessões de programação, de modo a ir ao encontro das necessidades sintomáticas do doente.

### **1. m) Os doentes têm de manter a medicação após a intervenção?**

Geralmente, dependendo de cada caso, os doentes têm de manter a medicação, mas em doses significativamente mais baixas. No entanto, nalguns casos, é possível uma eliminação total da medicação.

### **1. n) Qual a duração da bateria do neuroestimulador?**

Dependendo do modelo e da necessidade dos impulsos eléctricos para controlar as necessidades específicas de cada doente, a bateria pode durar entre três e nove anos. Aquando da sua substituição, os médicos submetem o doente a uma anestesia local e reabrem a incisão sobre o neuroestimulador. A velha bateria é removida e colocada uma nova. Apenas a bateria é removida, tudo o resto se mantém.

### **1. o) A DBS é um tratamento permanente?**

A DBS é um tratamento adaptável. Deste modo, a estimulação pode ser reprogramada ao longo do tempo, de modo a controlar eficazmente o controlo sobre os sintomas dos doentes. Se, por acaso, o tratamento não estiver a ser eficaz, este pode ser desactivado ou removido.

## **2. a) O que é a DuoDopa?**

A DuoDopa é um tratamento com levodopa sob a forma de um gel que está armazenado numa cassette. A cassette está ligada a uma bomba infusora. Esta bomba infusora vai libertar levodopa de forma regulada e contínua através de um tubo que entra no estômago e que termina no jejuno – uma das partes do intestino delgado. A bomba infusora pesa cerca de 0,5 kg, existindo sacos próprios para o seu transporte na cintura ou ao ombro. O tubo que liga à bomba é facilmente escondido debaixo de uma peça de roupa.

## **2. b) Quais são os benefícios da DuoDopa?**

Actualmente, os benefícios da DuoDopa são os mesmos que a Estimulação Cerebral Profunda (ECP).

Porém, este tem a vantagem de poder ser uma alternativa para os doentes que não são elegíveis para a ECP. Apesar de terem as mesmas finalidades, os procedimentos são muito diferentes, com diferentes complicações médico-cirúrgicas e diferentes implicações nas actividades diárias do doente.

## **2. c) Como se processa a cirurgia?**

O doente irá realizar pelo menos uma endoscopia alta para fazer a gastrostomia – um orifício no estômago – por onde o tubo irá entrar. Os riscos destes procedimentos são iguais aos de uma endoscopia alta e de uma gastrotomia normais. A complicação mais perigosa será uma infecção abdominal. Por vezes, a parte terminal do tubo, colocado no jejuno pode sair e o doente terá de se submeter a uma nova endoscopia alta para recolocar o tubo.

## 2. d) Que cuidados são necessários após a cirurgia?

Uma gastrotomia exige sempre cuidados de higiene redobrados. Há que ter também alguns cuidados com as cassetes. Estas têm de ser guardadas no frigorífico, até 8°C, e a sua validade é de um mês. À temperatura ambiente, a cassette tem a validade de um dia e não é reutilizáveis. Utiliza-se, assim, uma cassette por dia. Deste modo, todas as manhãs, o doente tem de ligar uma nova cassette à bomba infusora e retirá-la no final do dia. Os doentes com acinésia matinal podem precisar da ajuda do cuidador para fazer a conexão da cassette à bomba. Normalmente, no final de cada mês, o doente vai buscar ao hospital as 30 cassetes para o mês seguinte.

Se o doente for de férias, pode levar as cassetes numa embalagem térmica arrefecida para a viagem, tendo que as colocar, sem falta, novamente no frigorífico no final do dia.

Existem depois alguns outros procedimentos que estão a ser investigados e representam uma esperança futura.

## Nutrição

### 13 - É aconselhado algum regime alimentar especial para um DP?

As proteínas interferem na absorção da levodopa no intestino e no seu transporte para o cérebro. Contudo, só os doentes em fases mais avançadas e sensíveis a pequenas alterações de absorção da levodopa necessitam de prestar mais atenção à alimentação. A maioria dos doentes pode simplesmente preocupar-se em manter uma alimentação saudável.

Os fármacos tendem a provocar obstipação. Aumentar o consumo de fibras, frutas e vegetais como prevenção.

Há uma tendência para os doentes perderem peso ao longo da progressão da doença. Todos os doentes devem evitar uma perda brusca de peso.

Dietas com poucas proteínas e com uma distribuição de proteínas pelas refeições ao longo do dia podem favorecer doentes em estádios mais avançados quando sentem que perdem os benefícios dos medicamentos depois de uma refeição muito rica em proteínas. Porém, é muito importante o consumo de proteínas suficientes para manter a saúde. Recomendamos a consulta a um nutricionista para aconselhar a dieta mais correcta ou a necessidade de consumir proteínas modificadas.

## **14 - O doente pode continuar a beber álcool?**

Esta pergunta terá de ser feita ao médico, mas, em muitos casos, um consumo moderado de álcool (cerca de dois copos por dia) não interfere com a medicação.

Relativamente aos subsídios atribuídos pela Segurança Social, o cuidador pode ter direito a um subsídio por Assistência de Terceira Pessoa e o doente pode ter direito a uma Pensão de Invalidez e Complemento de Dependência. O cuidador terá de se informar nos serviços da Segurança Social, de modo a verificar o que se aplica ao seu caso e obter os impressos necessários para fazer o pedido. A Santa Casa da Misericórdia tem um serviço de apoio domiciliário que poderá ser útil em muitos casos.

## **Ambiente familiar**

### **15 - “Nunca pensei que podia tornar-me num cuidador. Onde posso encontrar ajuda? “**

Poucas pessoas imaginam que um dia poderão tornar-se cuidadores, por isso é essencial que se dêem tempo para se adaptarem a esta nova condição. Não existe uma receita, pois tudo irá depender da progressão da doença e da relação que o cuidador tem com o próprio doente.

É, porém, normal que qualquer cuidador experiencie sintomas semelhantes aos do seu doente, tais como: **medo do futuro, ansiedade, depressão e confusão**, relativamente às mudanças que estão a ocorrer na sua vida e na relação.

Deste modo, sempre que o cuidador tiver dúvidas sobre a doença deve dirigir-se ao neurologista responsável pelo acompanhamento do doente. Ele será o melhor veículo de informação. Existem igualmente organizações a que poderá recorrer, como a Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson. Na associação encontrará uma equipa, da qual fazem parte neurofisioterapeutas, terapeutas da fala e psicólogos, que o poderão ajudar a lidar melhor com a doença e com o doente.

## **16 - “Foi recentemente diagnosticada a DP à minha esposa. Não sei como lidar com a situação de cuidador. Devo preparar-me para situações de grande stress?”**

Como cuidador deve prestar atenção à sua própria saúde e bem-estar para bem do doente.

Estudos efectuados demonstram que os níveis e o tipo de stress vivenciado pelos cuidadores progridem e alteram-se consoante o estadio da doença. O stress do cuidador é relativamente baixo nos dois primeiros estádios da doença, embora uma maior preocupação possa começar a surgir no nível II.

Quando o doente atinge o estadio III os cuidadores dão-se conta de uma crescente tensão e frustração, muitas vezes relacionadas com problemas de comunicação e em função de conflitos.

Nos estádios IV e V os cuidadores podem sentir uma maior tensão devido à carga económica, ausência de recursos e sentimentos de manipulação.

Estas tensões são muito reais e podem ter um profundo impacto no doente, no cuidador e na relação entre ambos.

Recorrer a grupos de apoio e a serviços profissionais podem ajudar a reduzir a tensão nos membros da família com DP. É essencial que o cuidador descanse.

Procurar um Assistente social ou um psicólogo pode também ser muito benéfico para o cuidador. Se possível, é extremamente aconselhável que o cuidador mantenha actividades e amigos independentes.

As expectativas colocadas no cuidador devem ser realísticas e nunca sobrestimadas. Embora muito cuidadores tentem fazer esforços sobre-humanos, isto pode causar mais problemas do que resolvê-los. É frequentemente preferível providenciar ajuda adicional como apoio domiciliário ou de enfermeiro.

Quando o cuidador apresenta sintomas, tais como: irritabilidade, problemas de sono, perda de energia, isolamento, dificuldade de concentração, problemas de memória, perde de apetite, entre outros sintomas de alerta, deve procurar ajuda entre familiares, amigos ou profissionais.

Pedir ajuda não é sinal de fragilidade, é uma excelente forma de cuidar de si e do doente que está a seu cargo. O bem-estar do cuidador é essencial para a saúde do doente.

É importante ter presente que não é responsável pela doença que afecta a pessoa de quem cuida e que, por isso, não deve alimentar sentimentos de culpa. Precisa encontrar formas que permitam exprimir os seus sentimentos, ainda que contraditórios. Não deve igualmente descurar outras obrigações familiares ou pessoais.

## **17 - “O meu pai sofre de DP há 7 anos e prefere ir ao médico sozinho. Devo insistir em acompanhá-lo, ou respeitar a sua decisão?”**

- Recomendamos firmemente que o doente vá acompanhado nas consultas ao seu médico. Por um lado, uma pessoa que conheça o doente na sua vida diária pode fornecer importantes informações ao médico, por outro lado, o familiar que cuida de um doente com DP tem na consulta a oportunidade de colocar as suas dúvidas ao médico e, desta forma, orientar melhor o apoio que lhe pode prestar. Há ainda a vantagem de, posteriormente, lembrar mais facilmente as recomendações do médico, se estiver presente uma segunda pessoa.

## **18 - “O meu marido sofre da doença de Parkinson e eu fico preocupada com o facto de continuar a conduzir. Que devo fazer?”**

Conduzir requer reflexos rápidos tanto ao nível motor, como do pensamento. Há uma relação directa de perigo de acidentes graves nas fases em que a doença afecta o sistema cognitivo. Infelizmente, o doente muitas vezes não se dá conta de problemas na sua condução que são melhor observados por quem o acompanha. Isto pode causar problemas familiares. Alguns doentes recusam-se a deixar de conduzir ainda que corram riscos para não perderem a sua independência.

Apesar da perda de independência por deixar de conduzir, a segurança do doente e de todos os que estão na estrada é mais importante.

## **19 - Poderá o doente participar num estudo clínico?**

A investigação é um aspecto fundamental na doença de Parkinson e existem vários projectos investigacionais em vários países. Em Portugal, a equipa do Hospital de Santa Maria tem um banco biológico, onde o doente se poderá deslocar para dar amostras de sangue destinadas a estudos no presente e no futuro.

## **20 - Existe algum tipo de apoio financeiro?**

A lei de Bases da Saúde prevê a cobrança de taxas moderadoras a pagar pelos utentes do Serviço Nacional de Saúde no acesso a meios complementares de diagnóstico e terapêutico por exame em regime de ambulatório, prestação de cuidados de saúde nos serviços hospitalares e centros de saúde, nos serviços de urgência de ambos e outros serviços de saúde pública. Os doentes de Parkinson encontram-se isentos deste tipo de taxas.

---

## Dicionário do Doente de Parkinson

---

**A.****ALUCINAÇÕES**

. Percepção de sensações imaginárias.

**D.****DELÍRIO**

Perturbação mental de duração relativamente curta e acompanhada de alucinações, excitação mental, inquietação física.

Pode surgir no curso da doença infecções, intoxicações e gira em em torno de determinado assunto (ciúme, perseguições, grandeza, etc...)

**. DEMÊNCIA**

. O quadro demencial na DP instala-se em fases mais adiantadas da evolução e tem como principais características:

. **Lentificação do processo cognitivo,**

. **A apatia,**

. **Comprometimento da memória e das funções executivas frontais.**

. A identificação de alterações cognitivas na DP oferece algumas dificuldades, visto que as funções executivas, que representam os domínios cognitivos geralmente afectados, habitualmente não são avaliadas.

. São, portanto, necessários testes específicos para examinar essas funções que compreendem: formação de conceitos, solução de problemas, capacidade (aptidão) para mudança de padrões e elaboração de estratégias.

. Algumas escalas foram desenvolvidas especialmente com o objetivo de avaliar a demência associada à DP, levando-se em consideração as peculiaridades dessa complicação da doença.

. A memória é secundariamente comprometida, e o armazenamento de novas informações está relativamente preservado.

## **DESEQUILÍBRIO E QUEDAS**

. A instabilidade postural, ou seja, o desequilíbrio, está mais vezes presente nos casos com maior tempo de evolução.

. O desequilíbrio é visível durante a marcha ou quando o doente muda de direcção.

. A instabilidade postural associada à alteração da marcha é usualmente o último dos sinais cardinais a aparecer. De todos os sintomas da doença, é o mais difícil de tratar e representa um traço de progressão.

. O doente adopta uma postura encurvada.

. Uma vez que perde a capacidade de fazer rapidamente uma correcção da sua postura, a tendência é cair para diante ou para trás.

. A diminuição na produção de dopamina resultante da degeneração dos neurónios dopaminérgicos, situados na substância negra, provoca uma incapacidade de, automaticamente, manter uma

amplitude desejada dos movimentos necessários para a realização da marcha e das actividades diárias:

- . **Diminuição do comprimento dos passos,**

- . **Diminuição do balanceamento dos membros superiores,**

- . **Diminuição da velocidade da marcha.**

- . **Bloqueios motores e alterações do controle postural.**

- . As dificuldades sentidas na marcha representam um dos aspectos mais incapacitantes na DP, uma vez que constituem a principal causa de quedas, inactividade e isolamento social, afectando o bem-estar e qualidade de vida do utente e dos seus familiares.

- . O treino de marcha intensivo representa a realização de uma tarefa específica que, pela sua repetição, induz uma aprendizagem e

alterações relativamente permanentes na capacidade de resposta do doente e do seu nível de funcionalidade.

Um elevado nível de actividade física nos doentes melhora a condição física em geral, o desempenho nas actividades da vida diária e atrasa a progressão da incapacidade própria à doença.

## . **DISCINÉSIAS**

- . As discinésias são movimentos involuntários muito diferentes do tremor e podem tomar formas várias (contrações musculares com movimentos mais ou menos amplos que atingem os membros, o tronco ou a cabeça).

- . Inicialmente não preocupam o doente porque surgem na fase em que se move melhor.

- . Com o evoluir da doença e do aumento das doses de medicamentos, as discinésias podem tornar-se numa queixa e numa limitação importantes.

. Nas formas mais evoluídas e mais graves, o doente pode oscilar entre dois extremos:

#### Estado 'on'

Período de tempo em que a medicação está a fazer efeito; facilidades de movimentos.

#### Estado 'off'

Período de tempo em que a medicação já não está a fazer efeito; dificuldade de movimentos.

## I

### . INCAPACIDADE UNILATERAL / BILATERAL

. O quadro clínico não se inicia sempre da mesma maneira em todos os doentes.

. Em 70% dos casos a doença começa pelo tremor localizado, geralmente, num membro superior que atinge depois o outro membro do mesmo lado.

. Este tremor pode ficar confinado a metade do corpo durante meses ou anos só depois se estendendo ao outro lado.

. O tremor ocorre quando os membros estão em repouso e desaparece quando o doente executa movimentos, por exemplo, levar um copo à boca.

. Pode estender-se a outras partes do corpo como a língua ou os lábios.

. É importante fazer distinção entre esta incapacidade e o tremor essencial ou benigno, que só aparece durante o movimento e não em repouso.

. A lesão cerebral surge 6 a 9 anos antes do aparecimento do tremor.

## Notas

## Notas

