

Entrevista SPDMov a Josefa Domingos

Entrevista a Josefa Domingos, fisioterapeuta, especialista na doença de Parkinson.



A sua infância foi um bom exercício de...

Resiliência. Cresci na África do Sul num contexto muito *sui generis*. Apesar da grande variedade de culturas, idiomas e crenças religiosas, a grande maioria dos negros sul-africanos foram completamente oprimidos durante o regime do apartheid que terminou apenas em 1994. Com a instabilidade que se fazia sentir, a minha vida era focada no estudo e em casa. Regresso a Portugal no período de transição após o desmantelamento das leis de discriminação. Este regresso trouxe-me vários desafios de adaptação a uma cultura bastante diferente. Seguramente que esta transição influenciou muito a pessoa que sou hoje.

Quando assumiu a paixão pela fisioterapia na doença de Parkinson?

Estava num estágio profissional num centro de saúde. Foi-me encaminhado um doente de Parkinson ao domicílio num estágio avançado com o único objetivo de ver se eu conseguia recuperar a extensão do cotovelo da pessoa para que “os enfermeiros pudessem fazer a medição da tensão arterial”. Sim, lembro-me bem que esse foi o critério de encaminhamento. Na altura os critérios de encaminhamento para fisioterapia em Parkinson não existiam, não se falava em reabilitar um doente de Parkinson.

E o doente melhorou?

A verdade é que, a Sra. melhorou tanto que foi um caso de sucesso extraordinário dentro da instituição. A falta de conhecimento na altura, que me fazia desconhecer o carácter flutuante da doença, fez-me apaixonar pelo potencial de recuperação destes doentes. Fui logo ler tudo o que consegui sobre Parkinson. Lembro-me de ver o filme de “Awakenings” baseado no filme Oliver Sacks e delicieei-me com a potencial recuperação escondida. Naturalmente quis saber mais e foi quando entrei em contacto com a Associação de Doentes de Parkinson (APDPK). A APDPK na altura estava com recursos limitados e eu desafiei-os a criarmos um projeto de reabilitação especializada para doentes de Parkinson - criar serviços exclusivamente dedicados a prestar cuidados de fisioterapia a doentes de Parkinson e outras doenças do movimento. Foi assim que tudo começou...

Face ao pouco ou quase inexistente suporte científico dos verdadeiros benefícios de intervenções não farmacológicas como a fisioterapia, os neurologistas raramente encaminhavam os seus doentes para a reabilitação. Iniciámos os primeiros programas de fisioterapia especializada na Associação Portuguesa de doentes de Parkinson em 2004 e apenas recebemos os primeiros encaminhamentos diretos de neurologistas uma década depois. Acreditem que converter o Professor Doutor Joaquim Ferreira e o Professor Alexandre Castro Caldas para os potenciais benefícios da fisioterapia não foi tarefa fácil... foi um grande desafio, mas sempre com grande paixão pelo que vivia todos os dias - resultados clínicos que os doentes não só melhoravam, mas mantinha-se bem durante muito mais tempo.



O que considera que é um dos principais desafios para a fisioterapia na Doença de Parkinson atualmente?

A fisioterapia tem mostrado benefícios sobre a marcha, as transferências, o equilíbrio, e a capacidade física na doença de Parkinson. Contudo, vários programas de exercícios não tradicionais estão a ser atualmente adaptados para doentes de Parkinson como forma de complementar a fisioterapia, tais como: a dança, a caminhada nórdica, o boxe, o tai chi, Quicong e a hidroterapia. Estes programas permitem ao doente manter-se ativo de forma continuada e estão a ganhar uma atenção considerável como um meio de manutenção contínua de uma boa capacidade física, emocional e cognitiva. Contudo, os melhores métodos de implementação destas diferentes abordagens de exercícios comunitários ainda estão a ser alvo de estudo e tem-se verificado uma proliferação dos mesmos na sociedade sem suporte científico adequado.

E sem uma boa escolha/orientação do tipo de exercício para a situação específica do doente, podemos estar a realizar procedimentos desnecessários e expectativas não realistas, especialmente para doentes com perfis menos favoráveis para alguns exercícios. Mais importante ainda, será garantir o máximo de segurança na sua realização. Sabe-se hoje, que programas que são aplicados por profissionais especializados resultam em melhores intervenções, no que diz respeito a questões de segurança, evitando “eventos adversos” como lesões, quedas, frustrações, ansiedade, e fadiga excessiva.

Do ponto de vista de uma pessoa com Parkinson, cada sugestão de um potencial benefício para uma nova intervenção pode levantar falsas esperanças e resultar em estados psicológicos como frustração ou decepção com a falta de resultados, particularmente para os doentes, que podem não ter consciência da lacuna potencial entre a evidência científica e a prática clínica. Além disso, se uma pessoa com Doença de Parkinson se envolver numa abordagem de exercícios menos útil, recursos como tempo e dinheiro, que poderiam ser mais bem usados para outros programas são, inadequadamente comprometidos.

O doutoramento em Parkinson, na Radboud University, na Holanda está a ser uma forte aposta profissional. Como define este investimento?

A doença de Parkinson pode comprometer negativamente as atividades da vida diária, com impacto negativo a nível pessoal, laboral, familiar e social. É globalmente reconhecido o benefício da reabilitação na Doença de Parkinson, que tem vindo a desenvolver-se e a assumir uma importância cada vez maior no desenvolvimento de um conjunto de estratégias e intervenções que facilitam o dia a dia e permitem ao doente, assim como aos seus familiares, o lidar melhor com as limitações impostas pela doença. Eu gostava de contribuir para esse desenvolvimento de intervenções. Foi isso que me motivou a desenhar o meu doutoramento nesta área. Procuo validar todo o conhecimento que os meus doentes me têm proporcionado/transmitido ao longo destes 15 anos de prática clínica exclusiva com doenças do movimento e traduzir esse saber prático em evidência científica para que possa contribuir para outros doentes/profissionais. O investimento resume-se ao meu desejo de contribuir para um mundo melhor nesta área de cuidados.

Em Portugal estima-se que existam atualmente cerca de 18 000 doentes com Parkinson. São números esmagadores para um país tão pequeno...

A Doença de Parkinson é uma doença frequente afetando aproximadamente 1% da população mundial com idade superior a 65 anos. Em Portugal de facto estima-se que existam atualmente cerca de 18 000 doentes. A causa da doença não é ainda conhecida, mas admite-se que resulta de uma combinação de fatores ambientais e genéticos. Curiosamente, uma das alterações genéticas (mutações) que causam a doença é mais frequente em Portugal do que em outros países da Europa e dos Estados Unidos, que pode justificar a sua frequência em Portugal.



Como tem sido a sua experiência clínica de tratar doentes com Parkinson?

Muito gratificante. Nada na vida é mais gratificante do que poder ajudar alguém, da forma certa, na hora certa. Esta ajuda por vezes resume-se a ensinar uma estratégia a um doente de como se pode levantar do sofá sozinho em segurança e chegar ao wc a tempo, ou como pode sair da cama à noite em segurança...estas pequenas estratégias com um impacto tão significativo na qualidade de vida do doente. Há 15 anos que só trabalho com doentes de Parkinson, consegui implementar cuidados especializados de fisioterapia em Portugal, tenho vários amigos com Parkinson, sigo os mesmos doentes ao longo de todo o seu percurso de doença, frequento cursos, formações e eventos só nesta área, tenho o privilégio de ter vários trabalhos internacionais em curso na área... sinto-me, assim, como parte de algo maior do que eu própria – uma comunidade global a lutar contra a Doença de Parkinson.

Os últimos 20 anos assisti a um avanço no conhecimento na área das doenças do movimento. Grande parte desse conhecimento permitiu traçar o “caminho das pedras” e determinar progressos consideráveis na sistematização e especialização da Fisioterapia na Doença de Parkinson. A APDPK procurou em 2005 apostar nesta área e especializar vários serviços, torná-los modelos de excelência. O grau de autonomia proporcionado e a confiança depositada pela Direção da APDPK, bem como a aceitação que as propostas de trabalho tiveram junto da mesma, contribuíram favoravelmente para todo o desenvolvimento profissional.

Sintomas motores e não motores podem ser associados aos doentes de Parkinson. Quais são estes sinais?

Antes do aparecimento dos sintomas motores, altura em que usualmente o doente se apercebe que tem Doença de Parkinson, existe uma fase pré-clínica de cerca de 5-7 anos. Nesta fase, os sintomas são essencialmente não-motoras como as alterações do sono, obstipação, alterações do olfato, etc. Após o diagnóstico clínico, predominam os sintomas motores que incluem a acinésia/bradicinésia, tremor de repouso, rigidez, e mais tarde a instabilidade postural. A acinésia é o sintoma fulcral na Doença de Parkinson significando dificuldade em iniciar um movimento, com diminuição progressiva da velocidade e amplitude do mesmo e dificuldade em executar um programa motor. A bradicinésia consiste na lentificação e pobreza do movimento no seu global. O tremor de repouso é um movimento rítmico das extremidades, estando presente nas mãos, face, lábio e mento, fundamentalmente na posição de repouso (quando nenhuma força voluntária está a ser exercida no segmento corporal). A rigidez consiste na resistência à mobilização passiva de um segmento do corpo humano (pescoço, tronco e membros), mantendo-se constante ao longo de toda a amplitude possível da flexão ou extensão do membro (rigidez em “cano de chumbo”; ou rigidez em “roda dentada” quando combinado o tremor), propiciando a própria bradicinésia. A instabilidade postural ocorre quando há perturbação dos reflexos posturais, por lentificação na resposta às alterações do posicionamento do centro de massa corporal. De uma forma geral, existe uma correlação direta entre a instabilidade postural com a maior gravidade da doença e de outros sintomas parkinsonianos, como a rigidez ou perturbações cognitivas. Importa referir que o aparecimento de instabilidade postural nos primeiros anos de doença deve alertar o médico e o doente para outros parkinsonismos atípicos. Para além destes sintomas motores, que são os mais habitualmente associados à Doença de Parkinson, também existem sinais e sintomas não motores, como depressão, apatia, ansiedade, ataques de pânico, alucinações, delírios, alterações cognitivas, hipotensão ortostática, alterações urinárias e sexuais, salivação excessiva (sialorreia), sudorese e seborreia exageradas, alterações sensitivas, dor e fadiga.

Tratar um doente passa também pela componente mental, pela dimensão humana que se estabelece?

Uma característica básica da reabilitação na Doença de Parkinson, e que influencia todo o processo, é que ela deve ser moldada para o indivíduo e requer um ainda maior envolvimento dos familiares/cuidadores e de uma equipa interdisciplinar. Obrigatoriamente existe uma entrega muito grande por parte dos doentes e profissionais em quem confiam a tomada de decisões ao longo do seu percurso de doença. Acredito que a relação de confiança que se estabelece com os doentes permitem implementar melhores cuidados de saúde. Um doente ser capaz de sentir segurança nas decisões do profissional de saúde é fulcral para uma maior adesão às intervenções terapêuticas sugeridas e para potencializar os próprios benefícios. Acredito também que os serviços tenham como protagonista o utente/família, e que este deve ter um papel ativo e participativo em todo o processo de reabilitação. Assim, procura-se que os utentes sejam pessoas ativas, criticando diretamente quando acham que o devem fazer e oferecendo a sua ajuda quando acham que podem ajudar.

Podemos fazer alguma coisa para diminuir a progressão da doença de Parkinson?

A doença tem uma progressão lenta, com uma ampla variabilidade de doente para doente. Contudo, é consensual que o exercício aeróbico deverá ser introduzido numa fase inicial da doença, favorecendo uma progressão mais lenta da mesma. Esta recomendação para a prática de exercício físico ganha cada vez mais importância, atendendo aos novos conhecimentos acerca do potencial efeito modificador, do exercício físico, na progressão da doença e na melhoria de problemas relacionados com a cognição, a marcha e as quedas.

A evidência científica recente sugere que a intensidade influencia de forma determinante os resultados de um programa de exercício e poderá sugerir um efeito neuro protetor na doença de Parkinson. Num estudo realizado nos USA que acompanhou, 3408 pessoas com doença de Parkinson durante 2 anos, verificaram que 150 minutos por semana, de exercício na comunidade foi associado a menor declínio na mobilidade e na qualidade de vida. Estes resultados mantinham-se mesmo se iniciado mais tarde, relativamente à progressão da doença. Mesmo em estádios mais avançados os fatores que podem limitar a duração da vida são as infeções e a consequência das quedas, e estas podem ser diminuídas e prevenidas com intervenções e reabilitação.

Esta conjuntura que vivemos por causa da Covid-19, pode ter um impacto particular nos doentes?

O impacto da crise da doença Covid-19 provocado pelo novo coronavírus está a sobrecarregar os sistemas de saúde, económicos e sociais. Existem preocupações particulares em relação ao aumento da vulnerabilidade de indivíduos que vivem com uma doença crónica, e isso também inclui condições neurológicas como a doença de Parkinson. De facto, a doença de Parkinson é mais comum em idosos, e entre vários sintomas também pode comprometer o sistema respiratório, com um risco aumentado para a pneumonia, particularmente em doentes com Parkinson em estágio avançado. Adicionalmente, a redução acentuada do nível de atividade física, o aumento da ansiedade e do medo de infetar os familiares, a incerteza sobre o futuro, a frustração, insónias e irritabilidade serão efeitos do isolamento que antecipamos poderem vir a agravar os sintomas da doença, bem como reduzir a eficácia dos medicamentos dopaminérgicos. A pandemia do novo coronavírus mudou profundamente rotinas normais das pessoas com Parkinson, e tudo isso aconteceu num período muito curto. Tais mudanças drásticas exigem uma adaptação a novas circunstâncias. No passado, as pessoas tinham estratégias para lidar com os

momentos menos positivos da doença. No entanto, o problema agora são as preocupações com o futuro (seu e dos seus familiares) e de forma muito profunda. Estamos constantemente preocupados se vão ficar doentes ou se os filhos vão ter emprego. Ou mesmo até se vão ficar isolados nas nossas casas por mais um mês ou até um ano.

Tem sido, no entanto, extremamente gratificante ver várias medidas de cuidados e de solidariedade a serem implementadas e incentivadas para evitar o impacto do isolamento. Mesmo com limitações na utilização de tecnologias, as pessoas estão a esforçar-se para participar em reuniões *online* e a prestar serviços *online*. Formas alternativas de conexões sociais estão a ser facilitadas com linhas de apoio no âmbito da psicologia, consultas de neurologia SOS e a disponibilizar vídeos *online* sobre medidas de autocuidado, tais como manter-se fisicamente ativos e manter bons hábitos alimentares. De facto, todos tiveram que fazer algumas mudanças excecionais nas suas vidas, nos seus comportamentos e também nas suas rotinas.

Isaac Newton referiu que "o que sabemos é uma gota, o que ignoramos é um oceano." Esta frase pode aplicar-se às doenças do movimento?

Sem dúvida que ao fim de décadas de investigação e experiência clínica na área da doença de Parkinson ainda vemos a doença como intrigante, complexa e difícil de tratar. Contudo, houve um claro avanço no nosso conhecimento e novas formas de ajudar.

A contínua investigação e transformação científica permitiram uma melhoria no diagnóstico e nas opções terapêuticas, com aumento da sobrevida dos doentes com Parkinson. Estes avanços tornaram claro que, os doentes com Parkinson, para além dos sintomas motores típicos, apresentam também sintomas não motores como perturbações cognitivas, sensoriais e perturbações comportamentais, sendo estas partes integrantes do processo degenerativo da doença. Atualmente, paralelo às questões próprias de cada profissão/disciplina, ainda por descobrir, está todo o conhecimento associado à fase prodrómica e os mecanismos biológicos subjacentes ao desenvolvimento de doença.

A SPDMov tem realizado um trabalho consistente na procura de soluções para esta área. Tem feito bons "movimentos" porque...

A SPDMOv tem acompanhado a progressão do conhecimento nesta área integrando várias áreas de conhecimento e diferentes áreas de intervenção com profissionais de saúde que se complementam entre si, incluindo Médicos (Neurologistas, Neurocirurgiões, Psiquiatras, outros), Enfermeiros, Psicólogos, Fisioterapeutas e investigadores das ciências básicas. Iniciou de forma inteligente vários grupos de trabalho que permitiram uma dinâmica assinalável e expandir cada área num trabalho coletivo proporcionando à sociedade o avanço científico na área das Doenças do Movimento e seguramente contribuir para a melhoria da assistência clínica.

SPDMov 2020

3 de novembro de 2020